

**INSTITUTO SUPERIOR DE CIÊNCIAS DO TRABALHO E DA
EMPRESA**



**SABERES PALIATIVOS EM DIÁLOGO:
ANÁLISE DO TRABALHO EM EQUIPA NUM SERVIÇO
ONCOLÓGICO DE INTERNAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Susana Marina Ferreira Rodrigues Ferreira

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Doutor em Sociologia
Especialidade Sociologia do Trabalho, das Organizações e do Emprego

Orientadora
Prof.^a Dr.^a Graça Carapineiro
ISCTE

Maio, 2008

Ao meu marido João A. F. Ferreira

Aos meus filhos: Diogo André, Tiago Rafael e Carolina Beatriz

Agradecimentos

Foi como formadora profissional na área da oncologia, no domínio específico dos cuidados paliativos, que surgiram as primeiras ideias para conduzir um Doutoramento sobre este tema. Um agradecimento muito especial à Prof^a Dr^a Graça Carapinheiro pelo facto de ter aceite ser minha orientadora num tema de trabalho praticamente desconhecido há cerca de uma década atrás, tendo a sua supervisão se constituído num reforço positivo ao seu desenvolvimento.

À Prof^a Dr^a Graça Carapinheiro, ao Prof. Dr. João Arriscado Nunes e ao Prof. Dr. Pedro Hespanha uma nota de apreço por terem viabilizado o projecto de investigação junto da Fundação para a Ciência e a Tecnologia que o financiou, bem como a todos aqueles que, no âmbito da instituição oncológica onde decorreu o trabalho de campo, autorizaram a sua realização e cederam gentilmente a informação necessária à composição desta tese, assim como aos dirigentes das unidades/serviços-modelo de prestação de cuidados paliativos que, no plano nacional, o possibilitaram.

À Fundação para a Ciência e a Tecnologia um agradecimento pelo financiamento cedido a um tema de trabalho, até ao momento ausente da produção sociológica portuguesa.

Ao Instituto Superior de Ciências de Trabalho e da Empresa e à Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, agradeço a colaboração prestada pelos serviços académicos.

Aos meus pais, um abraço muito especial pela dedicação que tiveram para com os netos, sobretudo, na parte final da elaboração desta tese.

Resumo

Este Doutoramento tem como tema de trabalho os cuidados paliativos, analisando-se especificamente a configuração do trabalho em equipa interdisciplinar num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos com uma filosofia hospicial que o demarca, desde logo, dos demais serviços oncológicos agudos. Defende-se que a organização do trabalho em equipa no serviço em causa é condicionada pela natureza dos cuidados prestados, imbuídos de uma filosofia assistencialista cuidativa, e pela especificidade da doença e do doente oncológicos, o que exige que as tradicionais jurisdições profissionais se (re)organizem, quer sob o ponto de vista das clássicas hierarquias de divisão do trabalho no domínio da saúde, quer do ponto de vista dos diferentes saberes que extravasam o domínio da saúde, integrando dimensões psicossociais e espirituais para a manutenção de um padrão mínimo de qualidade de vida do doente oncológico em fase paliativa que lhe proporcione conforto e dignidade no processo de morrer. A metodologia utilizada é de tipo intensiva e qualitativa.

Conceitos: cuidados paliativos/ serviço oncológico de internamento paliativo/ doente paliativo/trabalho em equipa

Abstract

The subject of work of this Degree is the palliative care, analyzing specifically the configuration of interdisciplinary work team in an oncological department in palliative care with a philosophy that immediately distinguish from the other oncological departments. It defends that the organization of the team work in this department is conditioned by the nature of care, impregnate of a philosophy of care assistance and by the specificity of the illness and the oncological patient, which requires that traditional professional jurisdictions (re)organize, not only by the point of view of the classical hierarchy in work division in the health domain, but also in the point of view of different knowledges that overflow health domain, integrating psychosocial and spiritual dimensions for the maintenance of a minimum quality standard life in oncological patients in palliative phase that allows them some comfort and dignity in the death process. The methodology used is intensive and qualitatively type.

Concepts: palliative care / oncological department of palliative care / palliative patient / team work

ÍNDICE

| | |
|-------------------|---|
| Introdução | 1 |
|-------------------|---|

PARTE I

CAPÍTULO 1

| | |
|--------------------------------------------|---|
| Introdução ao tema dos cuidados paliativos | 5 |
|--------------------------------------------|---|

CAPÍTULO 2

| | |
|-----------------------|----|
| Enquadramento teórico | 31 |
|-----------------------|----|

PARTE II

CAPÍTULO 3

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Os constrangimentos associados à criação das unidades/serviços-modelo de cuidados paliativos em Portugal | 71 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

ESTUDO DE CASO

CAPÍTULO 4

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Caracterização de um serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos | 111 |
|--------------------------------------------------------------------------------|-----|

CAPÍTULO 5

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|
| O cancro e o doente oncológico paliativo: a perspectiva das equipas de trabalho | 143 |
|---------------------------------------------------------------------------------|-----|

CAPÍTULO 6

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| A articulação intrainstitucional entre os serviços oncológicos agudos e o serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos | 199 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

CAPÍTULO 7

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| A reconfiguração do trabalho em equipa no serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos | 257 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|

| | |
|------------------|-----|
| Conclusão | 299 |
|------------------|-----|

| | |
|---------------------|-----|
| Bibliografia | 303 |
|---------------------|-----|

| | |
|-------------------------|--|
| Curriculum Vitae | |
|-------------------------|--|

| | |
|---------------|--|
| Anexos | |
|---------------|--|

ÍNDICE DE ANEXOS

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tabela 1: Modelos gerais de organização dos cuidados paliativos nas Américas | 1 |
| Tabela 2: Modelos gerais de organização dos cuidados paliativos na Europa Ocidental | 2 |
| Tabela 3: Modelos gerais de organização dos cuidados paliativos na Europa de Leste | 3 |
| Tabela 4: Modelos gerais de organização dos cuidados paliativos na Ásia e Ásia Austral | 4 |
| Tabela 5: Modelos gerais de organização dos cuidados paliativos em África | 5 |
| <hr/> | |
| Guião de entrevista dirigido aos directores das unidades/serviços-modelo de cuidados paliativos | 7 |
| Transcrição das entrevistas da primeira fase do trabalho de campo | 9 |
| Análise de conteúdo das entrevistas da primeira fase do trabalho de campo | 67 |
| Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico | 91 |
| Guião de entrevista dirigido ao serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos | 109 |
| Guião de entrevista dirigido aos serviços oncológicos agudos | 114 |
| Transcrição das entrevistas da segunda fase do trabalho de campo seleccionadas (estudo de caso) | 119 |
| Análise de conteúdo das entrevistas da segunda fase do trabalho de campo | 285 |

Introdução

Este Doutoramento tem como tema de trabalho os cuidados paliativos, um tema que tem estado ausente da produção sociológica portuguesa, em grande medida devido ao facto de o processo de consolidação e de institucionalização dos serviços com uma filosofia assistencialista, dirigida a todos aqueles para quem os cuidados curativos ficaram ultrapassados, se encontrar na sua génese. Os contornos da abordagem hospicial que lhes está subjacente, sugere um novo campo de saber aberto à imaginação, à curiosidade e à reflexão sociológicas, entrecruzando temas e questões tão pertinentes e conexas como a morte, a dor, o sofrimento, os fundamentos da moderna medicina científica, os limites da medicina, a confluência de paradigmas médicos, as novas formas de organização do trabalho, a emergência de novos poderes profissionais, o renascer das filosofias assistencialistas, os reflexos da crise da modernidade nos modelos alternativos de prestação de cuidados, a gestão da doença crónica, entre outras.

Especificamente, analisa-se a configuração do trabalho em equipa interdisciplinar num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos com uma filosofia hospicial que o demarca, desde logo, dos demais serviços oncológicos agudos. Em norma, são serviços que são criados em instituições de saúde com uma longa tradição nas terapêuticas da cura, pelo que se apresentam como um locus privilegiado para a análise dos processos de génese, desenvolvimento e consolidação das novas filosofias de assistência na saúde e de uma prática médica centrada na palição, e para a compreensão dos possíveis movimentos, ora de conflito e de divergência, ora de aproximação e de configuração de alianças estratégicas entre serviços dentro de uma mesma instituição de saúde, não obstante se tratarem de serviços com uma natureza distinta, por forma a que diferentes saberes possam dar o seu contributo para a manutenção de um padrão mínimo de qualidade de vida do doente oncológico em fase paliativa. A integração das dimensões psicossociais e espirituais no cuidado ao doente, e a consagração do próprio doente e da sua família, enquanto unidade de análise privilegiada dos cuidados paliativos, com o objectivo de melhorar o conforto do doente, conferem importância às modalidades de organização do trabalho que tornam possível o trabalho em equipa nas várias dimensões de análise que a interdisciplinaridade comporta.

A estreita ligação, como socióloga, com o mundo da saúde, e especificamente com o mundo oncológico nos anos mais recentes, tem-se constituído numa fonte privilegiada de acesso a uma realidade particular, socialmente circunscrita e que é objecto de profundos receios e medos, seja da parte de profissionais de saúde, dos doentes e da população em geral.

A necessidade de dar visibilidade às dinâmicas sociais e aos processos de interação social envolvidos nestes ‘submundos’ justifica um Doutoramento neste domínio de saber.

Numa primeira parte do trabalho apresenta-se uma breve resenha histórica da evolução do conceito de cuidados paliativos, a partir das suas raízes etimológicas centradas no conceito de hospício, expondo-se o processo de internacionalização dos cuidados paliativos, os diferentes modelos de organização deste tipo de serviços, e os principais debates teóricos associados a este tema.

A construção do modelo de análise teórico tem por base os contributos da sociologia das organizações e das teorias ocupacionais, da medicina paliativa, da antropologia médica, da sociologia médica, dos estudos sociais da ciência, da oncologia médica, da enfermagem paliativa, da sociologia interaccionista simbólica, e da sociologia das profissões, sendo a metodologia utilizada de tipo intensivo e qualitativa.

Na segunda parte, exploram-se os constrangimentos associados à criação das unidades e/ou serviços de cuidados paliativos considerados modelo no plano nacional, caracteriza-se o serviço oncológico de internamento onde se desenvolveu o estudo de caso, apresentando-se as concepções do cancro e do doente oncológico paliativo da equipa de trabalho do serviço, e os processos de articulação intrainstitucional e interinstitucional entre o serviço oncológico de internamento e os demais serviços oncológicos agudos, de forma a compreender como se reconfigura o trabalho da equipa do primeiro serviço.

PARTE I

Capítulo 1

Introdução ao Tema dos Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos no seu programa dirigido a doentes oncológicos como: '...uma forma de cuidados que reconhece que a cura ou o controlo de longo prazo já não são possíveis, que está preocupada com a qualidade de vida e não com a quantidade de vida; e que resolve problemas como sintomas stressantes com o objectivo somente de melhorar o conforto do doente' (1989: 9). São cuidados sustentados numa filosofia paliativa que reafirma a noção de vida e que perspectiva o processo de morrer como um fenómeno natural, que não antecipa nem apressa a morte, proporcionando alívio da dor e de outra sintomatologia ao integrar as dimensões psicossociais e espirituais no cuidado do doente, e que integra a família no processo de gestão da doença e do luto, constituindo-se conjuntamente com aquele na unidade de análise por excelência dos cuidados paliativos (Báron, 1996; Bosanquet, 1999; Christ, 2005; Clark et al, 1999a, 1999b; Davy et al, 2000; Dunlop et al, 1998; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Johnston, 2000; McMillan, 2005; OMS, 1999, 2000; Robbins, 1999a; Tulsky, 2005).

O aprofundamento da definição de cuidados paliativos no domínio oncológico é feito, no âmbito da literatura médica, especificamente no tratado de medicina paliativa, com a especificação dos tratamentos por relação ao período de sobrevida do doente. Nele, os cuidados paliativos são definidos como os cuidados ministrados quando os tratamentos com uma finalidade curativa, nomeadamente os tratamentos específicos de quimioterapia, hormonoterapia, e demais tratamentos médicos, combinados com as cirurgias e as diversas radioterapias com fins erradicativos e curativos (a medicação neoadjuvante ou de indução, a coadjuvante ou a precaucional; as cirurgias curativas radicais amplas, as conservadoras e as citoredutoras; e as radioterapias prévias, coadjuvantes ou as tumorícidas), já não surtem efeito curativo ou não prolongam a sobrevivência dos doentes oncológicos, mantendo estes uma esperança de vida de, pelo menos, seis meses (Polaino-Lorente, 1996). Estamos perante um diagnóstico paliativo que surge no âmbito dos serviços oncológicos de agudos e que, numa trajectória normal de evolução da doença oncológica, vai encapsular a condição terminal do doente. Com efeito, quando a esperança de vida deste não é superior a dois meses, passamos a ter um doente paliativo com uma condição clínica terminal que se caracteriza, em simultâneo, por uma insuficiência dos órgãos, por uma ineficácia comprovada de tratamentos e por uma existência de complicações irreversíveis finais, passando teoricamente por uma fase

intermédia que se denomina de fase pré-terminal, mediante a qual o doente pode estar assintomático, pode ter uma esperança de vida superior a dois meses, ou ter sintomas que originam uma qualidade de vida insuficiente, aplicando-se neste caso uma terapia específica antineoplásica meramente com fins paliativos, sendo que se trata de um período em que o doente ainda não atingiu os parâmetros de insuficiência que o categorizam como doente terminal (Báron, 1996; Polaino-Lorente, 1996). A condição de doente terminal está, por conseguinte, associada a uma multicausalidade complexa, sendo também conhecida por 'síndrome terminal da doença' (Báron et al, 1996: 1086).

O encapsulamento da fase paliativa na esfera jurisdicional da medicina, em virtude de um diagnóstico oncológico que determina o esgotamento dos tratamentos de natureza curativa e que categoriza o doente como sendo paliativo, no âmbito do processo mais vasto de medicalização de condições sociais que anteriormente escapavam à alçada jurisdicional da mesma, desencadeia o aparecimento de uma variedade de modelos gerais de organização de serviços que prestam este tipo de cuidados, desde as abordagens hospitalares (como, por exemplo, as equipas de consulta, as enfermarias hospitalares com cuidados paliativos especializados, os hospícios independentes, os hospícios de dia e as unidades de cuidados paliativos), passando pelos serviços institucionais sem internamento (como, por exemplo, as clínicas externas, os cuidados de dia e as unidades móveis), pelos serviços centrados no domicílio (como, por exemplo, a família, a equipa de cuidados de saúde primários, a enfermeira hospicial de cuidados domiciliários, a equipa interdisciplinar de apoio domiciliário e o hospital compreensivo no domicílio), até aos serviços de apoio social (nomeadamente, o voluntariado, os assistentes sociais, os trabalhadores domiciliários associados aos serviços de lavandaria, ao fornecimento de refeições rolantes e à assistência na incontinência), (Beck-Friis, 1997; Bosanquet et al, 1999; Clark et al, 1999b; Dunlop et al, 1998; Gallego et al, 1996; Hockley, 1997; Ingham et al, 1999; Johnson et al, 2005; Kearny, 1989; Robbins, 1999a, b; SFAP, 1999).

Questiona-se, por conseguinte, até que ponto o processo de medicalização da fase terminal da vida e da morte interferem com a organização dos serviços de saúde, reconfigurando-os nos diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde, de forma a proporcionarem o máximo de bem-estar ao doente numa fase paliativa, já que este processo de encapsulamento jurisdicional pressupõe a adopção de uma nova matriz assistencial cuidativa que simultaneamente se inscreve e se institucionaliza, quer nos serviços de saúde, quer nos domicílios (Báron, 1996; Bosanquet, 1999; Clark et al, 1999a, 1999b; Dunlop et al,

1998; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Johnson et al, 2005; Johnston, 2000; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; Polaino-Lorente, 1996; McMillan, 2005; Meier et al, 2005).

Ancorados numa filosofia paliativa, estes serviços exigem uma organização do trabalho específica em torno de equipas interdisciplinares reunindo, em simultâneo, um conjunto de profissionais quer das ciências da saúde, quer das ciências sociais, apoiando-se numa abordagem humanista de prestação de cuidados que recolhe um conjunto de conhecimentos oriundos das ciências humanas e das ciências exactas, delimitando as suas fronteiras assistenciais tendo por referência o paradigma assistencial cuidativo. Estamos, por conseguinte, perante cuidados interdisciplinares que surgem à margem da corrente principal da medicina, esta última sustentada, em norma, numa abordagem multidisciplinar ao trabalho em equipa e numa filosofia de prestação de cuidados tipicamente curativa que adia, tanto quanto possível, a morte em função da aplicação dos dispositivos tecnológicos que possui, uma vez que a entende como um fracasso terapêutico (Christ, 2005; Davy et al, 2000; Dunlop, 1998; Higginson et al, 2005; Johnson et al, 2005; Johnston, 2000; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; Meier et al, 2005; Robbins, 1999a; SFAP, 1999; Watson, 2002).

O conceito de cuidados paliativos é, conseqüentemente, um mega-conceito, agregador de uma variedade de termos distintos mas complementares, que não se reduz à medicina paliativa, isto é, aos cuidados prestados unicamente pela profissão médica, especificamente, ao controlo e à gestão da dor, e de outros sintomas. No tratado de medicina paliativa, e segundo González Báron, esta medicina tem também outros objectivos, além do controlo da dor, nomeadamente, a utilização de várias terapias específicas (para além das terapias de apoio centradas nos tratamentos de suporte e nos tratamentos sintomáticos), nomeadamente: cirurgias, radioterapias, quimioterapias e hormonoterapias (Báron, 1996). Também os cuidados paliativos especializados são parte integrante deste mega-conceito, recaindo na terminologia do 'chapéu dos cuidados paliativos', definidos por Bridget Johnston, da Universidade de Glasgow, em Inglaterra, como 'Specialist palliative care requires a high level of professional skills from trained staff, as well as a high staff-patient ratio. It refers to a service provided by a multiprofessional team led by clinicians with a recognised specialist palliative care training. The aim is also to support patients and their families, wherever they may be -hospital, home, hospice (2000: 3). Robert Dunlop, um médico que exerce funções de director no hospício "St. Christopher", em Londres, e Jo Hokley, um enfermeiro especialista do hospital geral de Edimburgo, complementam este entendimento, referindo que: 'Specialist palliative care is delivered by clinicians with specialist care training. It is multidisciplinary

and forms the basis of care given by those working in hospice, home care teams, Macmillan nurses and hospital-based palliative care teams' (1998:18).

Os cuidados paliativos prestam-se a doentes com inúmeras patologias, desde doenças infecciosas como o síndrome da imunodeficiência adquirida até doenças degenerativas do sistema nervoso central. No entanto, estamos interessados na doença oncológica por motivos profissionais e pessoais, pretendendo-se estudar a especificidade do trabalho em equipa num serviço oncológico paliativo no interior de uma instituição oncológica onde têm dominado os serviços agudos, estes últimos associados no plano teórico a uma organização multidisciplinar do trabalho.

Em Portugal, o paradigma assistencialista cuidativo aplicado ao domínio paliativo começa agora a dar os primeiros passos a nível oncológico. Ainda que, pontualmente, se tenham afirmado há já algum tempo as consultas da dor em instituições da especialidade, só em finais dos anos 80 do século XX é que surge a primeira unidade de cuidados paliativos destinada ao internamento de doentes com cancro em fase terminal. Em norma, são serviços que são criados em instituições de saúde com uma longa tradição nas terapêuticas da cura, pelo que se apresentam com um locus privilegiado para a análise dos processos de génese, desenvolvimento e consolidação das novas filosofias de assistência na saúde e de uma prática médica centrada na palição, e para a compreensão dos possíveis movimentos, ora de conflito e de divergência, ora de aproximação e de configuração de alianças estratégicas entre serviços dentro de uma mesma instituição de saúde, não obstante se tratem de serviços com uma natureza distinta.

A ausência deste tema de trabalho dos objectos de preocupação sociológica, perfeitamente justificados pela génese embrionária destes processos, pelos contornos recentes desta nova abordagem ao nível das políticas nacionais da saúde, e pelas discussões inóspitas nos círculos médico-hospitalares das instituições de saúde do país, parece inegável e, simultaneamente, sugere um novo campo de saber aberto à imaginação, à curiosidade e à reflexão sociológicas, uma vez que nele se entrecruzam temas e questões tão pertinentes e conexos como a morte, a dor, o sofrimento, os fundamentos da moderna medicina científica, os limites da medicina, a confluência de paradigmas médicos, as novas formas de organização do trabalho, a emergência de novos poderes profissionais, o renascer das filosofias assistencialistas, os reflexos da crise da modernidade nos modelos alternativos de prestação de cuidados, a gestão da doença crónica, entre outras.

A multiplicidade de discussões académicas que têm ocorrido nos planos nacional e internacional ajuda-nos a compreender a importância deste tema de trabalho e a dar conta dos principais desenvolvimentos que o conceito de cuidados paliativos tem tido.

Desde logo, há um debate interno auto-referente aos cuidados paliativos que tem tido lugar nos círculos médicos, donde se destacam três questões principais: em primeiro lugar, o encapsular dos cuidados terminais na fase paliativa; em segundo lugar, a expansão da filosofia paliativa na prestação de cuidados gerais de saúde; e, em terceiro lugar, a difusão da prática paliativa para uma fase evolutiva da doença mais precoce em que se prestam cuidados de saúde com um objectivo curativo, alargando o seu âmbito jurisdicional em termos da medicina, abalando as tradicionais fronteiras entre os paradigmas curativo e cuidativo (Jackson et al, 1997; SFAP: 1999). A compreensão destes três processos implica que se faça uma breve resenha histórica da evolução dos cuidados paliativos e da sua relação específica com os cuidados hospiciais.

É a evolução do conceito de hospício que permite compreender o desenvolvimento que se tem verificado, na actualidade, no entendimento do conceito de cuidados paliativos, perfilando-se as diferentes tendências que se têm consolidado em matéria de prestação deste tipo de cuidados, não obstante a complementaridade das mesmas, definindo-se quatro fases na sua evolução, tendo em conta o moderno movimento hospicial liderado por Cicely Saunders na década de 60 do século XX, que denomino de: a fase pré-hospicial, a fase proto-hospicial, o moderno movimento hospicial e fase pós-moderna.

Com efeito, a origem dos cuidados paliativos remonta ao século XII a.c., ainda que nessa altura a assistência ao 'outro' não estivesse associada necessariamente ao processo de morrer, nem se utilizasse esta terminologia. É através da figura do hospício, derivada da palavra latina 'hospes', sinónimo de hóspede e de anfitrião, enquanto costume dos povos gregos e romanos de acolher os viajantes e de lhes oferecer um espaço para descansar, simbolizando a hospitalidade para com os estrangeiros, isto é, para com os desconhecidos (Kearny, 1989; Medel et al, 1996), que se traçam as origens deste tipo de cuidados, perfilando-se duas tradições distintas no processo da sua génese: uma tradição grega e uma tradição romana, que caracterizam a fase pré-hospicial, que vai desde o século XII a.c., até aos inícios do século XIX d.c. No entanto, é necessário frisar que a trajectória evolutiva do hospício é feita sem que o termo exista nos legados históricos, motivo pelo qual o moderno movimento hospicial foi objecto de críticas, já que procurou fundamentar etimologicamente o termo que está na sua origem em conceitos como os de 'viagem', de 'peregrinação' e de 'sentido do sofrimento' (Clark, 1999b; Hockley, 1997).

Nesta fase, o hospício começou por ser inteligido como uma amálgama institucional para onde convergiam indivíduos com diferentes condições clínicas e sociais, sendo que, de acordo com a tradição grega, se destinava às vítimas da peste que, em pleno século XII a.c. eram assistidas nestes espaços até à morte, funcionando estes como espaços de isolamento face à vida social. Já a tradição romana situa as origens dos cuidados paliativos em Itália, por volta do ano 400 d.c., quando Fabíola, discípula de São Jerónimo, instalou em sua casa um refúgio para albergar os peregrinos que regressavam de África, tendo sido esta tradição que, ao expandir-se além mar, esteve na origem do hospício fundado, em Malta, pelos cavaleiros da Ordem de São João de Jerusalém no ano de 1065. Até à Idade Média, os conceitos de hospital, de hospício e de hotel eram utilizados sem qualquer diferenciação funcional entre si, sendo os termos utilizados indistintamente enquanto espaços gerais de prestação de cuidados, como lembram Medel e Imédio, no âmbito do tratado de medicina paliativa (Medel et al, 1996).

É com as cruzadas para a Terra Santa que se procedeu à diferenciação interinstitucional entre o hospício e o hospital, tendo-se assistido à especialização das tarefas em virtude da organização espacial que exigiu uma racionalização distributiva dos hóspedes, transformando-se o hospício num espaço multifuncional para responder a toda uma variedade de situações de carência humana: por um lado, os hóspedes portadores de doenças contagiosas e, por outro lado, os hóspedes que queriam unicamente descansar (Anderson et al, 1983).

A diferenciação funcional interinstitucional que se veio a verificar entre o hospital e o hospício aprofundou-se no século XV com a distinção entre as doenças agudas e as doenças crónicas, sendo que as primeiras começaram a ser assistidas no hospital pelos médicos que beneficiaram dos desenvolvimentos anatómicos e cirúrgicos de então, e as doenças crónicas e terminais continuaram a ser assistidas nos hospícios por monges, vindo a prestação de cuidados neste último caso a ser afectada pela supressão dos mosteiros e pela dispersão do clero que ocorreu no século XVI, em virtude dos hospícios no século XIV terem sido edificadas junto aos mosteiros. A associação entre o hospício e os cuidados aos moribundos aumentou devido às conotações negativas a que os hospitais foram associados, nomeadamente, à assistência aos pobres e ao facto de serem espaços propícios a contágio (Anderson et al, 1983; Clark, 1999). Segundo Olin Anderson e Normam Gevitz, os hospitais passaram a ser conotados com 'casas de morte' (1983).

Todavia, foi no século XVI que foram fundadas duas ordens emblemáticas na assistência aos moribundos, nomeadamente, e segundo a Sociedade Francesa e de Acompanhamento Paliativo, a Ordem das Hospitaleiras de São João de Deus fundada por

Jean Cindat, em Espanha, que vem a ser introduzida, mais tarde, em França por Maria de Médicis sob o nome de Caridade de João de Deus; e a Ordem dos Camilianos fundada por Camille de Llélis, em 1582 (SFAP, 1999: 3).

No entanto, na área da medicina, o termo 'paliativo' é utilizado desde o século XVII, segundo a Sociedade Francesa e de Acompanhamento Paliativo, tendo sido utilizado para designar toda e qualquer terapêutica que actuasse sobre o sintoma e não sobre a causa. O conceito de medicina paliativa evocou, até ao início do século XX, a gestão de problemas sintomáticos mas com uma conotação pejorativa quanto ao efeito sobre a cura da doença (SFAP, 1999: 4). No entanto, tal como é definido na actualidade, o conceito de cuidados paliativos só começa a ser utilizado em finais da década de 80 do século XX, tendo sido precedido pelo conceito de cuidados hospiciais, como se pode constatar e como defende Michael Kearny (1989).

A identificação dos cuidados paliativos, em sentido lato, que é feita com a assistência aos moribundos remonta precisamente a esta fase pré-hospitalar, tendo dado origem a inúmeras confusões terminológicas quando se utiliza o conceito de cuidados paliativos na actualidade.

É na fase proto-hospitalar, que decorreu entre os inícios do século XIX e os meados do século XX, que funcionou como a antecâmara do moderno movimento hospitalar, que se fundaram, em Inglaterra, os hospitais especializados, nomeadamente, o hospital "Brompton", em 1841, e o hospital "Royal Marsden", em 1851, que vêm a fazer a futura ligação dos hospitais de agudos aos cuidados paliativos em função da uma especialização médica e de uma espacialização social.

Foi nesta fase que surgiram os hospícios destinados única e exclusivamente aos indivíduos que estavam moribundos por se encontrarem numa fase terminal da sua doença, tendo sido o trabalho do voluntariado através do serviço altruísta da filantropia e das ordens religiosas que esteve na base da sua organização. Destacaram-se, nesta fase, o primeiro hospício de que há referência surgido por volta de 1830, na Austrália, estando ligado ao hospital "St. Vicent". Em 1842, surgiu na Europa, especificamente em França, o primeiro hospício específico para este tipo de doentes que é o primeiro a nível mundial a utilizar o termo 'hospício' ou 'calvário', fundado por Madame Jeanne Garnier (Clark, 1999b, Dunlop et al, 1998; Jackson et al, 1997; Johnston, 2000; Medel et al, 1996; SFAP, 1999). Surgiu, também, o emblemático "Our Lady's Hospice", em Dublin, na Irlanda, em 1879, fundado no convento onde, cerca de vinte e um anos antes, a Madre Mary Aikenhead, fundadora da congregação irlandesa, "Sisters of Charity", faleceu, tendo-se constituído nove anos depois,

em 1888, um hospício de referência para doentes terminais com uma capacidade instalada de cerca de cento e dez camas. Esta congregação irlandesa fundou outros hospícios, sendo de destacar o hospício australiano "Sacred Heart", em Sidney (Clark, 1999b, Dunlop et al, 1998; Jackson et al, 1997; SFAP, 1999).

Em 1891, surgiu em Londres, em Inglaterra, por intermédio de William Hoare, um cervejeiro filantropo, e da Ordem Anglicana "St. Jame's Servants of the Poor", o "Hostel of God", também denominado 'the free home for the dying', sendo actualmente conhecido pelo "Trinity Hospice" (Clark, 1999b; Medel et al, 1996). Em 1894, Howard Barrett, um ministro metodista que também exercia a função de médico em part-time, fundava a "St. Luke's House", destinada aos moribundos e a doentes portadores de doenças incuráveis, sendo actualmente conhecido por "Hereford Lodge" (Dunlop et al, 1998; Medel et al, 1996).

São ainda de destacar o "St. Columba" hospital, denominado "Home of Peace", surgido em 1889, e o "St. Joseph's Hospice" que foi inaugurado em 1906, em Londres, pela congregação irlandesa "Sisters of Charity", ambos destinados a doentes tuberculosos (Clark, 1999b; Jackson et al, 1997; Medel et al, 1996), vindo a desenvolver uma nova vertente assistencial associada a doenças infecciosas. É de destacar ainda, nesta fase proto-hospicial, a fundação da "Casa da Nossa Senhora do Lago", em Reuil-Malmaison, em França, pelos "Oblatos da Eucaristia" (SFAP, 1999: 3).

Também nesta fase o termo hospício estava associado ao cuidado dos moribundos, reafirmando-se, na actualidade, as frequentes associações entre os cuidados paliativos e os cuidados aos doentes terminais, estes últimos ainda imbuídos de um entendimento restrito, característico de uma fase anterior ao desenvolvimento de uma filosofia hospicial que vêm revolucionar a noção de cuidado hospicial.

Após a II guerra mundial, foi Cicely Saunders que deu um novo impulso aos hospícios, criando o movimento hospicial na década de 60 do século passado, que veio a ser apelidado pelos francófonos de movimento dos cuidados paliativos, o qual acabou por ficar conhecido por moderno movimento hospicial (SFAP, 1999: 6). Pela primeira vez, surge uma nova concepção de hospício que se demarca claramente da fase anterior pela filosofia que defende no cuidado aos doentes terminais.

O serviço nacional de saúde inglês que se estruturou e organizou no pós-guerra, ainda que sustentado numa filosofia de protecção social associada ao estado de bem-estar, rejeitou ideologicamente a prestação de cuidados de saúde de base caritativa, demarcando-se da filosofia assistencialista espontânea característica da fase anterior. Em Inglaterra, o contexto social, económico, político, cultural e demográfico estava em transformação (Clark, 1999b).

Na década de 50 do século passado, o número de idosos aumentava na proporção do aumento populacional, surgindo um novo padrão epidemiológico de doenças associado à cronicidade e à incapacidade, o que estimulou o interesse do estado e da sociedade para o incremento da prestação de cuidados específicos de geriatria, que surgia como especialidade médica, para consolidar uma rede de apoio familiar aos doentes dependentes, em estado terminal. Neste âmbito, destacou-se, por um lado, a Fundação "Marie Curie", actualmente "Marie Curie Cancer Care", na assistência aos doentes cancerosos em fase terminal com a prestação de cuidados domiciliários através das casas de enfermagem (Imédio, 1996), a qual viria a ser considerada insuficiente no relatório 'Peace at Last' coordenado por Glyn Hughes em 1960 (Clark, 1999b; Jackson et al, 1997); e, por outro lado, surgiu um interesse crescente entre a comunidade médica pelo estudo da dor e pelo controlo de outros sintomas (dispneia, anorexia, entre outros).

Na década de 60 do século XX, consolidou-se este interesse médico pela prestação de cuidados terminais como dão conta os três principais estudos mencionados na literatura de referência: o estudo conduzido por Exton-Smith, em 1961, em doentes geriátricos em fase terminal sobre os níveis de dor e o processo de auto-conhecimento do processo de morrer; as inúmeras investigações conduzidas pelo psiquiatra John Hinton, entre os anos de 1959 e 1961, sobre o nível de 'distress' físico e mental provocado pela doença terminal, com o objectivo de o relacionar com a vida privada dos doentes; e, finalmente, o estudo de Aitken-Swann, datado de 1959, relacionado com a prestação de cuidados de enfermagem no domicílio a doentes com cancro (Clark, 1999b; Jackson et al, 1997).

Este interesse médico pelos cuidados terminais veio a reflectir-se nos debates éticos que, entretanto, tiveram lugar e que lançaram cinco grandes desafios à prática hospicial nos inícios da década de 60 do século XX. Desde logo, surgiram as primeiras discussões associadas ao tema da morte, considerada até ao momento um tabu, o que se vem a reflectir em vários momentos do processo de morrer, nomeadamente, e em termos da responsabilidade ética e da deontologia profissionais, na máxima do 'dizer a verdade' ao doente ao longo deste processo, quebrando a tradicional 'conspiração do silêncio' para com o doente, modificando, por um lado, a mensagem negativa do 'não há mais nada a fazer' após o esgotamento dos tratamentos curativos e, por outro lado, exaltando os direitos do doente à informação e ao consentimento informado (Anderson et al, 1983; Clark, 1999a, 1999b; Dunlop et al, 1998; Higginson et al, 2005; Hockley, 1997; Medel et al, 1996; Jackson et al, 1997; Johnston, 2000; Lawton, 2001; Kearny, 1989; Maddocks, 1999; OMS, 1989, 2000; Pacheco, 2002; Portela et al, 1999; Saunders, 1997; SFAP, 1999; Whynes, 1999).

Foi Cicely Saunders, uma médica que começou por ser enfermeira do hospital londrino St. Thomas (Clark, 199b; Johnston, 2000), que desenvolveu posteriormente trabalho de assistência social ao cuidar de um judeu emigrado da Polónia, David Tasma, que, na sua trajectória como doente terminal, a estimulou para a importância da criação de um hospício dirigido às necessidades específicas destes doentes (Clark, 1999b; Johnston, 2000; Medel et al, 1996), voltando ela, após a sua morte em Fevereiro de 1948, a trabalhar como enfermeira voluntária, desta vez, no hospital americano "St. Luke", em Bayswater, durante sete anos (Medel et al, 1996), vindo a ingressar, posteriormente, no curso de medicina, obtendo o seu diploma no hospital londrino "St. Thomas", em 1957, (Clark, 1999b), passando a exercer medicina em 1958, no hospício "St. Joseph", que veio revolucionar a abordagem terapêutica da dor e a defender o direito do doente a uma morte condigna e tranquila (Medel et al, 1996).

Cicely Saunders, ao aprofundar o tema da organização hospicial, em meados da década de 50 do século passado, desenvolveu um conjunto de esforços junto de redes de apoio social, nos domínios político, médico e religioso, para angariar fundos privados para edificar o hospício "St. Christopher", na esteira do pedido de David Tasma e do fundo monetário que lhe deixou para cumprir este objectivo (Clark, 1999b; Johnston, 2000; Medel et al, 1996), que acaba por ser construído fora do serviço nacional de saúde e, principalmente, fora da corrente principal da medicina, esta última com uma abordagem curativa dirigida preferencialmente às doenças agudas (Clark, 1999b; Dunlop et al, 1998; Johnston, 2000; Lawton, 2001).

É neste contexto que a construção do hospício "St. Christopher", em Sydenham, no sul de Londres, em 24 de Julho de 1967, símbolo do moderno movimento hospicial, liderado por Cicely Saunders, se constituiu num marco decisivo da filosofia hospicial, onde pela primeira vez se encontram integradas as dimensões de prestação de cuidados, de ensino e de investigação, constituindo-se como o primeiro hospício com um modelo académico de cuidados integrados (Clark, 1999a, b; Dunlop et al, 1998; Jackson et al, 1997; Johnston, 2000; Kearny, 1989; SFAP, 1999). Nele são desenvolvidas três noções basilares da filosofia hospicial: o controlo holístico da dor em função da seu entendimento como dor total, abrangendo a sua componente física e a dimensão psicológica do sofrimento humano, a gestão apropriada de outros sintomas, e a abordagem holística ao doente, que se constituía numa inovação para aquela época, perpassadas pelo conceito central de compaixão que se vem a consolidar como a matriz do hospício moderno (Hockley, 1997). Desta filosofia inovadora consta, por conseguinte, uma definição de áreas de cuidados, em função das necessidades dos doentes terminais e das suas famílias, associadas ao controlo de sintomas, à comunicação efectiva, ao apoio familiar, ao apoio espiritual, ao apoio ao 'staff', ao ensino e à

investigação (Kearny, 1989). Acima de tudo, desenvolve-se uma nova concepção de tempo associada à prestação de cuidados hospiciais na doença, possível pelas novas dinâmicas de organização social do trabalho associadas ao trabalho em equipa através dos contributos de várias saberes profissionais (Hockley, 1997).

O impacto positivo que a filosofia hospicial teve no seio da sociedade inglesa, rapidamente permitiu a Cicely Saunders compreender a importância de a difundir para além do hospício "St. Christopher" e do próprio país, iniciando-se um movimento de internacionalização da filosofia hospicial (Clark, 1999a, b; Dunlop et al, 1998; Johnston, 2000; SFAP, 1999).

Não podemos esquecer que Cicely Saunders desenvolveu um trabalho considerado notável durante duas décadas antes do surgimento do hospício "St. Christopher". Já na década de 50 do século XX, tinha publicado o seu primeiro artigo desenvolvendo as ideias centrais dos cuidados hospiciais modernos, tendo por base o seu trabalho como médica no hospício "St. Joseph" onde, comparando os diferentes métodos de administração de drogas para controlo da dor, e enfatizando o papel do enfermeiro em todo este processo, inclusivamente durante o estado terminal da doença, exaltou a necessidade de se proceder à gestão simultânea das componentes biofísica e psicológica dos doentes. Na década de 60, publicou mais de meia centena de artigos nos quais destacava uma filosofia que não era considerada um objectivo prioritário ao nível das políticas de saúde, por ser confundida com uma actividade caritativa (Clark, 1999a, b), fazendo sobressair a importância do apoio social e espiritual aos doentes terminais e às suas famílias, numa época em que aumentavam as publicações relacionadas com o tema da morte, realçando a importância dos contributos de disciplinas como a enfermagem, a teologia, a filosofia, as artes, as humanidades, as ciências sociais, a medicina, e de novas especialidades como a dor, a oncologia e a geriatria (Clark, 1999a; Johnston, 2000; Lawton, 2001). Partindo da convicção de que sentia um 'chamamento pessoal' para cuidar dos doentes terminais, aceitou o desafio de difundir esta filosofia além mar.

Segundo a Sociedade Francesa e de Acompanhamento Paliativo, entre a década de 60 e até à década de 80 do século passado, o movimento hospicial centrou-se quase que exclusivamente nas questões da dor, no contexto oncológico, na fase terminal da doença cancerígena e na organização de serviços hospiciais com internamento (1999:4). O hospício moderno surgiu, numa primeira fase, situada entre 1965 e 1975, associado a este modelo de prestação de cuidados, em grande medida devido a duas ordens de razões: por um lado, a noção de hospício surgiu associada à própria infraestrutura física dos edifícios, constituindo-se num símbolo que materializava o esforço de aplicação dos fundos obtidos junto das

comunidades locais de apoio, que incentivavam o desenvolvimento do hospício com internamento no interior das mesmas; e, por outro lado, constituíam-se num forte apelo para os financiadores fazerem doações a título caritativo. Pode-se dizer que dominava e imperava o modelo hospicial de internamento com prestação de cuidados terminais (Clark, 1999b; Lawton, 2001; Jackson et al, 1997).

Durante uma década, entre 1965 e 1975, surgem em Inglaterra dois modelos paradigmáticos de prestação de cuidados hospiciais: por um lado, os serviços hospiciais de internamento, que nascem fora do serviço nacional de saúde e que têm como representantes emblemáticos os hospícios "St. Luke" e "St. Anne", ambos em 1971, que se caracterizam por uma assistência exclusivamente terminal na doença, resultante do apoio financeiro caritativo angariado por grupos de apoio local que desenvolvem todo o trabalho organizacional subjacente a estes serviços, surgindo como uma alternativa ao hospital tradicional; e, por outro lado, os cuidados domiciliários prestados com base num financiamento misto, quer pelo fundo "McMillan" e pela Fundação "Marie-Curie", quer pelo serviço nacional de saúde.

Só numa segunda fase de expansão do moderno movimento hospicial, em Inglaterra, que teve 1975 como ano de referência, é que se dá uma viragem na concepção do modelo hospicial em vigor até ao momento. Surgiu, a primeira unidade de cuidados continuados aberta à semelhança de um hospital geral, facto que trouxe a prática hospicial para a proximidade dos cuidados hospitalares. Estas unidades continuaram a ter um investimento de base caritativa, sendo apoiadas pela "National Society for Cancer Relief", com as despesas correntes da responsabilidade do serviço nacional de saúde britânico, e pelo "Relief Mcmillan Fund", uma instituição de caridade oncológica a nível nacional (Jackson et al, 1997).

Um ano depois, em 1976, surge o modelo de apoio especializado ao hospital no hospício "St. Thomas" através da constituição das equipas de trabalho interdisciplinares e das equipas especializadas de enfermagem. Surge, também, um outro modelo de financiamento misto associado aos enfermeiros especializados de apoio domiciliário que, em complemento à actividade domiciliária, vê desenvolver-se um outro modelo de serviços, com prestação de cuidados diários, que vem a surgir no hospício "St. Luke" em 1975, apresentando como inovação actividades terapêuticas de cura relacionadas com as artes plásticas e com as medicinas orientais. Surgem, ainda, as figuras do 'Hospice at Home', da equipa de suporte hospitalar com o hospício integrado no hospital de agudos, típica do hospício "St. Thomas" e, por último, o modelo do voluntariado social (Clark, 1999a, 1999b; Dunlop et al, 1998; Higginson et al, 2005; Jackson et al, 1997; Lawton, 2001; SFAP, 1999).

Após 1975, o moderno movimento hospicial expandiu-se sem precedentes, não só em termos geográficos, como em termos de modalidades de organização de serviços prestadores de cuidados como, por exemplo, os serviços institucionais sem internamento, os serviços centrados no domicílio, entre outros, transformando-se num poderoso lobbie (Clark et al, 1999b; Dunlop et al, 1998; Lawton, 2001; SFAP, 1999).

Não obstante terem surgido à margem do serviço nacional de saúde inglês, os cuidados paliativos acabam por ser reconhecidos, em Inglaterra, como conceito, como filosofia e como prática, surgindo a medicina paliativa como especialidade médica, em 1987, após o seu reconhecimento pelo "Royal College of Physicians" (Hockley, 1997; Jackson et al, 1997; OMS, 1989).

Com a entrada no novo século, na transição entre o século XX e o século XXI, é a Sociedade Francesa e de Acompanhamento Paliativo que, a partir de uma leitura francófona, analisa criticamente a evolução do conceito de cuidados paliativos, no contexto da sociedade inglesa, expondo as principais alterações a que o mesmo foi sujeito na década de 80. Com efeito, só nesta última década é que o conceito de cuidados paliativos veio substituir o de cuidados hospiciais, transformando, desde logo, a associação entre estes e os cuidados terminais. Dá-se o encapsulamento dos cuidados terminais na fase paliativa, uma fase que, temporalmente, engloba um maior período de tempo no processo de gestão do doente considerado paliativo (SFAP, 1999). O entendimento do conceito de cuidados hospiciais transforma-se com a diversificação dos próprios modelos de organização de serviços, e com a aplicação da filosofia hospicial a outras doenças, que não só o cancro (Kearny, 1989), como, por exemplo, as doenças oportunistas, como o síndrome da imunodeficiência adquirida, que vêm suscitar a aplicação da própria filosofia e da prática paliativas para uma fase anterior ao esgotamento dos tratamentos activos. Inicia-se um período com um novo entendimento do conceito de cuidados paliativos, com um sentido e com uma aplicação mais latos, mediante o qual estes cuidados devem ser ministrados desde o momento em que o doente aceda aos serviços de saúde, atendendo a uma concepção humanista que entende o doente como um ser total e integrado.

Passa-se a definir os cuidados paliativos como '...cuidados activos numa abordagem global da pessoa atingida por uma doença grave, evolutiva ou terminal. O seu objectivo é aliviar as dores físicas, assim como os outros sintomas, e ter em conta o sofrimento psicológico, social e espiritual. Os cuidados paliativos e o acompanhamento são interdisciplinares. Dirigem-se ao doente enquanto pessoa, à sua família e aos que lhe são mais próximos, no seu domicílio ou em instituição. A formação e o suporte dos que cuidam e dos

voluntários fazem parte deste processo. Os cuidados paliativos e o acompanhamento consideram o doente como um ser vivo e a morte como um processo natural. Aqueles que prestam os cuidados procuram evitar as investigações e os tratamentos despropositados. Recusam-se a provocar intencionalmente a morte. Esforçam-se por preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte e propõem um acompanhamento de suporte às pessoas em luto. Pela sua prática clínica, pelo seu ensino e pelos seus trabalhos de pesquisa, empenham-se para que estes princípios possam ser aplicados' (SFAP, 1999: 5).

Estamos perante uma abordagem mais abrangente aos cuidados paliativos. Segundo a Sociedade Francesa e de Acompanhamento Paliativo, desde 1994, dada esta sua propensão totalizante no domínio assistencial, eles têm vindo a ser substituídos enquanto conceito pelo de cuidados continuados para evitar a distinção entre curar e paliar. No entanto, a ambiguidade do conceito de cuidados continuados tem feito com que, muitas vezes, prevaleça o conceito de cuidado paliativo. Aqui, é preciso realçar a confusão constante que tem prevalecido com o conceito de continuidade de cuidados, enquanto atitude de '...coerência entre os diferentes actores de saúde no acompanhamento de um doente' (ibidem).

Independentemente das definições apresentadas, há uma vulgarização frequente na utilização destes conceitos que, muitas vezes, se traduz em confusões conceptuais leigas, que devem ser devidamente contextualizadas, em função das circunstâncias culturais acerca dos ideais e das circunstâncias da morte, como referem David Clark e Jane Seymour (1999: 79-103). Estas confusões parecem radicar nas origens etimológicas do próprio conceito de cuidados paliativos. Há autores que consideram que o conceito deriva do pronome latino 'pallium' que significa disfarce, mediante o qual os cuidados paliativos são utilizados para disfarçar o estado da doença e o seu processo evolutivo rumo à morte, contrariando a filosofia clarividente e humanitária que, em norma, lhes está associada e lhes deu origem, como referem González Báron (1996) e Bridget Johnston (2000). Existe, no entanto, uma outra interpretação linguística de origem indo-europeia, segundo a qual o conceito de paliar tem origem na palavra 'palliate', derivada da palavra inicial 'pel' em alusão a uma pele de animal, sinónimo de escudo protector, reafirmando uma filosofia clarividente e humanitária, que rejeita a ideia de cuidados prestados com um fim de ocultação da doença e do processo de morrer.

É na década de 90 do século passado que há um evidente reconhecimento e um apoio governamentais aos cuidados paliativos, devido aos esforços da instituição de caridade 'Help the Hospices' e à subsequente criação da organização 'National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services', representativa de todos os hospícios e de todos os serviços

de cuidados paliativos na Inglaterra, na Escócia e no Norte da Irlanda. É esta organização que leva a cabo várias actividades no domínio da investigação, da qualidade dos cuidados, da eutanásia, da dor em situações de cancro avançado, da educação, da acessibilidade dos serviços de cuidados paliativos, entre outros, trabalhando em estreita articulação com o 'National Hospice Council' num projecto contínuo de recolha de informação sobre o tema, e com o centro de estudos e o centro de informação do hospício "St. Christopher", este último conhecido por 'Hospice Information Service'. A internacionalização dos cuidados paliativos implicou a criação de centros de excelência de informação e de redes de trabalho a nível nacional, e a nível internacional da 'International School for Cancer Care', uma instituição de caridade britânica liderada por Dr. Robert Twycross, que promove aconselhamento e formação sobre cuidados paliativos no domínio oncológico no plano internacional, e pela 'Sheffield-based British Aid for Hospices Abroad' que, através de um grupo multiprofissional, apoia o desenvolvimento hospicial nos países da Europa de Leste (Jackson et al,1997; SFAP, 1999). De tal forma, o processo de internacionalização se tem afirmado que Avril Jackson e Ann Eve salientam que 'Hospice is now a worldwide philosophy and is active in six continents of the world. We are privileged that the Hospice Information Service at St. Christopher's has been able to play its role in the world of hospice care' (1997: 150).

A aplicação da filosofia hospicial, especificamente no domínio oncológico, rapidamente se expandiu ao continente europeu, tendo-se internacionalizado em larga medida através, por um lado, da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC), surgida em 1988, que passa a dedicar-se à cooperação com as suas congéneres a nível mundial, incrementando nas associações nacionais e regionais oncológicas de vários países a necessidade de inclusão desta filosofia nas agendas políticas dos governantes, para facilitar a sua descentralização pelos diferentes níveis de prestação de cuidados e, por outro lado, através da Organização Mundial de Saúde (OMS) com o seu programa específico sobre cuidados paliativos de 1989, dirigido a doentes oncológicos, decisivo na difusão de um modelo de planeamento e de organização destes serviços, a partir de uma abordagem da dor enquanto problema de saúde pública. Neste programa reivindica-se uma distribuição equitativa dos recursos na saúde entre os cuidados curativos e os cuidados paliativos, para que estes últimos possam cumprir o objectivo de reabilitação dos doentes, integrando a família neste processo de assistência, assumindo-se a dimensão psicológica do doente paliativo como uma determinante central nos processos de gestão da doença oncológica, ao permitir um melhor controlo da dor e dos outros sintomas. O modelo organizacional proposto centra-se, simultaneamente, na educação dos profissionais de

saúde e na comunicação interprofissional e intraprofissional, vindo a defender a pertinência da filosofia paliativa face aos inúmeros constrangimentos que, nos níveis nacional, regional e local, se colocam ao desenvolvimento deste tipo de cuidados, enunciando as orientações gerais de execução programáticas no domínio paliativo, incluindo os principais domínios de intervenção governativa (Hockley, 1997; OMS, 1989; SFAP, 1999; Stjernsward, 1997).

A internacionalização do hospício britânico, enquanto modelo organizacional característico do movimento hospicial, é notória, encontrando-se em países como a Finlândia, a Holanda, a Dinamarca, Portugal, Espanha, os EUA, o Canadá, o Brasil, a África do Sul, o Botsuana, a Polónia, a Hungria, a Rússia, a China, a Índia, o Japão, a Austrália e a Nova Zelândia, para citar apenas alguns países (ver tabelas em anexo), (Bosanquet, 1999; Buckland, 1997; Burn, 1997; Chung, 1997; Clark et al, 1999a, 1999b; Gómez- Batiste et al, 1997; Hockley, 1997; Hunt et al, 1997; Jackson et al, 1997; Kastenbaum, 1997; Luczak, 1997; Mount, 1997; Sakonji et al, 1997), assumindo diferentes configurações consoante a combinação das suas formas de financiamento, adquirindo a forma tradicional de hospícios, de unidades ou de centros de cuidados paliativos, que têm em comum o facto de serem um modelo de organização baseado especificamente em regulamentos internos e em critérios gerais de admissão de doentes para internamento a partir de consultas externas, para prevenir transferências indevidas de doentes, sendo o trabalho executado com base em equipas interdisciplinares, compostas por médicos que exercem as suas funções a tempo inteiro ou parcial neste serviço e que articulam, neste caso, o seu trabalho com outros departamentos ou serviços hospitalares, enfermeiros com formação em cuidados paliativos, assistentes sociais, capelão, secretária e voluntários, combinando a prestação domiciliária ao doente com o apoio aos cuidadores informais. A sua estrutura de hospitalização varia, em norma, entre as quatro e as quinze camas, sendo o seu período de internamento, em média, de quinze dias, o que se traduz em listas de espera consideráveis dada a procura por doentes domiciliados que encontram neste espaço uma atmosfera doméstica, harmoniosamente decorada, funcionalmente concebida como um espaço de apoio e de integração sociais, funcionando, simultaneamente, como um espaço de formação profissional, de aconselhamento paliativo e de realização de estágios profissionais. As críticas clássicas que lhes têm vindo a ser endereçadas no plano das abordagens hospitalares com internamento, nomeadamente, o seu elevado custo por força do tempo de internamento, a rigidez dos horários de trabalho da profissão de enfermagem para a manutenção da continuidade dos cuidados e a rigidez das práticas assistenciais que lhe estão associadas devido ao seu isolamento institucional, impedindo o fluxo contínuo de novas ideias e de novos desafios em virtude do seu carácter

auto-referente, têm vindo a ser ultrapassadas com o envolvimento de várias especialidades e com a colaboração de profissionais de outros serviços, nomeadamente, dos serviços hospitalares de agudos (Bosanquet et al, 1999; Buckland, 1997; Burn, 1997; Chung, 1997; Creton, 1997; Dunlop et al, 1998; Hunt et al, 1997; Jackson et al, 1997; Kastenbaum, 1997; Kastenbaum et al, 1997; Mount, 1997; Sakonji et al, 1997; Salamagne, 1997; SFAP, 1999; Saunders, 1997; Stjernsward, 1997; Wilson et al, 1997).

É de notar, todavia, que a apropriação social que cada país fez deste modelo organizacional tipicamente inglês foi distinta consoante, por um lado, as políticas de saúde definidas no que diz respeito ao financiamento, à organização dos serviços e à prestação de cuidados de saúde dentro de cada sistema de saúde e, por outro lado, de acordo com o sistema cultural de crenças, de atitudes e de representações sociais associadas aos fenómenos da saúde, da doença e da morte, originando duas tradições distintas na prestação de cuidados paliativos: uma europeísta e outra não-europeísta. A multiplicidade de variedades organizacionais a partir dos modelos originais de organização dos serviços de cuidados paliativos ingleses é, por conseguinte, inegável, pelo que nos cingimos apenas a estes últimos para evidenciar o desenvolvimento a que eles próprios foram sujeitos com a superação de constrangimentos nos planos nacional, regional e local, que favoreceram o aparecimento de novos serviços de prestação de cuidados paliativos tendencialmente mais próximos da comunidade, e que nos ajudam a caracterizar, posteriormente, os vários modelos que surgiram, entretanto, no sistema de saúde português.

É a sub-modalidade do hospício de dia, inicialmente concebida como vindo facilitar a articulação entre o espaço hospicial e o espaço domiciliário, que vem suprimir a vertente do internamento característica do primeiro, tendo como vantagens a combinação da reabilitação e do apoio sociais ao doente e à sua família, prevenindo a exaustão dos cuidadores informais em contexto domiciliário. No entanto, a ideia de que a figura do hospício de dia serviria de apoio às equipas domiciliárias de cuidados paliativos rapidamente enfraqueceu por motivos de sobreposição organizacional a outras modalidades de oferta de serviços paliativos directamente na comunidade que rapidamente se difundiram pelo tecido social, nomeadamente, as equipas de cuidados de saúde primários, as equipas interdisciplinares de apoio domiciliário e as enfermeiras domiciliárias hospiciais (Bosanquet et al, 1999; Clark et al, 1999a, 1999b; Hockley, 1997; Ingham et al, 1999; Kearny, 1989).

Estes serviços centrados no domicílio, também denominados 'Hospital at Home', difundiram-se por inúmeros países como a África do Sul, o Zimbabwe, a França, a Suécia, a Espanha, a Itália, a Polónia, a Hungria, a Rússia, os EUA, o Canadá, a Argentina, a Colômbia,

a China, a Índia, o Japão, a Austrália, a Nova Zelândia, entre outros, como resposta às necessidades de cuidados paliativos das populações, ajustando-se aos mais variados contextos sociais, fossem eles de exclusão social, de guerra, ou de pobreza (ver tabelas em anexo), (Bosanquet et al, 1999; Buckland, 1997; Burn, 1997; Chung, 1997; Clark et al, 1999a, 1999b; Creton, 1997; Gómez-Batiste et al, 1997; Hockley, 1997; Hunt et al, 1997; Ingham et al, 1997; Jackson et al, 1997; Jaramillo, 1997; Kastenbaum, 1997; Luczak, 1997; Mola, 1997; Mount, 1997; Sakonji et al, 1997; Salamagne, 1997; SFAP, 1999). São as equipas de cuidados de saúde primários, já existentes nas comunidades, constituídas pelo médico de clínica geral, uma enfermeira geral e uma enfermeira distrital que, a partir das listas de doentes existentes por médico, passam a oferecer uma rede de cuidados paliativos para o acompanhamento contínuo dos doentes, facilitando a articulação entre os serviços institucionalmente organizados e sediados e os domicílios, articulando-se com a enfermeira domiciliária hospiciária de forma a evitar o internamento dos doentes e a favorecer a circulação de informação respeitante ao doente e à sua família entre os diferentes níveis de prestação de cuidados paliativos, sensibilizando os doentes sobre a natureza e a evolução da sua doença para que estes possam alcançar algum conforto e obter o máximo de qualidade de vida possível na sua residência (Bosanquet, 1999; Gallego et al, 1996; Clark et al, 1999a, 1999b). A articulação entre esta equipa e a unidade básica de intervenção, nos domínios de partilha de conhecimentos sobre cuidados paliativos e aconselhamento, é feita por equipas especializadas de apoio domiciliário, que vêm substituir-se às equipas não especializadas que tendem a desaparecer, que são interdisciplinares e estão ligadas a hospícios ou a hospitais gerais, podendo a sua constituição variar entre os dois e os seis elementos, pressupondo, no entanto, serem compostas por um médico, assistente social, enfermeiros e terem o apoio de um secretariado clínico, actuando como equipas de apoio complementar quando solicitadas pelas equipas de cuidados de saúde primários e pelas enfermeiras domiciliárias hospiciárias para seu próprio aconselhamento, fazendo também aconselhamento telefónico, consultas domiciliárias, admissões para internamento quando necessário, apoio fora das horas de serviço, actuando mais como facilitadoras das relações sociais previamente estabelecidas pelas equipas residentes do que a título de prestadoras de cuidados paliativos directos. Em termos de organização social do trabalho, estas equipas especializadas recebem formação em cuidados paliativos podendo incluir enfermeiras hospiciárias em 'sistema de banco' ('nurse bank'), que flexibilizam a sua intervenção, sendo remuneradas à hora, apresentando um relatório ao serviço de apoio domiciliário por cada visita, e sempre que incorporam na sua constituição as enfermeiras Mcmillan, especialistas em cuidados paliativos, formam uma nova modalidade

organizacional que recebe uma configuração distinta sempre que estas últimas trabalham de forma isolada ainda que façam parte destas equipas, sendo que podem ainda incorporar cuidadores informais a título de voluntariado para apoio ao domicílio, recebendo formação enquanto assistentes de saúde para prestarem cuidados sociais (Bosanquet et al, 1999; Clark et al, 1999a, 1999b; Hockley, 1997; Kearny, 1989; Naysmith, 1999).

Dentro da abordagem hospitalar aos cuidados paliativos convém destacar o papel das equipas de consulta, também conhecidas por equipas hospitalares de cuidados paliativos, equipas de avaliação e de controlo de sintomas, consoante as funções que lhes estão atribuídas, em países como o Brasil, a Espanha, a China, a Argentina, a Suécia, a Holanda, a Alemanha, a Índia, o Japão, a Austrália, a Nova Zelândia, Espanha e Kenya, encontrando-se nas enfermarias dos hospitais de agudos ou oncológicos de vários países com uma organização do trabalho semelhante às equipas de consulta, por exemplo, no Brasil, e como equipas de referência ou básicas de cuidados paliativos em Espanha e no Kenya (ver tabelas em anexo), (Bosanquet, 1999; Burn, 1997; Chung, 1997; Clark et al, 1999a, 1999b; Gómez-Batiste et al, 1997; Hockley, 1997; Hunt et al, 1997; Kastenbaum, 1997; Sakonji, 1997).

De uma forma geral, são equipas que têm na sua constituição um espírito de missão e de compromisso para identificarem e desenvolverem o seu potencial adaptativo às necessidades concretas de cuidados paliativos dos doentes, funcionando como disseminadoras da filosofia hospicial e do controlo sintomático em contexto hospitalar numa fase ainda aguda da doença oncológica, antecipando a intervenção paliativa, promovendo a cooperação e a articulação do trabalho, por um lado, com as equipas especializadas para a excelência dos cuidados a prestar e, por outro lado, com as equipas de enfermagem para uma intervenção paliativa reflexiva sobre a problemática do processo de morrer, retirando ao hospício esse domínio, devolvendo ao domicílio o primado do 'cuidar' para que haja continuidade de cuidados com qualidade, funcionando como 'modelos educativos' ('role models') para o doente e para a sua família, quer no âmbito do controlo sintomático, quer no âmbito do apoio psicossocial, e como 'embaixadoras' no que diz respeito ao seu potencial de articulação comunicativo entre os hospícios e os serviços de apoio domiciliário. São equipas com uma constituição variável em termos de estrutura e de abordagem à organização do trabalho, podendo ser formadas por um médico especialista em cuidados paliativos e um enfermeiro que faz consulta a título individual; podendo ter uma abordagem interdisciplinar englobando médicos (em norma um), enfermeiros (normalmente dois a quatro), assistentes sociais (comummente uma), capelão (normalmente um), secretária e demais funcionários, com uma oferta de cuidados paliativos nas suas várias dimensões de intervenção assistencial, incluindo

internamento e domicílio, em que é a enfermeira enquanto membro da equipa que faz a consulta e coordena os cuidados, invertendo o modelo tradicional de responsabilidade e de autoridade médicos em prol de uma coordenação de enfermagem. Em norma, não fazem a gestão de camas de internamento, salvo quando há um médico consultor em medicina paliativa a quem outros médicos podem referenciar os doentes, mas têm uma responsabilidade directa pelos doentes que assistem em contexto hospitalar, prestando aconselhamento a todas as restantes equipas de enfermagem das enfermarias hospitalares e a todos os médicos, assim como apoio no controlo sintomático, psicossocial e espiritual dos doentes e familiares destes, incluindo a disponibilização de informação adicional sobre o processo evolutivo da doença, o luto, a perda, as circunstâncias da morte, a organização espacial e o desenvolvimento de programas educativos na óptica da continuidade dos cuidados, podendo ter, ou não, o estatuto de especialistas, caracterizando-se a sua intervenção como sendo de tipo consultivo e complementar quando têm este estatuto.

A maioria destas equipas não pode, contudo, admitir doentes, sendo a equipa de referência envolvida no processo através do recurso aos dispositivos comunicacionais escritos, equacionando-se até que ponto a intervenção destas equipas de consulta interfere com a execução dos processos de trabalho já existentes nas enfermarias, retirando a jurisdição sobre o cuidados dos doentes terminais às equipas de enfermagem hospitalar, discutindo-se os modos de articulação do trabalho, quer de natureza hospitalar, quer domiciliário, face à diminuição da sua capacidade negocial e da sua autonomia enquanto equipa de cuidados paliativos hospitalar face às equipas de enfermagem, definindo-se as suas fronteiras jurisdicionais, e equacionando-se a plasticidade organizacional da equipa de trabalho face à sua flexibilidade e à sua interdisciplinariedade funcionais, e aos constrangimentos de sobreposição identitária tendencial dos elementos da equipa de enfermagem face à equipa hospitalar de cuidados paliativos, dada a ambiguidade de papéis presente na segunda equipa face à rigidez funcional da primeira equipa onde os procedimentos de trabalho estão fortemente standardizados e padronizados, já que há inúmeros constrangimentos negociais fora do espaço hospitalar dada a circunscrição da actividade paliativa a este (Bosanquet, 1999; Clark et al, 1999a, 1999b; Dunlop et al, 1998; Ingham et al, 1999; Kearny, 1989).

Uma outra discussão gravita em torno dos cuidados paliativos, enquanto filosofia e prática assistenciais, e da sua relação com o aparecimento de uma medicina paliativa, fora da corrente principal da medicina oficial, sustentada num modelo paradigmático reflexivo e interpretativo dos fenómenos da saúde, da doença e da morte, que se opõe ao tradicional modelo biomédico por força da natureza das patologias, da sua evolução, e dos limites

terapêuticos associados à sua cura, expondo sem precedentes os limites da medicina enquanto domínio de saber que se confronta com a incapacidade de obtenção da cura de algumas doenças, tendo que enfrentar os desafios colocados pela finitude humana e pela natureza do sofrimento dos doentes num contexto cultural em que as dimensões sociais, psicológicas e espirituais são fundamentais para proporcionar conforto e a máxima qualidade de vida ao doente que não tem esperança de vida e que entra num registo clínico de palição. O equacionar das implicações metafísicas, sociais e individuais da proximidade da morte exigem que os serviços de saúde sejam reconfigurados tendo em consideração a oferta de modelos interpretativos alternativos ou complementares da doença, integrando a família e os amigos numa reconfiguração de velhos modelos assistenciais de prestação de cuidados maioritariamente tecnicistas e na sua reconstituição dentro de novas modalidades de oferta de serviços de carácter paliativo humanizados. Os cuidados paliativos abrem um diálogo promissor, conseqüentemente, com a medicina moderna, oficial e ocidental e, simultaneamente, com as medicinas orientais, expondo os constrangimentos que nos planos nacional, regional e local se colocam à implementação da filosofia paliativa em contextos institucionais até ao momento dominados pela organização social do trabalho sustentada em equipas multidisciplinares e que exigem destes novos serviços uma organização interdisciplinar que responda à especificidade da natureza da doença e à sua evolução rumo a uma morte institucionalizada, onde o padrão de cuidados seja manifestamente cuidadoso face ao esgotamento das terapêuticas activas nos serviços de natureza iminente curativa. Ao integrarem a cultura como elemento de contextualização significativa, os serviços de cuidados paliativos têm que gerir no seu seio as tensões resultantes da confluência de várias medicinas totalmente distintas, que se encontram em diferentes estádios de oficialização e de institucionalização nos planos nacional, regional e local, e do facto da tradicional relação unidireccional entre médico-doente ser abalada pela exigência de um paradigma comunicacional interdisciplinar em que se sustenta a abordagem e a filosofia paliativas e onde o doente enquanto pessoa humana é considerado por excelência o seu objecto de estudo por oposição à centralidade da doença característica da abordagem e da filosofia curativas (Bosanquet, 1999; Christ, 2005; Clark et al, 1999a, 1999b; Cobb, 2001; Han et al, 2005; Johnson et al, 2005; Kleinman, 1986; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; McMillan, 2005; Tulsky, 2005).

Um terceiro debate equaciona os cuidados paliativos como cuidados que impõem à medicina limites face ao prolongamento do processo de morrer, no sentido em que apostam numa filosofia assistencial de exclusão tecnológica como meio de manutenção da vida,

sustentando uma medicina paliativa que se afirma por oposição a uma medicina curativa vinculada a dispositivos tecnológicos de protelamento da morte e que se constituem em formas de promoção e de aceitação sociais. O luto, a perda, o sofrimento, a dor, a alma, o processo de morrer, os vários tipos de morte são temas que constam da agenda das novas modalidades de organização dos grupos profissionais que constituem a equipa de trabalho dos serviços de cuidados paliativos, por oposição à tradicional agenda de trabalho dos grupos profissionais dos serviços de agudos que vêem na discussão do tema da morte um fracasso da própria medicina por esta ser incapaz de lidar com os seus próprios limites. A inscrição de uma nova metodologia no domínio comunicativo, no âmbito dos serviços de cuidados paliativos, incorpora o desenvolvimento de novas dinâmicas de trabalho, obrigando a que a medicina debata as possibilidades de inclusão na sua abordagem da capacidade de diminuição ao máximo dos níveis de dor e de sofrimento humanos, até ao momento relegados para as áreas de charneira como a psicologia e para o apoio espiritual, como meios de alcançar uma boa morte (Christ, 2005; Cobb, 2001; Davy et al, 2000; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Johnson et al, 2005; Kearney, 1996; Kindlen et al, 2000; Kübler-Ross, 1997; Lawton, 2001; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; Lugton, 2000; MacIntyre, 2000; Oxeham et al, 1999; Payne et al, 2001; SFAP, 1999; Smith, 2000; Tulsky, 2005).

O tema da comunicação em cuidados paliativos articula-se directamente com as questões da ética médica e da deontologia profissional, exigindo uma profunda reflexão sobre o primado da vida face à morte, já que a deterioração corporal a que os doentes paliativos estão sujeitos obriga a um reequacionar da condição humana e da importância da oferta de cuidados paliativos sob a forma institucionalizada, dada a relação de custo-benefício associada, e da possibilidade de incorporação nesta prestação de cuidados de novas modalidades de organização do trabalho informal associado ao voluntariado e à família, contrastando com os serviços de agudos onde a medicina institucionalizada conflitua com os modelos leigos interpretativos da doença que são integrados numa perspectiva colaboracionista no âmbito da prestação paliativa dada a organização social do trabalho que ela impõe por via da sua filosofia assistencial (Bosanquet, 1999; Christ, 2005; Davy et al, 2000; Dunlop et al, 1998; Gomez-Batiste et al, 1997; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Johnson et al, 2005; Lawton et al, 2000; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; McMillan, 2005; Meier et al, 2005; Pacheco, 2002; Robbins, 1999a, 1999b; SFAP, 1999; Whyne, 1999; Wilkie, 2001; Tulsky, 2005).

Porque integram a dimensão psicológica e espiritual da pessoa humana no doente, os cuidados paliativos são alvo de um intenso e profundo debate com a ciência, questionando o

materialismo e o conceito do 'eu' tal como foi construído pela ciência moderna, explorando-se o tema da relação da fé com a ciência e da espiritualidade com o construtivismo científico. Na defesa de uma abordagem holística ao doente, eles integram novas dimensões de análise para avaliar a qualidade de vida deste, introduzindo na discussão um vector importante relacionado com a construção social da doença paliativa, da morte institucionalizada, da morte social, da morte socialmente construída, da morte clínica, da relação desta com as questões metateológicas da alma, da fé, da divindade, e de como é que elas suscitam novas necessidades nos serviços de saúde na composição das equipas de trabalho. A objectividade científica que associamos por norma à prática e ao exercício da medicina tradicional nos serviços de agudos é limitada nos serviços de cuidados paliativos, porque estes integram na sua prestação a colaboração de prestadores que fazem depender a sua actividade profissional do subjectivismo da experiência sensitiva dos doentes, num processo recente de tentativa de obtenção de um reconhecimento social (Christ, 2005; Cobb, 2001; Han et al, 2005; Löfmark et al, 2005).

A organização social do trabalho nos serviços de cuidados paliativos assume contornos ainda mais inovadores quando explora o tema da sexualidade e do corpo, face a uma prática clínica mutiladora de órgãos por força da tentativa de erradicação da doença nos serviços de agudos, dada a sua natureza curativa, fazendo com que nos serviços paliativos sobressaia uma abordagem ao doente sustentada em comportamentos profissionais expressivos que se traduzem mais uma vez numa prestação subjectiva relacionada com a reposição da imagem do doente face à desfiguração corporal sofrida e que exploram noções como as de amor, carinho, ternura, abrindo caminho à configuração de espaços e de órgãos corporais públicos e privados. A ciência e a medicina surgem como dois institutos de controlo social que visam erradicar a produção corporal de monstros de que o cancro é o seu máximo expoente e representante (Lawton, 2001; Stacey, 1997; Sutherland et al, 2000; Tulskey, 2005).

O debate da interdisciplinaridade afigura-se crucial para compreendermos como se processa a divisão do trabalho imposta pela abordagem paliativa entre a profissão médica, a profissão de enfermagem e as demais profissões envolvidas, sendo revelador de algumas das tensões que trespagam e denunciam as frágeis fronteiras entre os diferentes processos de assistência ao doente e à sua família, ensinando-nos como diferentes profissões trabalham em conjunto numa atitude colaboracionista, evidenciando a fragilidade das fronteiras profissionais em prol da resolução dos problemas do doente, contrastando com a prática médica nos serviços de agudos centradas na delimitação dos saberes profissionais. Um dos debates conceptuais que tem proliferado entre os especialistas na área diz respeito à distinção

entre a prestação de cuidados paliativos propriamente dita que exige uma especialização profissional e uma delimitação do objecto, do âmbito e dos limites de um serviço desta natureza, e a filosofia dos cuidados paliativos que é extensível a todos os níveis de prestação de cuidados por via de equipas de cuidados paliativos especializados que articulam a prática da clínica geral com a prática hospitalar prestando aconselhamento, apoio, educação e investigação paliativos, diferenciando-se da medicina paliativa praticada especificamente por médicos que se dedicam ao estudo dos cuidados paliativos, tendo vários objectivos que vão desde o controlo da dor, à utilização de várias terapias específicas como as cirurgias, as radioterapias, as quimioterapias e as hormonoterapias, para além das terapias de apoio, centradas quer nos tratamentos de suporte, quer nos tratamentos sintomáticos (Ahmedzai, 1993; Barón, 1996; Bosanquet, 1999; Christ, 2005; Clark et al, 1999a, 1999b; Dunlop et al 1998; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Johnston, 2000; Löfmark et al, 2005; Tulsy, 2005).

Associado ao reconhecimento da medicina paliativa, como uma especialidade com mérito e reconhecimento próprios, desenvolvida especificamente por médicos, está o tema da *evidence-based practice*. É mais um debate em que se explora até que ponto os serviços de cuidados paliativos estão a ser encorajados para atentar na evidência dos dados que suportam a sua prática assistencial, dado que o cuidado ao doente, bem como dos cuidadores informais, obriga a uma medição qualitativa da sua satisfação a um tempo de vida que se revela problemático, dado os próprios níveis de medicação administrados para controlo da dor e gestão de sintomas do doente, e uma vez que se procura obter dados clínicos e psicossociais mensuráveis num domínio de prestação relativamente novo, que contrasta com a medição quantitativa de que os níveis de satisfação do doente são alvo nos serviços de agudos face aos objectivos curativos que se propõem. Explora-se aqui o desenvolvimento de novas metodologias de trabalho e de novas tecnologias que permitam uma compreensão mais sofisticada da qualidade de vida do doente e da sua relação com outros resultados dos cuidados curativos, onde tem havido progressos notáveis nas áreas da auditoria clínica e organizacional em matéria de avaliação de serviços (Clark et al, 1999a, 1999b; Higginson et al, 2005; Hinton, 2001; Ingleton et al, 2001; Löfmark et al, 2005; London et al, 2005; McMillan, 2005; Meier et al, 2005; Robbins, 1999a, 1999b; Tulsy, 2005).

Outra ordem de desafios diz respeito à organização dos serviços de cuidados paliativos a partir do pressuposto da equidade em saúde. Trata-se de desenvolver modelos de prestação de cuidados paliativos de elevada qualidade, que possam ser sensíveis às necessidades do doente nos diferentes níveis de prestação, nomeadamente nos serviços especializados onde

existe medicina paliativa e nos serviços de medicina geral não especializados, indo ao encontro das políticas de racionalização das despesas e de contenção dos gastos em curso, que têm em linha de consideração, por um lado, variáveis como a mudança dos ciclos históricos, a variação geográfica e a acessibilidade dos doentes; e, por outro lado, a definição de competências e dos perfis dos recursos humanos para prestar assistência paliativa face ao elevado custo da mão-de-obra especializada. No âmbito das políticas de gestão e de planeamento em saúde discute-se como é que os diferentes modelos de organização paliativa reduzem os custos associados ao internamento, tanto mais que este custo difere consoante a patologia, sendo que o objectivo é saber quanto custa cada doente à entidade financiadora e determinar possíveis vias de intervenção prioritária na saúde. Trata-se de discutir os modos em que se processa a articulação entre os serviços de agudos e os serviços de cuidados paliativos num contexto de racionalidade económica (Bosanquet, 1999; Bredin et al, 2001; Clark et al, 1999a, 1999b; Farsides et al, 1999; Gómez-Batiste et al, 1999; Han et al, 2005; Hearn et al, 2001; Heslop, 2001; Higginson, 2001; Higginson et al, 2005; Johnson et al, 2005; Kindlen et al, 2000; London et al, 2005; Meier et al, 2005; Payne et al, 2001; Robbins, 1999a, 1999b; Tulskey, 2005; Whynes, 1999).

Intimamente associado a este debate está um outro respeitante à distribuição de recursos e à capacidade dos cuidados paliativos conseguirem sobrepor-se às reivindicações competitivas de outras especialidades. Ainda que estes estejam envoltos em fortes pressões emocionais, estas não bastam para a sua consolidação institucional, pelo que é necessário apoio político, quer da parte dos que concebem as políticas, quer da parte das profissões de saúde e afins (Clark et al, 1999a, 1999b; Löfmark et al, 2005; Han et al, 2005; Higginson et al, 2005; Meier et al, 2005; Robbins, 1999a, 1999b; Tulskey, 2005).

Estes são alguns dos principais debates que têm sido conduzidos pelos investigadores numa óptica paliativa auto-referente e sem impacto na corrente principal da medicina e da prática clínica, não obstante o maior reconhecimento social de que os cuidados paliativos têm sido alvo com a difusão da filosofia que caracterizou o moderno movimento hospicial inglês.

Expondo os principais debates que têm surgido no domínio paliativo e a sua respectiva contextualização, no âmbito das principais fases do desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos, enunciaram-se os vários modelos organizacionais que estiveram na origem da difusão da filosofia paliativa a nível mundial a partir do movimento hospicial inglês.

Capítulo 2

Enquadramento Teórico

O objectivo deste capítulo é construir um modelo de análise teórico que permita responder à questão: como se configura o trabalho em equipa interdisciplinar num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos, quando estamos perante um serviço surgido recentemente na instituição oncológica, caracterizado por uma filosofia hospicial que o demarca, desde logo, dos demais serviços oncológicos agudos da instituição.

São Ronald Andersen e Ross Muldner que, no âmbito da sociologia das organizações, ao identificarem os processos etápicos de consolidação e de afirmação das organizações de saúde, em função dos tipos de serviços existentes em diferentes contextos temporais, permitem incluir a instituição oncológica numa estrutura de prestação de cuidados diferenciada, centrada no indivíduo, e dirigida às populações para a manutenção ou para o melhoramento da sua saúde. Dentro da tipologia identificada, os serviços de internamento em cuidados paliativos seriam integrados nas unidades de cuidados continuados de 'longa duração' face ao esgotamento das intervenções de tipo curativo (1989: 144-145).

São Diane Meier e Lary Beresford que, no âmbito da medicina paliativa, ao identificarem as tipologias específicas de unidades de cuidados paliativos, fazem convergir estes dois tipos de serviços, situados em dois níveis distintos de prestação de cuidados de saúde no âmbito dos sistemas de saúde, identificados na abordagem anterior, através da unidade de internamento hospicial. Nesta unidade, os doentes são admitidos em função de um sistema de referenciação que se edifica a partir de outros serviços hospitalares, distinguindo-se de outras unidades de cuidados paliativos que assumem diferentes formas consoante as necessidades e o contexto hospitalar envolvente, surgindo, por conseguinte, desde as unidades fechadas, passando pelas unidades abertas e pelas unidades geograficamente separadas, até às unidades integradas, para além do internamento hospicial. No primeiro caso, são os médicos dos cuidados paliativos que determinam as admissões de doentes consideradas apropriadas, assumindo a gestão médica dos casos clínicos, enquanto que nas unidades de cuidados paliativos abertas, qualquer médico pode solicitar a transferência dos doentes para a unidade, sendo responsável pela sua gestão após a ocorrência da mesma. Já as unidades geograficamente separadas têm como elementos distintivos a presença de um 'staff' próprio, estando todas as camas reservadas para os doentes paliativos, ao contrário das unidades

integradas em que o 'staff' é partilhado, e as camas utilizadas para outras finalidades que não só a palição (2006: 1244-1245).

As unidades de internamento hospicial são inteligidas como serviços capital intensivos, com um planeamento financeiro rigoroso e exigente, atendendo aos recursos totais, humanos e materiais, envolvidos na sua manutenção, fortemente consumidores de tempo, sendo estruturadas em torno da prestação de cuidados paliativos de elevada qualidade, assente na gestão e na supervisão dos múltiplos sintomas de que o doente paliativo é portador, cada vinte e quatro horas, e têm um 'staff' com competências específicas destinadas a proporcionar o máximo de conforto possível aos doentes e às suas famílias, que é apoiado por uma infraestrutura administrativa (2005: 1092; 2006: 1244).

É Freidson que aprofunda o conceito de organização prestadora de cuidados de longa duração, associado às unidades de internamento hospicial, através do 'modelo do consumidor de saúde', proposto no âmbito da convergência dos contributos da sociologia das organizações e das teorias ocupacionais, para evidenciar como este modelo é típico das condições que não podem ser tratadas ou curadas porque se esgotaram as terapêuticas de cura comuns, exigindo dos profissionais de saúde soluções alternativas, nomeadamente, a execução de tarefas não estandardizadas nas formas clássicas e tradicionais de organizar o trabalho, estas últimas a priori associadas a estruturas verticais no desempenho profissional que tendemos a identificar com os serviços oncológicos agudos (1976).

Ao introduzir a natureza da doença como uma variável a ter em consideração na divisão do trabalho, compreendemos a importância da discussão da organização do trabalho em equipa ao longo da trajectória do doente paliativo, no âmbito de um serviço oncológico de internamento paliativo. Com efeito, é a natureza da doença oncológica numa fase paliativa que tende a exigir que os profissionais de saúde se organizem interdisciplinarmente em equipa e estruturam o seu trabalho executando tarefas não estandardizadas, que ajudam, por sua vez, a redefinir os desempenhos profissionais associados a círculos jurisdicionais reconfigurados em função da centralidade do doente paliativo e da sua família, inscritos no 'paradigma cuidativo'.

São os contributos da enfermagem, especificamente da teoria do cuidar de Jean Watson, que nos ajudam a caracterizar este paradigma como um modelo que defende uma perspectiva subjectiva e que combina a descrição qualitativa e quantitativa na conceptualização dos problemas e dos sujeitos, envolvendo todas as componentes contextuais que permitam compreendê-los numa perspectiva holística, apostando, por um lado, na relação pessoal interna, confirmada por via do entendimento do 'outro' e dos significados trocados pela

interacção social e, por outro lado, na emancipação dos interlocutores, doentes e sua família, visando questionar e problematizar o paradigma da ciência médica tradicional, estruturado maioritariamente em torno de equipas multidisciplinares que privilegiam a cura da doença e que tendem a dominar nos serviços oncológicos de agudos. Nestes últimos, o modelo 'curativo' tende a enfatizar a objectividade que lhe é conferida pelo enfoque em factos e dados generalizáveis, estruturados em torno da quantificação, dado o seu carácter observável e mensurável, dando primazia às relações externas para explicar e prever fenómenos clínicos a partir da validação do conhecimento existente e, se possível, do seu desenvolvimento (Watson, 2002: 41).

São os contributos de Arthur Kleinman que, no domínio da antropologia médica, permitem inscrever o paradigma cuidativo numa 'matriz ecológica', que explica os fenómenos da saúde, da doença, das terapêuticas e da morte, a partir de um 'modelo ecológico' que os integra em sistemas interpretativos endógenos e exógenos ao organismo, incluindo nas suas dimensões de análise a vertente psicológica e o meio envolvente (1997). Estamos perante dimensões centrais da filosofia hospicial, que define como unidade de análise o doente e a sua família, que devem estar presentes nas unidades de internamento paliativo, inscrevendo as suas abordagens num modelo cuidativo explicativo da doença.

Perspectivamos, por conseguinte, um serviço de internamento em cuidados paliativos que no quotidiano institucional tem necessariamente que se articular com os demais serviços oncológicos com modelos explicativos e com filosofias distintas.

O entendimento da instituição oncológica como um 'sistema concreto de acção', é feito a partir dos contributos de Michel Crozier e Erhard Friedberg no âmbito da análise estratégica, permitindo compreendê-la como um conjunto humano estruturado que detém mecanismos próprios de regulação para manter a sua estabilidade, pelo que é preciso compreender os constrangimentos desta 'articulação interdepartamental' face às fontes de poder existentes, nomeadamente, as competências dos actores envolvidos, as relações que mantêm com o meio, a comunicação que accionam e a utilização das regras organizacionais no quotidiano destes espaços de trabalho (2003).

Podemos, por conseguinte, perspectivar o serviço de internamento em cuidados paliativos como um sub-sistema em que os actores se organizam para resolverem os problemas concretos colocados diariamente pelo funcionamento organizacional deste serviço, e no seu relacionamento com os demais serviços, articulando-se entre si através de comportamentos estratégicos, mais ou menos formais e, ou protocolados, com um propósito negocial para a obtenção de consensos que favoreçam a produção de resultados em saúde,

neste caso, a manutenção da qualidade de vida do doente paliativo, e que mantenham o conflito organizacional em níveis razoáveis, permitindo a sua manutenção sistémica através de objectivos e de interesses comuns que mantenham a motivação profissional dos actores sociais para o trabalho, fazendo com que a sobrevivência sistémica dos serviços dependa da manutenção constante dos níveis de interdependência e de interacção organizacionais, por forma a favorecer o cumprimento dos objectivos estipulados periodicamente por cada serviço, permitindo o cumprimento do objectivo organizacional matricial da instituição oncológica no seu todo: proporcionar o máximo de bem-estar possível ao doente. Neste sentido, os serviços tendem a relacionar-se de variadas formas consoante se situem num registo de maior ou de menor interdependência ou de interacção organizacionais.

São as relações de interdependência que mantêm a relação institucional entre os serviços na tentativa de prossecução dos seus objectivos, no âmbito do entendimento da análise sistémica. No entanto, tratando-se de relações sujeitas a transformação em função da variável tempo, estamos perante uma articulação de serviços que pode assumir a forma de interacção, ainda que para a manutenção de um padrão de qualidade de vida previamente tipificado no âmbito dos diferentes serviços. Porque estes serviços podem deixar de comunicar abertamente e de corresponder às expectativas uns dos outros, colocando em risco a sua interacção e, por conseguinte, a sua complementariedade funcional, num processo de esvaziamento interactivo, assume-se a importância da análise estratégica neste contexto que pressupõe o aprofundamento do estudo da relação vinculativa subjacente ao sistema de regulação e de normalização das relações, e ao sistema de alianças entre os elementos que constituem as equipas de trabalho dos diferentes serviços, uma vez que tendem a predominar diferentes abordagens ao trabalho em equipa em cada tipo de serviço.

A importância das modalidades de interdependência sistémica em função das necessidades dos próprios serviços, lança para a discussão o conceito de 'necessidade' em cuidados paliativos, um debate que percorreu o meio académico nos anos 80 do século passado, inspirado na necessidade de controlar as despesas públicas dos serviços de saúde e dos serviços sociais após uma procura desenfreada dos mesmos. É Margaret Robbins que, no âmbito da medicina paliativa, define 'necessidade' como 'as exigências legítimas da população relativamente aos cuidados de saúde para que estes sejam realmente efectivos e possam ser quantificadas de maneira a permitirem a hierarquização de prioridades e a planificação racional dos cuidados de saúde' (Robbins, 1999a: 13).

A articulação de serviços resulta, por conseguinte, da própria capacidade para aferir das relações de complementariedade e de dependência que mantêm, a partir da própria construção

social da noção de necessidade e da capacidade de gestão da mesma. É no âmbito da gestão das relações interdepartamentais e na tentativa de compreender como é que os actores sociais as viabilizam que entramos no domínio da utilização das fontes de poder identificadas por Michel Crozier e Erhard Friedberg (2003). Trata-se de indagar acerca do poder e da autonomia negociais dos profissionais na sua área de competência em cada serviço, face à variedade de opções existentes e à incerteza que resulta da imprevisibilidade relativa dos comportamentos em contexto organizacional, e saber como é que o serviço de internamento em cuidados paliativos gere os conflitos que vão surgindo, e em função de que recursos, já que tem, desde logo, abordagens terapêuticas diferentes das que comumente são utilizadas nos serviços oncológicos de agudos, e uma vez que faz uma abordagem à doença oncológica em fase paliativa e à morte específicas na instituição, levando-nos a perspectivar um serviço gerador de um maior número de situações-problema que, por sua vez, tendem a criar conflito em virtude do desconhecimento do domínio de competências que assiste aos profissionais que constituem a sua equipa de trabalho. O domínio das competências dos actores e o seu reconhecimento pelos serviços afins, pressupõe uma maior interacção entre serviços. Neste sentido, o serviço de internamento em cuidados paliativos, no domínio da sua planificação teórica, funciona como o espaço apropriado para a interdependência funcional na medida em que defende o trabalho em equipa, com base no desempenho profissional, e a comunicação, atendendo aos seus canais de acesso, como dois pilares cruciais para o bom funcionamento e convergência organizacionais, constituindo-se ele próprio numa fonte de poder sob o ponto de vista do relacionamento que mantém com a sua unidade privilegiada de análise - o doente e seus familiares - comparativamente a outros serviços, conferindo aos profissionais do serviço paliativo que mais utilizam o recurso comunicacional um maior poder negocial junto da direcção do serviço, favorecendo uma maior convergência organizacional com outros serviços e com a administração hospitalar em função do cumprimento formalizado das regras institucionalmente fixadas. Trata-se de fontes de poder que estão inscritas na matriz da filosofia hospicial.

São Jennifer Philip e Paul Komesaroff que, no âmbito da medicina paliativa, identificam os elementos matriciais desta filosofia singular, identificando-os com os elementos ideais do cuidar, que estabelecem as bases do compromisso em cuidados paliativos no que diz respeito à relação entre a equipa de prestação de cuidados, o doente e a sua família, a partir de uma definição clara dos objectivos do serviço, que estipula para o seu cumprimento uma comunicação aberta, em que o doente seja conhecedor da sua situação clínica e formule as suas decisões com base no consentimento informado. Partindo de uma concepção flexível de

prestação de cuidados que pode combinar múltiplas ofertas de serviços paliativos, esta filosofia preconiza o controlo e a gestão dos sintomas do doente paliativo para a manutenção da sua qualidade de vida, tendo em vista a reconstrução da sua identidade e do seu estatuto de doente à margem da própria doença (2006: 1341).

A relação entre a natureza dos cuidados a prestar face à especificidade do cancro nas enfermarias dos serviços é estabelecida com base no contributo de Julia Lawton que, no âmbito da sociologia médica, desenvolveu um estudo etnográfico partindo das análises da desencorporação com base nas experiências dos doentes paliativos de um hospício com serviço de dia, constituindo o seu trabalho um importante contributo para o desenvolvimento da sociologia do corpo.

Partindo do conceito de 'realidades corporais no processo de morrer', a autora avalia o impacto que a doença oncológica tem sobre os doentes cancerosos, evidenciando como o trabalho nas enfermarias é reconfigurado com base na especificidade da doença, destacando inclusivamente a reconfiguração dos espaços que lhe está associada (Lawton, 2001: 116-117). Através do conceito de 'visibilidade das tarefas', as quais devem ser desempenhadas pelos profissionais de saúde em função da deterioração corporal que reduz os doentes a um mero status corporal, que progressivamente interfere com a sua identidade e a sua personalidade até ao momento da morte, expõe-se a própria promiscuidade da distribuição espacial dos doentes paliativos com os demais doentes e destaca-se o 'sequestro do 'trabalho sujo'', tornando invisível uma parte das tarefas associadas aos cuidados básicos que são executadas pelos enfermeiros, ocorrendo a perda da autonomia e do controlo corporais do doente resultante da diluição das fronteiras físicas do seu corpo que se verifica ao longo do 'processo de morrer' durante o internamento hospício. É neste sentido, que se discute o estatuto do próprio espaço que funciona, simultaneamente, como um 'enclave', isto é, como um espaço de institucionalização da prestação de cuidados paliativos a doentes oncológicos numa fase de deterioração corporal acentuada que os segrega socialmente, aproximando-se da concepção de hospício como um não-lugar, como um espaço onde os corpos sofrem um processo de ocultação em virtude da sua desintegração, permanecendo, no entanto, socialmente controlados. É neste sentido que o hospício é perspectivado como um espaço 'liminal' de articulação fronteiriça entre o mundo dos vivos e o mundo dos mortos, que torna os 'doentes silenciosos'.

Como o doente oncológico tem uma trajectória clínica específica na fase final da doença, as fronteiras corporais são gravemente afectadas exigindo uma reorganização do trabalho em função das necessidades de um doente manifestamente silencioso por força do

seu 'papel de morrer'. Estamos perante um papel associado à perda de autonomia física, à incapacidade de manutenção das fronteiras corporais, ao 'sofrimento invisível' e aos processos de sedação corporal a que são sujeitos, que implicam que as suas necessidades sejam definidas medicamente como fazendo parte de um modelo de boa morte, social e culturalmente aceites, e que se manifesta através de inúmeras modalidades de controlo corporal que são clinicamente accionadas para dissimular os 'odores corporais', a 'desfiguração física', a falta de mobilidade, a incapacidade de ingestão alimentar, entre outros processos que contribuem para criar uma 'personalidade desvirtuada', por força da incapacidade para o controlo e para a contenção corporais, exigindo, por isso, uma 'nova espacialidade corporal' que aceita como válidas metáforas de animais para descrever as experiências corporais dos doentes quanto ao seu 'corpo sem fronteiras' e que conduz a equipa de trabalho a promover o 'sequestro corporal', retirando visibilidade ao doente por forma a impedir que os seus comportamentos sejam objecto de conhecimento de uma esfera pública. É a própria equipa de trabalho, conjuntamente com os familiares do doente, que funcionam como 'extensões corporais' do doente no domínio da interajuda no desempenho de inúmeras tarefas associadas aos cuidados básicos, dado o seu grau de dependência, funcionando como uma 'nova unidade corporal' que se socorre de vários dispositivos para construir 'entidades únicas' através das articulações estabelecidas, obrigando a que se reconfigurem as agendas de trabalho (Lawton, 2001: 122-165).

Lawton mostra-nos como a organização do trabalho numa enfermaria hospicial não depende apenas da natureza da doença oncológica, mas também do tempo de vida remanescente do doente, pelo que as críticas que inicialmente foram endereçadas às análises da desencorporação pela abordagem interaccionista simbólica, rapidamente se constituíram num reforço desta análise.

Os contributos fornecidos pela literatura médica sobre oncologia mostram-nos como a organização do trabalho em cuidados paliativos também depende das diversas modalidades terapêuticas accionadas em contexto de trabalho consoante os diferentes tipos de serviços oncológicos considerados complementares no âmbito de uma estratégia global de planificação da assistência a estes doentes. Os serviços oncológicos centrados nos cuidados activos são hospitalocêntricos, estruturados e organizados com base numa infra-estrutura própria dirigida à prestação de cuidados de saúde de natureza aguda, orientados para a cura da doença oncológica através da erradicação de tumores por via de tratamentos activos, tendo como prioridade a restituição da vida, preocupando-se com a 'quantidade de vida' com base no que estrutura o plano terapêutico que tem na morte um fracasso médico, já que toda a educação

médica é orientada pelo modelo biomédico, centralizador da assistência na dimensão biofisiológica do doente, actuando-se por intermédio de uma equipa médica que se articula multidisciplinarymente com profissionais de outras especialidades médicas e que entende o encaminhamento para o serviço oncológico de cuidados paliativos como uma 'decisão traumática', dado que se esgotou o seu modelo interpretativo e com ele o recurso a dispositivos tecnológicos, aumentando a segregação de doentes porque se recorre a tratamentos de suporte numa segunda fase de intervenção sobre a doença, em que os tratamentos activos têm um propósito paliativo para controlo sintomático ou para prolongamento da qualidade de vida do doente. Por oposição, os serviços oncológicos dirigidos especificamente aos cuidados paliativos são entendidos como serviços comunitários que integram todos os doentes paliativos, incluindo os que têm uma situação terminal, que podem disponibilizar ao doente oncológico cuidados domiciliários, estando o sistema médico orientado totalmente para a palição, atendendo aos objectivos centrais da promoção da qualidade de vida e da dignificação do processo de morrer, e para o planeamento de cuidados a partir da recepção de doentes transferidos de outros serviços para quem as possibilidades de cura se esgotaram dentro do paradigma anterior, o que vale à medicina paliativa o estatuto de 'medicina de segunda categoria' já que o seu modelo de intervenção se restringe à prestação de cuidados dirigidos especificamente ao controlo sintomático, seguindo-se uma fase final da doença oncológica em que esta evolui rapidamente até à morte, que se espera que seja condigna dado que a preocupação central é a estabilização do doente que adquire o estatuto terminal, sendo nestas últimas duas fases que o doente é assistido num serviço concebido para responder a outro tipo de necessidades inscritas num paradigma 'cuidativo', já que é um serviço caracterizado por ter como unidade de análise e de intervenção centrais o doente e a família, enquadrando as medidas de suporte numa estratégia vital da equipa médica, que se dirige especificamente ao controlo sintomático, que se articula interdisciplinarmente com outras profissões para a resolução dos problemas do doente, perspectivado holisticamente (Kearny, 1989; Medel et al, 1996; Morgan, 1991; Uría, 1996).

A presença de conflitos e de constrangimentos que possam existir entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço de internamento em cuidados paliativos podem resultar da confluência de dois paradigmas distintos, sendo que apenas um tem dominado até ao momento a actividade assistencial na instituição oncológica. Num outro nível de análise, é a centralidade colocada sobre o doente e a sua família característicos do modelo paliativo que poderá fazer com que os conflitos sejam melhor geridos no serviço de internamento em cuidados paliativos relativamente aos serviços de agudos. Não obstante as diferentes

abordagens paradigmáticas, a relação entre serviços é possível porque o doente oncológico e a doença de que é portador são considerados 'objectos de fronteira', sendo através deste entendimento conceptual que provavelmente se desvanecem eventuais conflitos que podem surgir no seu relacionamento como resultado de desentendimentos acerca do que é o doente oncológico, qual o seu estatuto e a sua condição de doente dentro da instituição ao longo da sua trajectória e da sua carreira de doença, uma vez que em cada fase da doença temos um tipo específico de serviço que ancora a sua prática em modelos assistenciais distintos.

É o interaccionismo simbólico que explora este conceito, proposto pela primeira vez por Susan Leigh Star e James Griesemer, em 1989. Os objectos de fronteira são objectos que têm um núcleo duro ou central identificado com uma área de conhecimento e de trabalho, que é reconhecível e identificada por todos os grupos profissionais, criando uma plataforma de entendimento comum que permite a coesão e a manutenção da identidade das equipas de trabalho, e uma periferia indistinta e suficientemente plástica para ser apropriada, manipulada e 'reinterpretada' por cada grupo profissional que contribui com perspectivas diversificadas sobre o mesmo objecto. Estas perspectivas podem ser conflituantes ou consensuais entre si, visando a cooperação para o enriquecimento dos diferentes modelos assistenciais, numa tentativa de compreensão holística do doente paliativo e da doença oncológica, a partir dos 'mundos' do serviço social, da medicina paliativa, da oncologia, da enfermagem, entre outros, com base nos quais os objectos são (re)construídos sucessivamente, acompanhando a evolução natural da doença e a trajectória clínica do doente oncológico, e chamando os diferentes actores sociais da multiplicidade dos serviços envolvidos a emitirem opiniões e a pronunciarem-se sobre os casos clínicos em concreto e sobre as melhores abordagens a serem aplicadas (Baszanger, 1998; Löwy, 1992; Nunes, 1995). A articulação entre os serviços oncológicos de agudos e de internamento paliativo é feita, por conseguinte, por intermédio do cancro, enquanto objecto de fronteira, portador de uma condição fenomenológica híbrida, que pode ver o seu estatuto de doença oscilar entre a condição aguda e a condição crónica ao longo da sua trajectória entre os diferentes serviços oncológicos, recolhendo nesta última condição a classificação de 'doença de especificidade intermédia', associada às principais causas de morbilidade e de mortalidade e a processos evolutivos de doenças com condições não especificadas que têm um forte impacto, quer no domínio organizacional dos serviços de saúde no plano da sua estrita organização formal, quer no domínio da organização do trabalho no âmbito das áreas jurisdicionais afectas aos poderes profissionais dominantes em cada serviço, resgatando a discussão sobre o processo de medicalização da doença neoplásica com um estatuto de cronicidade para o interior da medicina enquanto instância de regulação e de

controlo sociais que, em simultâneo, se disponibiliza para aprofundar possíveis variáveis causais no âmbito da investigação profissional, consolidando uma estratégia de afirmação dos poderes profissionais instituídos (Maddox et al, 1989).

Esta articulação entre serviços pode ser também aprofundada através doutros objectos de fronteira, nomeadamente, dos 'protocolos de trabalho', que têm sido objecto de desenvolvimento teórico pelos estudos sociais da ciência através da teoria dos actores-rede, enquanto técnicas de apoio à decisão médica, constituídas por instrumentos tecnocientíficos e artefactos tecnológicos, complexos e detalhados, de coordenação de actividades que visam objectivar a prática clínica e tornar a medicina científica através da definição rigorosa de trajectórias múltiplas que, por um lado, especificam e delimitam as acções, as reuniões, os actores envolvidos com as suas preferências, as suas aspirações, os seus interesses, os seus sistemas de valores, as actividades e as tarefas a serem cumpridas, as possíveis de (re)delegar, exaltando o carácter metrológico dos protocolos, e as razões subjacentes à escolha de uma determinada trajectória e percurso profissionais, que têm uma determinada localização temporal e espacial no próprio protocolo, as competências e as fronteiras de jurisdição profissionais e os objectos de fronteira, e, por outro lado, evidenciam o carácter contingente e temporário da articulação entre serviços no sentido em que são os próprios protocolos de trabalho que definem os limites e, portanto, as margens de manobra profissionais, para a evasão face aos procedimentos tipificados e para a resolução conjunta dos problemas imprevistos e imprevisíveis surgidos em contexto de trabalho, inerentes à actividade clínica e à prática profissionais que, por sua vez, conduzem à apropriação profissional dos protocolos em prol das suas trajectórias e dos seus interesses individuais, nomeadamente às suas carreiras profissionais, sendo estes comportamentos de permanente aperfeiçoamento institucionalmente tolerados para garantirem a própria sobrevivência das instituições de saúde através da articulação entre serviços (Baszanger, 1998; Berg, 1995, 1997; Timmermans et al, 1997).

A operacionalidade dos 'objectos de fronteira' é conseguida através dos 'conceitos de fronteira' que permitem aos profissionais de diferentes especialidades, dos mesmos serviços ou de serviços distintos, independentemente das modalidades de organização do trabalho, se relacionarem, constituindo-se numa linguagem com um elevado grau de indeterminação que possibilita a adaptação a espaços concretos e localizados, facilitando a comunicação, a cooperação, as alianças e a negociação de diferentes profissionais com distintas 'culturas científicas' dadas as características complementares e multifuncionais de ambos (Löwy, 1992), enquanto objectos de negociação que delimitam e unificam diferentes domínios de conhecimento especializado. Partindo do conceito de 'universalidade local' desenvolvido por

Marc Berg e Stefan Timmermans, compreendemos como as especificidades da actividade e da prática clínicas relevam também de constrangimentos nacionais, regionais e locais existentes no domínio paliativo, que vão desde a educação e a formação profissionais em cuidados paliativos, até às metodologias definidas para controlo da dor, passando pelas formas de difusão da informação à população, salientadas por inúmeros autores, dos quais se destacam: no âmbito da organização dos sistemas de saúde (OMS, 1989, 2000; Ferreira et al, 2002); da medicina paliativa portuguesa (Portela et al, 1999); da oncologia médica espanhola (Uría, 1996).

Se são os conceitos de fronteira que permitem accionar o relacionamento entre serviços com uma natureza funcional distinta no domínio da saúde, também são eles que exigem e pressupõem modalidades específicas de organizar o trabalho no domínio paliativo, especificamente, o trabalho em equipa.

No domínio da medicina paliativa, Jane Ingham e Nessa Coyle definem uma equipa como duas ou mais pessoas com objectivos comuns que trabalham juntas numa acção concertada para a unificação da partilha do conhecimento e da informação entre si, clarificando áreas de responsabilidade profissional em função das suas competências (1999). É Ina Ajemian que, no domínio da medicina paliativa, identifica as características de uma equipa efectiva. Neste caso, estamos perante uma noção organicista de equipa, no sentido em que ela própria não se reduz à soma dos seus elementos, antes superando-os, devido à interdependência destes se constituir numa mais valia de contributos que os estimula a encontrarem soluções conjuntas, dado o sentimento de pertença e de camaradagem que os envolve e que os direcciona rumo a uma estruturação que transforma as aspirações individuais em aspirações colectivas da equipa, orientando-os para a conformidade, e não para a uniformidade, através de um processo simultâneo de partilha de (in)vulnerabilidades, de processos decisórios complexos, de experiências pessoais que se tornam enriquecedoras e que conduzem ao desenvolvimento profissional, e onde a revisão formal dos procedimentos significa melhores desempenhos futuros. É uma equipa onde se privilegia o processo comunicativo, que trabalha em conjunto com as equipas de prestação de cuidados já existentes, respeitando os papéis afectos a cada uma delas, constituindo-se em equipas que transmitem níveis elevados de confiança pela sua capacidade de flexibilizarem os seus papéis sociais (1993: 21).

No mesmo domínio de saber, Patricia Mole Wright define a equipa interdisciplinar como um grupo que compreende quer pessoal médico, quer pessoal paramédico, que planeia, implementa e avalia os cuidados de saúde prestados a um grupo específico de doentes (2001:

31). É Ina Ajemian que distingue entre as equipas multidisciplinares, um tipo de trabalho comum nos serviços de saúde, em que os seus elementos são conhecidos, em primeiro lugar, pelas suas identidades profissionais e só depois pela sua filiação à equipa, partilhando informação através dos registos médicos, sendo o líder o membro da equipa com o posicionamento mais elevado na hierarquia vertical de trabalho, sendo o processo de interacção entre os seus elementos secundário; e as equipas interdisciplinares onde a identidade da equipa se sobrepõe às identidades de cada profissional que a constitui, havendo partilha de informação e trabalho em conjunto para o desenvolvimento de objectivos comuns, sendo a liderança partilhada entre os membros da equipa de acordo com os objectivos de cada momento, pelo que a equipa se constitui num veículo de acção imperando o processo interactivo. Este tipo de trabalho em equipa pressupõe uma gestão de várias dimensões que vão desde os papéis sociais associados a cada elemento seleccionado, passando pelo processo de tomada de decisões, pela liderança, pelo processo comunicativo, até aos objectivos programáticos associados às normas regulamentares, e à gestão de conflitos (1993: 18-24).

É, contudo, no âmbito da literatura oncológica médica, que é feita uma clara demarcação do trabalho em equipa por relação aos tipos de serviços oncológicos já identificados, associados à trajectória evolutiva da doença neoplásica através do trabalho de Gallego e de Espinosa. Numa primeira fase da doença oncológica, o trabalho está organizado em torno das 'equipas de primeira fase', também denominadas de 'primeira equipa interdisciplinar', onde o oncologista ou o médico de medicina interna se dedica ao estudo do diagnóstico precoce, da prevenção, da coordenação diagnóstica e terapêutica, da aplicação de tratamento médico em tumores sólidos, leucemias e linfomas, tendo a oncologia como função a integração e a coordenação da equipa de trabalho, constituída por uma série de outros especialistas vindos da cirurgia, da radioterapia, da anatomopatologia, da radiologia, da pneumologia, da cirurgia torácica e digestiva, da hematologia, da reabilitação, da nutrição, entre outros, sendo nestas primeiras fases do quadro evolutivo da doença neoplásica que os tratamentos activos são prosseguidos ao abrigo do diagnóstico e dos tratamentos específicos. É, contudo, numa fase posterior da doença oncológica, identificada com a fase terminal, que surgem as 'segundas equipas interdisciplinares', conhecidas por 'equipas de segunda fase' constituídas por profissionais que cobrem diversas áreas de saber numa relação constante de interprofissionalidade, desde o perito em medicina paliativa, passando pela enfermagem, pelo serviço social, pelo conselheiro espiritual, entre outros (1996).

São Jane Ingham e Nessa Coyle que nos elucidam acerca das dimensões cruciais que estruturam o trabalho em equipa interdisciplinar, nomeadamente, uma comunicação eficiente

que unifica e torna a equipa coesa no processo de tomada de decisões e de partilha de informação crucial para a sua manutenção, através do método da 'colaboração prática', em que cada elemento tem uma compreensão das competências, das capacidades e dos 'papéis sociais' de cada membro da equipa, sendo sua a liderança, assim como a autoridade e a responsabilidade investidas no profissional mais capacitado para a resolução do problema surgido em cada situação particular. Contrariamente à liderança médica, característica da equipa de primeira fase, temos nesta segunda fase uma resolução conjunta de problemas, uma interdependência de tarefas e uma partilha dos registos e das responsabilidades profissionais que exigem uma articulação de papéis sociais a partir da definição dos círculos jurisdicionais. Na presença das chamadas 'áreas cinzentas', em que as competências dos membros da equipa são ultrapassadas, existe um respeito mútuo entre os profissionais de cada área, assente na compreensão dos limites jurisdicionais de cada elemento, accionando-se todos os mecanismos de gestão de crises em que a própria equipa se estrutura e organiza continuamente a partir de um sistema de identificação, análise e resolução conjunta de problemas, anulando os conflitos diários que tendem a ocorrer envolvendo o instituto família neste processo (1997). Parte-se de um modelo contínuo de intervenção terapêutica em equipa que aposta no envolvimento da família como forma de promoção e de difusão da filosofia paliativa, sendo estes mecanismos integrados de gestão de conflitos desconhecidos no âmbito das modalidades gerais de organização do trabalho das equipas dos serviços oncológicos agudos, como destaca Uría (1996).

São os contributos da sociologia médica, através de David Clark e de seus colaboradores, da oncologia médica através do trabalho de Uría, e do colégio de cuidados de enfermagem através da sociedade francesa de acompanhamento e de cuidados paliativos, que nos ajudam a delimitar as actividades de assistência em cada tipo de serviço, por relação aos tipos de equipas. Todavia, é Uría que numa segunda fase da trajectória da doença distingue nas 'equipas de segunda fase', aquelas que têm funções de 'suporte' e as que são de 'referência' consoante o tipo de actividade que desenvolvem, sendo que no primeiro caso estamos perante 'equipas consultoras', que combinam actividades de assistência directa aos doentes com situações clínicas mais graves, com actividades de apoio a outras equipas de docência e de prestação de cuidados directos, funcionando neste caso como representantes institucionais definidoras do plano de intervenção social nos diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde, desenvolvendo ainda actividades de planeamento de recursos, desenvolvimento do trabalho interdisciplinar, docência, avaliação e investigação. Estas equipas de suporte mantêm as chamadas 'relações institucionais', através da articulação dos representantes institucionais

internos com os interlocutores privilegiados, internos e externos, e desenvolvem as denominadas 'relações funcionais' para estabelecerem relações com os diferentes níveis de cuidados de saúde. Quando estas equipas de segunda fase são reconhecidas como equipas de referência' executam as actividades de carácter assistencial e interdisciplinar ao doente e à família nos serviços oncológicos paliativos (1996:91-93).

Também a composição das equipas interdisciplinares de segunda fase é variável, dependendo do desenvolvimento do seu programa, dos objectivos e dos recursos disponíveis, não obstante haver um consenso internacional que define como elementos básicos o médico, o enfermeiro e o assistente social, sendo os fisioterapeutas, os psicólogos, os terapeutas ocupacionais, os agentes espirituais, as secretárias, os funcionários de limpeza, entre outras categorias de pessoal integrados apenas quando considerados necessários, oscilando o seu estatuto entre 'consultores' ou 'elementos a tempo integral', sendo neste segundo anel concêntrico da constituição das equipas que as opiniões divergem, constituindo-se equipas de uma dimensão variável consoante os inúmeros constrangimentos que radicam nos contextos nacionais, regionais e locais da sua institucionalização (Uría, 1996). Ao voluntariado cabe o estabelecimento dos elos de ligação com a comunidade, desenrolando-se um processo de auto-vinculação e de hetero-vinculação, de forma a dar cumprimento ao objectivo central da constituição das equipas: a formação, a educação e a informação à comunidade, antecipando as próprias necessidades desta última (Ajemian, 1993; Uría, 1996).

Tendo estas equipas por objectivo central a manutenção de um padrão de qualidade de vida dos doentes paliativos, o seu funcionamento pressupõe o cumprimento de requisitos básicos: desde logo, um núcleo duro de exigências, denominadas 'exigências essenciais', relacionadas com recursos de intervenção em emergência, acesso a formas de avaliação, dispositivos de comunicação e conhecimento situado do processo e do estatuto da doença, e um anel flexível de 'exigências comuns' (Uría, 1996), nomeadamente, de definição das terapias farmacológicas, dos dispositivos para apoio físico, de aconselhamento espiritual e financiamento, que têm que ser equacionadas para a sua operacionalização, havendo em casos específicos necessidade de contemplar outro tipo de intervenções, como terapias de apoio psicológico, de reabilitação, entre outras, em função dos recursos disponíveis.

Este consenso ao nível das exigências, estende-se à definição dos 'perfis', de acordo com Sanz Ortis, que, no domínio da oncologia médica, se refere a um domínio de competências que deve ser comum a todos os elementos da equipa, definido em função das capacidades individuais respeitante à observação devida, à audição atenta e à comunicação eficaz, que contribui para o desenvolvimento da filosofia hospicial e para a especificidade da organização

do trabalho nos serviços oncológicos paliativos (1996: 1093). É Ina Ajemian que aprofunda o domínio específico de competências associado a cada elemento da equipa interdisciplinar (1993:18-21).

Ora, para a compreensão do trabalho em equipa é fundamental saber quais os domínios de intervenção profissional e as áreas de articulação que definem os contornos jurisdicionais das profissões, em função do papel social dos elementos integrantes da equipa. Cingindo-nos ao núcleo duro de qualquer equipa interdisciplinar de trabalho paliativo a operar em contexto de serviço, pretendemos saber quais as funções específicas de cada elemento, os seus domínios de intervenção e as áreas de articulação profissional.

De entre as funções clínicas do médico, o controlo da dor tem-se assumido como um domínio fundamental de intervenção, explorado no domínio da sociologia interaccionista simbólica por Isabelle Baszanger. Através da 'multidisciplinaridade hierárquica', percebemos como numa organização profissional, o sub-grupo dos médicos da dor desenvolvem metodologias de trabalho com outros grupos profissionais, igualmente competentes para a gerir (como o neurologista, o psicanalista, entre outros) em função de uma 'capacidade técnica específica' que integra, simultaneamente, os processos físicos (a administração de medicamentos, a estimulação, a acupuntura, entre outros) e os processos cognitivos do trabalho, obrigando a uma nova divisão do trabalho que redefine o status da dor, enquanto núcleo duro de trabalho. O surgimento de uma especialidade em medicina da dor, a partir de uma nova abordagem terapêutica, em que a cronicidade da mesma esvazia conceptualmente a abordagem sintomática, consubstanciada nas teorias do controlo do portal da dor, por sua vez, baseadas num novo método de trabalho associado a um sistema de modulação que os leva a desenvolverem entre si um 'modus vivendi' próprio, enquanto modo específico de relacionamento entre médicos que se reúnem em torno de fronteiras teóricas e físicas comuns, accionando diferentes formas de interpretar a teoria científica da dor, considerada enquanto recurso de trabalho, confere-lhes visibilidade e um estatuto reconhecido de especialistas da dor no mundo médico. Através de uma 'multidisciplinariedade integrada', sempre que os novos médicos são incorporados na equipa de trabalho, aprofunda-se a divisão do trabalho e a gestão da dor, promovendo-se, quer a 'aprendizagem contínua', quer a 'transferência de tarefas' pelo médico coordenador, para responder a problemas práticos que o seu controlo suscita (1998:126-134).

No domínio da enfermagem paliativa, Lesley Degner e os seus colaboradores destacam os comportamentos positivos que estes profissionais devem desenvolver na prestação de cuidados aos doentes numa situação terminal, de forma a facilitar a harmonia do trabalho em

equipa, que vão desde o providenciar do conforto, anulando na medida do possível a fúria dos doentes, estimulando o seu crescimento pessoal para a manutenção de uma qualidade de vida durante o processo de morrer e que se traduza numa resposta positiva no momento da morte, integrando a própria família como receptora de cuidados (1991: 248).

É Grace Christ que no domínio da medicina paliativa identifica as três componentes básicas do trabalho do serviço social, nomeadamente, o reforço do bem-estar humano, a satisfação das necessidades básicas das populações com necessidades específicas e o 'empoderamento' das mesmas, quando se constituem em grupos vulneráveis a processos de exclusão social (2005: 1269), atendendo a uma contextualização manifesta que vem equilibrar a unidade de prestação de cuidados paliativos: o doente e a família, e que torna este elemento da equipa fundamental. Ina Ajemian refere-se a dois tipos de intervenções que os assistentes sociais desenvolvem, nomeadamente, as instrumentais e o apoio emocional, ambas relacionadas com as disfunções familiares, os problemas económicos e de planeamento futuro da vida familiar. É Ellen Csikai que, no mesmo domínio, destaca a intervenção dos assistentes sociais no âmbito de reuniões de trabalho e a sua função de 'facilitadores' do relacionamento social com aquela unidade privilegiada de análise (2006: 1300).

Mas como o conceito de equipa é insuficiente para traduzir as dinâmicas e as movimentações que em contexto de trabalho se verificam no seu âmago, é Abbott que, através da sua abordagem sistémica ao processo de profissionalização das profissões, nos ajuda a compreender como é que os elementos da equipa interdisciplinar de cuidados se relacionam entre si, no âmbito da teoria do conhecimento profissional em acção, já que a sua proposta de abordagem à profissão é feita tendo por base um sistema de conhecimento que visa uma aplicação concreta e que tem como premissas a centralização do processo de profissionalização no trabalho. É o conteúdo do trabalho das profissões, mais do que a sua estrutura, que está a mudar, sendo o controlo do trabalho que torna as profissões interdependentes e justifica os conflitos entre elas, sendo a diferenciação dos tipos de trabalho que conduz a diferenciações significativas dentro das profissões que exigem que se mude o foco das estruturas organizacionais das profissões para os grupos com trabalho comum, pelo que o conceito de jurisdição é central pela ligação que estabelece entre a profissão e o seu trabalho, um indicador da existência de uma vida profissional.

Abbott propõe, em alternativa às abordagens da profissionalização equacionadas a partir de uma dimensão subjectiva centradas nos modelos funcional, estrutural, monopolista e cultural, uma abordagem centrada no modelo do equilíbrio e estrutural que pretende analisar os conflitos interprofissionais, que na sua óptica não são acidentais, quer na óptica

funcionalista das profissões enquanto desenvolvimento de grupos individuais, quer na óptica dos grupos dominantes da teoria do poder. O modelo sistémico muda no plano teórico a concepção sobre o desenvolvimento das profissões, desde logo, porque reconhece a interdependência do desenvolvimento funcional das profissões, tornando a estrutura interna destas apenas numa das condicionantes das contestações jurisdicionais e no sistema posicional das profissões, implicando neste processo não só as fontes de perturbação internas mas também as fontes sociais externas à profissão, quer através da criação e da extinção de vagas, quer por intermédio da mudança no foco da competição, sendo um modelo que propõe um equilíbrio de longo prazo no mundo profissional que é constantemente afectado por mudanças contínuas, jurisdições fracas e perturbações constantes (Abbott, 1988).

Trata-se, por conseguinte, de saber como é que no domínio interprofissional diferentes elementos representativos de várias profissões conseguem alcançar um equilíbrio funcional, quando os modelos e os projectos de profissionalização de cada profissão são distintos, degladiando-se entre si para obter um reconhecimento interno e externo à profissão; e como é que no domínio intraprofissional elementos da equipa que têm a mesma profissão se relacionam entre si face ao modelo de carreira, em norma, vigente nas instituições públicas de que a instituição oncológica faz parte, e como é que em ambas as dimensões de análise se traçam os domínios de fronteira entre cada uma das profissões representadas na equipa de trabalho. Pretende-se analisar, por conseguinte, a ligação entre a profissão e o seu trabalho, isto é, visa-se saber como é que é criada a jurisdição através de processos sociais formais, informais e estruturais, já que a questão levantada por Abbott diz respeito à forma como as variações entre as ligações jurisdicionais entre as profissões determina a sua história, sendo que a 'jurisdição' é a propriedade exclusiva mais importante da profissão (1988: 87) que não é mais do que o conjunto das ligações sociais legítimas, isto é, um direito reconhecido às profissões de associarem um conjunto de tarefas que são executadas aos processos de trabalho profissional, sendo uma exigência exclusiva para controlar certos tipos de trabalho, levantando-se a questão de quem controla o trabalho, quem supervisiona o trabalho e quem é que é qualificado para fazer partes desse trabalho, donde resulta que cada movimento na jurisdição de uma profissão afecta as restantes jurisdições (idem: 33-64). Porque se trata de ligações que não são permanentes, Abbott introduz o conceito de 'ecologia', ou seja, um sistema interactivo entre a profissão, os seus competidores, a estrutura sistémica vigente e os esforços de uma profissão para manter a sua jurisdição, evitando a vulnerabilidade da mesma à interferência dos denominados competidores, já que identifica factores de perturbação internos, externos e inerentes à própria profissão, interessando-nos saber no âmbito do serviço

de internamento em cuidados paliativos que tipo de tarefas estão associadas a que tipo de trabalho dado que, como refere Abbott, nos estudos de caso é obrigatória a referência ao que as profissões fazem, ou seja, trata-se de conhecer os actos profissionais de trabalho, ou seja, as 'modalidades de acção': o diagnóstico, a inferência e o tratamento, e a sua legitimação por intermédio do conhecimento académico, sendo que o diagnóstico e o tratamento são considerados actos de mediação em que é o diagnóstico que conduz a informação para o sistema de conhecimento profissional, sendo o tratamento que transporta a informação para o seu exterior, e a inferência um acto puramente profissional (idem: 33-59). A estas quatro componentes Abbott denomina de 'maquinaria cultural da jurisdição', ou seja, a capacidade de executar tarefas a partir de problemas profissionais, que são inteligidos como objectos potenciais de acção e de posterior investigação, em que é preciso executar actos de forma competente e justificá-los cognitivamente através do reconhecimento de direitos exclusivos quer pela estrutura social, já que o controlo social resulta das reivindicações feitas nas arenas legal, pública e em contexto de trabalho, quer pela cultura, já que o controlo cultural surge no espaço de trabalho com a tarefa sendo legitimada pelo conhecimento formal que engloba a 'maquinaria cognitiva de jurisdição'.

Uma das características que ajuda a delimitar a jurisdição, uma vez que as jurisdições são interdependentes, é a 'tarefa' que Abbott define como 'the tasks of professions are human problems amenable to expertise service' (1988: 35), sendo através dela que se alteram as jurisdições profissionais, uma vez que elas têm componentes ou, se quisermos, qualidades objectivas e subjectivas, sendo as primeiras aquelas que resistem à reconstrução e as que estão para além das imagens culturais, ou seja, tem a ver com a sequência das 'modalidades de acção' que corporiza uma lógica cultural essencial da prática profissional, sendo que as 'tarefas profissionais' nesta dimensão têm, por conseguinte, quatro tipos principais de fundamentos: os tecnológicos, os organizacionais, os factos e os objectos naturais e as mudanças lentas nas estruturas culturais que têm um carácter objectivo, pelo que qualquer alteração deste último no âmbito das tarefas centrais de uma profissão é produto destes fundamentos, sendo mudanças, por conseguinte, que transformam uma profissão, incluindo-se nesta dimensão quer as reinterpretações das exigências jurisdicionais, quer a acção profissional propriamente dita diante dos problemas a que a jurisdição pretende dar resposta; já as 'qualidades subjectivas' têm a ver com a estrutura cognitiva da exigência jurisdicional sendo também por isso vulneráveis à mudança ainda que de uma natureza diferente, constituindo-se numa alteração subjectiva da jurisdição que permite analisar os próprios mecanismos do trabalho profissional, já que ela própria tende a configurar-se a partir da

construção de um problema que sustenta o que Abbott denomina a 'jurisdição da tarefa', uma vez que só existe jurisdição profissional se existir um problema para solucionar, pelo que as 'modalidades de acção' corporizam as chamadas 'exigências jurisdicionais' (idem: 40).

Para compreendermos como é que no serviço de internamento em cuidados paliativos se executam as tarefas de cada um dos membros da equipa de trabalho é preciso saber como é que se desenvolvem os processos de 'coligir', de 'classificação' e de 'medição de resultados', sabendo-se que o 'processo de coligir' refere-se às regras que definem que tipo de dados são relevantes ou irrelevantes, válidos ou inválidos, bem como aos níveis de ambiguidade admissíveis sendo o primeiro passo para que o sistema de conhecimento profissional estruture os problemas admissíveis a observar, já que estas regras têm que ser coligidas face ao denominado 'dicionário de problemas profissionais legitimados', que no domínio da classificação não é mais do que um 'mapa jurisdicional' da própria profissão que corporiza todas as dimensões de classificação profissional, sendo que as tarefas centrais de cada membro da equipa assentam na definição de problemas e na sua resolução em contexto de serviço servindo, à semelhança da medição de resultados, para manter as fronteiras jurisdicionais de cada profissão que está representada na equipa de trabalho, ainda que existam áreas de conceptualização que não são propriamente exigidas pela lista principal de tarefas profissionais e que são consideradas centrais, fazendo parte do núcleo duro, inscritas no domínio das 'áreas de conceptualização residual', uma vez que se trata de tarefas implícitas em virtude da jurisdição que se mantêm através de ligações sociais ténues. O que se pretende saber é até que ponto estas áreas permeiam o trabalho em equipa do serviço de internamento em cuidados paliativos e de que modo afectam o 'mapa jurisdicional', já que, segundo Abbott, estamos num espaço privilegiado de 'professional poaching' (1988: 44-57). Sendo que o serviço de internamento em cuidados paliativos é recente sob o ponto de vista da sua configuração organizacional, questiona-se até que ponto o 'mapa jurisdicional' definido no âmbito do serviço permite uma 'fronteira jurisdicional' suficientemente clara, a fim de evitar os conflitos interprofissionais, pressupondo-se que estes tendem a aumentar quanto mais fracos forem os elos de ligação social no espaço de trabalho, isto é, as jurisdições e vice-versa.

A 'inferência', considerada enquanto 'jogo intermédio' interessa-nos na medida em que é ela que, na presença de uma indefinição quanto à correlação entre o diagnóstico e o tratamento, actua muitas das vezes como elemento de construção e/ou de exclusão que favorece quer a manutenção da fronteira jurisdicional, quer a sua abertura (1988: 49), sendo as 'modalidades de acção' cruciais nesta análise, porque é da associação entre elas que resultam exigências de 'delegação de tarefas', uma vez que a eficácia do tratamento pode

exigir uma 'abertura jurisdicional', interessando-nos saber em que situações se configura a abertura jurisdicional entre os elementos da equipa de trabalho interdisciplinar, já que se prefigura o equacionar do 'controlo dos actos do trabalho profissional' em cada um dos actos profissionais e como é que o accionar das 'estratégias construtivas e de exclusão' protegem as 'jurisdições incumbidas', isto é, as jurisdições competentes do tratamento do problema, já que na modalidade inferencial sobressaem inúmeros 'stogaps', ou seja, problemas que são extremamente vulneráveis a ataques de outras profissões, que fazem com que quanto maior a inferência menor seja o controlo sobre o trabalho e maior seja a propensão para a abertura jurisdicional, sendo neste último pertinente saber que jurisdição é que obtém o domínio sobre as tarefas no caso concreto da equipa interdisciplinar de cuidados paliativos e que jurisdições são afectadas.

Os 'actos de trabalho profissional' moldam, por conseguinte, o que Abbott denomina de 'área de trabalho', um espaço que molda a jurisdição que uma dada profissão tem sobre as suas tarefas e que pressupõe para a sua manutenção o reconhecimento do seu conhecimento académico, ou seja, exige um sistema de conhecimento formalizado em competências que permitem a execução do trabalho, sabendo-se que a capacidade de uma profissão manter a sua jurisdição resulta não só do controlo sobre as modalidades de acção mas também da sua capacidade em obter poder e prestígio do conhecimento académico, já que é ele que garante os valores da racionalidade, da lógica e da ciência, ou seja, a legitimidade do 'conhecimento profissional em acção', pretendendo-se saber como é que se manifesta este conhecimento profissional em acção no serviço de internamento em cuidados paliativos na estreita articulação entre este e as instituições de ensino superior, corporizadas igualmente em estágios profissionais, nas estratégias pessoais de actualização do conhecimento, entre outras.

Não podemos esquecer, porém, que a estrutura de referência num serviço é intraorganizacional pelo que nos interessa saber qual a divisão específica do trabalho em vigor e se é o costume ou a negociação que tende a dominar, ou se pelo contrário, existe um ajustamento a cada problema concreto, dada a especificidade da doença e do doente oncológicos, sendo por intermédio das 'descrições do trabalho' que se reconhecem as 'fronteiras profissionais' e até que ponto os 'imperativos organizacionais' prevalecem sobre o prestígio e o poder que é conferido pelo conhecimento académico, ou se estes últimos são antes incorporados na lógica do funcionamento organizacional já prevalecente na instituição oncológica, sendo que a mesma interrogação aplica-se à articulação entre serviços interessando-nos saber como é que funciona a 'maquinaria cognitiva de jurisdição' para os serviços de agudos na medida em que estes fazem o encaminhamento dos doentes para o

serviço de internamento e qual a legitimidade que é conferida a este serviço no tratamento dos doentes paliativos. Ainda dentro da problematização da divisão específica do trabalho, interessa-nos saber como é que as jurisdições são afectadas pelo que Abbott designa de 'assimilação no espaço de trabalho', ou seja, uma forma de transferência de conhecimento que ocorre no contexto do trabalho em virtude da mistura de diferentes tipos de profissionais, nomeadamente, os lobbies, os informacionais e os controladores, e que não raras vezes desemboca em disputas jurisdicionais, uma vez que quando o modelo das profissões não reconhece os actuais limites do domínio profissional estamos perante o que Abbott denomina de 'modelo de profissões carnívoro', interessando-nos determinar que tipo de jurisdições prevalece no serviço de internamento em cuidados paliativos, já que Abbott identifica seis: a total, a subordinada, a intelectual, a de divisão, de aconselhamento e a de 'settlement' em estado puro, em função das arenas legal, pública e em contexto de trabalho, e se, desde o surgimento do serviço, existem variações em diferentes momentos na sua articulação com os serviços oncológicos de agudos.

Uma outra dimensão fundamental a equacionar na construção deste modelo de análise diz respeito às 'áreas de responsabilidade' e que são accionadas no âmbito da divisão do trabalho quando há conflito entre profissões que já asseguram as 'jurisdições totais' sobre as tarefas, surgindo quando há mudanças nas qualidades objectivas das tarefas que reúnem profissões que têm estado a executar o trabalho separadamente, sendo que a força da jurisdição e os resultados do conflito jurisdicional dependem da forma como a jurisdição está corporizada no trabalho profissional, da localização da mesma, do tipo de reivindicações jurisdicionais e da estrutura social de competição entre as profissões, que são aquelas que resultam do poder baseado no conhecimento abstracto das profissões para definir e resolver um certo conjunto de problemas que podem estar já, ou não, debaixo da total jurisdição de outro qualquer grupo profissional. (Abbott, 1988: 70). O serviço de internamento em cuidados paliativos reúne profissionais de diferentes profissões e articula-se com profissionais de serviços de agudos pelo que se pretende saber como é que foram criadas as jurisdições de cada serviço e, eventualmente, reformuladas as jurisdições dos serviços oncológicos de agudos com os quais o serviço de internamento se relaciona. E porque as profissões que estão representadas na equipa de trabalho de cuidados paliativos incorporam várias áreas de trabalho, é importante saber qual a 'conectividade' das jurisdições associada às 'áreas de tarefa', sendo necessário identificar o domínio propriamente dito, o tipo de divisão de trabalho e a interrelação formal da jurisdição. Nestas áreas existem domínios estruturais, culturais, ou ambos, que são accionados na abordagem paliativa que importa identificar e que ajudam a

delimitar a 'residualidade', ou seja, o número de problemas que são fortemente reivindicados por uma jurisdição em função da sistematização do conhecimento profissional, sendo o conceito de 'trabalho delegado' crucial na análise porque é um ritual inicial em que a carreira ontogénica do indivíduo recapitula a hierarquia do trabalho, reforçando o domínio em causa que retém a presença formal de uma 'área de trabalho', que permite rever os mecanismos de negociação, de conflito, e de envolvimento jurisdicional envolvidos na dinâmica profissional, bem como o conceito de 'trabalho degradado' enquanto mecanismo crucial de absorção das mudanças no tipo de clientes, nas organizações e nas tecnologias que tem o poder de afectar a jurisdição profissional e a competição interprofissional, e significa uma passagem de trabalho profissional para um status não-profissional que é típico no trabalho da enfermagem (1988: 128).

Para compreendermos as interdependências jurisdicionais entre profissões é importante o contributo do interaccionismo simbólico, por intermédio de Anselm Strauss e seus colaboradores, que nos ajudam a compreender os constrangimentos que os vários profissionais encontram no dia-a-dia organizacional, aquando da gestão da doença crónica, através do conceito de 'articulação do trabalho', a três níveis: do médico responsável ou do director encarregue do caso clínico que estabelecem o 'arco do trabalho', ou seja, que tipos principais de trabalho têm que ser feitos, quando, porque sequência, com que simultaneidade, entre outras questões; das pessoas que organizam, estruturam, supervisionam e monitorizam as tarefas mandadas executar pelo médico director; e da execução das tarefas em si.

Partindo da distinção entre dois tipos principais de tarefas: as 'tarefas em clusters' e as 'tarefas sequenciais', identificam-se condições que interferem com os desempenhos profissionais e que dificultam a estandardização do trabalho face aos vários tipos de trabalhos a executar, uma vez que as próprias trajectórias da doença são potencialmente disfuncionais dado o carácter não preditivo das mesmas, dificultando a criação de grupos homogéneos de doentes nas enfermarias que se encontram em diversos estágios da doença, exigindo que os profissionais trabalhem em diferentes níveis da 'cadeia produtiva', comprometendo-se a articulação do trabalho, já que os doentes disputam entre si os recursos disponíveis, desde os funcionários, ao tempo, até às próprias competências profissionais, introduzindo elementos de perturbação no sistema, constituindo-se a própria presença do doente, por si só, num facto que torna o trabalho não 'racionalizável'. Há também que contabilizar o uso da tecnologia médica, a própria organização hospitalar interdependente, a restrição do trabalho aos aspectos técnicos e a tentativa de medir o trabalho ao longo da trajectória da doença como obstáculos à sua estandardização e reconstrução (Strauss et al, 1985: 153-157).

O conceito de 'tipos de trabalho' é fundamental para discernirmos o que se produz nos serviços de saúde. Ao identificarem quatro tipos de trabalho: o mecânico, a segurança clínica, o conforto e o sentimental, os autores ultrapassam um dos principais constrangimentos à articulação efectiva do trabalho que consiste em reduzi-lo às tarefas técnicas. Propõem, por conseguinte, três 'estratégias de articulação generalizada' (idem: 158-160): a standardização do fluxo e das trajectórias dos recursos, incluindo a força do trabalho, as competências, o tempo, a energia, os equipamentos e a procura, o que pressupõe uma primeira fase de discussão, confronto, persuasão e negociação até que se alcancem consensos que permitam desenvolver a segunda estratégia que, por sua vez, consiste em identificar procedimentos estratégicos operacionais, nomeadamente a criação de agendas de trabalho, a distribuição do trabalho, entre outras, sendo o objectivo conseguir desenvolver a terceira estratégia que não é mais do que uma articulação generalizada que permita construir um sistema efectivo de comunicação. Estamos perante estratégias distintas, consoante estejamos a falar de um único doente ou a articular um trabalho de curta duração de uma unidade que tem vários doentes em simultâneo, diferenciando-se as estratégias consoante os tipos de serviço. Simultaneamente, o 'trabalho de (re)articulação' pressupõe a presença de um enfermeiro chefe que identifique os recursos necessários e os alinhe, funcionando como 'trouble shooters', uma pessoa que sabe rearticular tarefas que sofreram previamente um trabalho de desarticulação e descontrolo, a título individual ou partilhado (idem: 187).

O 'trabalho de articulação de segurança' é precisamente o esforço para racionalizar o trabalho e para maximizar a segurança clínica, estando directamente ligado ao acaso e ao risco no trabalho médico, induzindo a uma falta de segurança nos outros tipos e níveis de trabalho, por estar a ser constantemente alterada e modificada, devido às novas tecnologias que são incorporadas como dispositivos de trabalho e às novas trajectórias que vão surgindo (idem:182). Exigem a tipificação de graus de competência, de sagacidade, de influência, de 'poder situacional' e de 'poder posicional' da unidade de análise dos cuidados paliativos e dos prestadores.

A construção do 'arco do trabalho' exige a reconstrução dos subtipos de trabalho de segurança, nomeadamente, da prevenção, da avaliação, da monitorização e da rectificação de perigos e de riscos, inexoravelmente ligados entre si, pelo que quando estão envolvidas mais do que uma unidade ou departamentos os autores falam numa 'articulação interdepartamental' que surge com o objectivo de as comissões formais ou 'ad hoc' se reunirem para estudar problemas particulares de segurança e estabelecerem consensos (ibidem).

É Magdalena Sokolowksa que, no domínio da sociologia, nos ajuda a explicar como é se processa esta relação entre serviços e dentro do serviço, através do que ela denomina orientações dos profissionais de saúde, especificamente as 'orientações individualistas' e as 'orientações colectivas' em contexto de trabalho (1986: 281-289), sendo que as primeiras sustentam-se numa matriz associada à medicina clínica tradicional, especificamente ao modelo biomédico, enquanto que as 'ideologias colectivas' têm como base a medicina social, que viria a sustentar o modelo biopsicossocial, sendo que o conceito de 'ideologia profissional' só tem, no entanto, um sentido pleno se partirmos dele para o posicionamento dos profissionais no contexto da equipa de trabalho.

No domínio da sociologia, são Carol Davis e Frances Sheldon que têm providenciado alguns desenvolvimentos teórico-analíticos respeitantes às ideologias de serviço em contexto paliativo através das denominadas 'ideologias psicoterapêuticas', e explorado as inúmeras terapias que lhes estão subjacentes e em que assentam os múltiplos cuidados prestados na fase terminal da vida pela equipa interdisciplinar, sobretudo, por psicólogos, em colaboração com enfermeiros e com consultores espirituais, que incluem, quer os domínios das terapias psicológicas, a partir do uso do aconselhamento e das competências em comunicação, quer as terapias cognitivas e comportamentais usadas inicialmente pela saúde mental, quer ainda a abordagem psicoterapêutica por intermédio das técnicas de imagem (1997: 223-235).

Já no que respeita às ideologias médicas, propriamente ditas, é Isabelle Baszanger que se tem destacado com os seus trabalhos sobre as teorias do controlo do portão da dor e as teorias da especificidade da dor que conduzem a diferentes abordagens terapêuticas que nos ajudam a perceber como a organização social do trabalho acaba por legitimar o mundo médico e por conferir a estes profissionais uma identidade comum, assente fortemente no que ela chama o 'compromisso individual', aplicando o conceito de 'propostas terapêuticas multimodais' que conferem status e poder aos médicos da dor, em detrimento dos restantes profissionais, que consiste na apresentação de mais do que uma proposta para a controlar.

Expostas as linhas de orientação que se pretendem seguir no corpo teórico do trabalho resulta uma hipótese central de investigação.

A hipótese central é a de que a organização do trabalho em equipa no serviço de internamento em cuidados paliativos é condicionada pela natureza dos cuidados prestados e pela especificidade da doença e do doente oncológicos. São cuidados imbuídos de uma filosofia assistencialista cuidativa, o que exige que as tradicionais jurisdições profissionais se (re)organizem, quer sob o ponto de vista das clássicas hierarquias de divisão do trabalho no domínio da saúde, quer do ponto de vista das novas modalidades de saberes que extravasam o

domínio da saúde e que convergem nos espaços de trabalho, contribuindo para uma enorme variedade de formas de conhecimento e de cognição que são accionadas na prestação de cuidados paliativos através do trabalho em equipa interdisciplinar. A construção destas múltiplas contribuições jurisdicionais é feita com base em ideologias profissionais que são accionadas em contexto de trabalho, reconvertendo-se em ideologias de serviço específicas, acabando por se instalarem as ideologias daqueles profissionais que têm um maior poder na organização do trabalho, as quais acabam por definir os próprios modelos de organização de prestação de cuidados nos serviços e por estruturar o tipo de relação que este serviço mantém com os demais serviços dentro da instituição oncológica, com uma natureza eminentemente aguda, inspirados numa filosofia curativa, e com uma diferente modalidade de organização do trabalho assente na multidisciplinariedade, sendo os conceitos, os objectos de fronteira e os protocolos que facilitam a interacção e a interdependência funcional entre eles.

A metodologia utilizada neste trabalho é de tipo qualitativo e intensiva. Optou-se pelo método do estudo de caso para a recolha da informação empírica numa unidade de internamento em cuidados paliativos, uma vez que dada a fase embrionária em que se encontra o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, se pretende conhecer a especificidade da sua organização e do seu funcionamento face aos serviços oncológicos de agudos. Foi também uma escolha feita com base em critérios profissionais, dado que a investigadora fez parte do grupo de trabalho que esteve na origem da constituição do serviço de internamento em cuidados paliativos, tendo sido também formadora na instituição em causa, durante vários anos, dos profissionais de saúde e funcionários frequentadores dos cursos de formação profissional ministrados na mesma, no âmbito dos quadros comunitários de apoio (desde 1997), o que foi determinante não só para a identificação do carácter estratégico do conhecimento sociológico sobre o serviço, como também para a recolha de informação considerada prioritária para o desenvolvimento do trabalho de campo, dada a relação de proximidade da investigadora com os elementos da equipa de cuidados paliativos.

O conhecimento desenvolvido ao longo dos anos com a instituição permitiu que nos dois anos subsequentes à abertura da unidade, a investigadora acompanhasse semanalmente os trabalhos desenvolvidos pela equipa de cuidados paliativos, marcando presença diária no gabinete do director da unidade, enquanto, em paralelo, decorria a elaboração dos primeiros capítulos teóricos deste trabalho, acumulando esta presença com actividades de docência na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, e de coordenadora de uma investigação para a concepção de um modelo de organização dos serviços de saúde no distrito de Aveiro financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, em parceria com a Sub-região de saúde de

Aveiro, a Universidade de Aveiro e a Universidade de Copenhaga (consultar: www.cs.ua.pt; projectos; 'A Saúde no distrito de Aveiro'), o que favoreceu mais uma vez o aprofundamento dos vínculos sociais e a aquisição de capital social para, por um lado, desenvolver a componente empírica do trabalho e, por outro lado, criar o ambiente propício à composição da componente teórica da investigação.

Outro requisito que se teve em consideração na escolha da unidade foi tratar-se da primeira unidade de internamento em cuidados paliativos totalmente financiada pelo Estado, encontrando-se este tipo de financiamento no cerne de um debate teórico extremamente pertinente sobre a viabilidade destes serviços sob o ponto de vista económico, quer no que respeita ao financiamento público destas unidades, quer no que respeita à sua componente de internamento propriamente dita versus domicílio.

A organização do trabalho neste serviço de internamento assumiria à partida contornos diferentes das modalidades de organização do trabalho já existentes nos serviços de agudos da instituição oncológica em causa, não tanto pela especificidade da natureza da doença, já que esta é comum a ambos os tipos de serviço, mas pela trajectória da mesma e do seu estágio evolutivo. Este tempo favoreceu relações de trabalho e de confiança mútuas que vieram a ser determinantes na condução posterior do trabalho de campo e na composição de metodologias qualitativas e de carácter intensivo, especificamente aquando da elaboração dos três guiões de entrevista manifestamente exaustivos para recolha da informação empírica junto de profissionais de saúde com rotinas de trabalho intensivas, quer no serviço em causa, quer nas unidades modelo do país.

O programa empírico de recolha de informação iniciou-se com o objectivo principal de caracterizar o desenvolvimento dos cuidados paliativos no país. Nesta primeira fase do trabalho de campo, o recurso à entrevista não directiva assumiu-se como fundamental dados os objectivos de contextualização inerentes ao programa de trabalho, tendo a construção do guião obedecido a três grandes dimensões de análise: o contexto de surgimento do serviço/unidade, a organização do serviço e o balanço do seu funcionamento desde a sua abertura.

Deste programa constaram deslocações às unidades-modelo do país, num total de seis, tendo-se realizado entrevistas aos principais interlocutores, neste caso aos dirigentes das mesmas, os quais foram contactados, num primeiro momento, por via telefónica, após referência ou indicação de interlocutores considerados válidos no domínio paliativo, após a exposição dos objectivos do trabalho, salvaguardadas as garantias de sigilo e de anonimato que envolvem todos os que de alguma forma estão relacionados com o mundo da investigação

social, e garantido o acesso aos resultados finais da mesma, tendo todas as entrevistas decorrido presencialmente com o consentimento oral dos entrevistados, procedendo-se a registos orais de cada uma das intervenções, com base num guião de entrevista previamente elaborado (encontra-se em anexo), mediante o qual se gravaram os testemunhos dos entrevistados, sendo a informação recolhida objecto de análise de conteúdo, à excepção dos dados de carácter pessoal por motivos de sigilo e de anonimato.

A receptividade dos interlocutores ao programa empírico foi total, o que facilitou o trabalho da investigadora, tendo-se procedido, dado se tratarem de entrevistas abertas, a uma análise vertical das mesmas, por forma a privilegiar a componente contextual e simbólica da análise discursiva. A transcrição deste primeiro grupo de entrevistas apresenta-se também em anexo, bem como a análise de conteúdo a que se procedeu para escarpelizar o conteúdo das mesmas, disponibilizando-se os quadros de análise.

A segunda fase do programa empírico de recolha de informação teve início no Verão de 2004, após um ano de residência na cidade do Funchal por questões de saúde, para se recuperar de um HPV e de uma neoplasia que entretanto a investigadora contraiu, onde se continuou a desenvolver o programa empírico de tratamento da informação associado à primeira fase do trabalho de campo e a componente teórica do trabalho de investigação.

Esta segunda fase do programa empírico consistiu na recolha de informação no serviço escolhido para o estudo de caso, a fim de conhecer a organização do trabalho em equipa, tendo-se optado pela entrevista directiva como técnica privilegiada de recolha de informação, dada a própria susceptibilidade do tema de trabalho associada à organização e ao funcionamento de um serviço desta natureza, que, centrada em práticas e em comportamentos específicos e internos a vários grupos profissionais que escapam ao comum utilizador dos serviços, exigia uma configuração dos instrumentos metodológicos o mais homogeneizada e estruturada possível, para evitar os frequentes preconceitos e as conhecidas desconfianças de que as metodologias de tipo qualitativo e intensivas são alvo no mundo da saúde.

Simultaneamente, dada a referida susceptibilidade do tema, e para evitar a fuga dos entrevistados para questões periféricas ao tema de trabalho proposto, ou acessórias em matéria de conteúdos específicos pretendidos, a entrevista fechada foi considerada a técnica de recolha de informação mais adequada num quadro de referência qualitativo.

Sendo que o universo em causa é constituído por vários profissionais de diferentes áreas do saber que constituem a equipa de trabalho do serviço, reafirmava-se a necessidade de padronizar os instrumentos de recolha de informação, limitando o âmbito das respostas dos inquiridos, facilitando o seu posterior tratamento, anulando os frequentes efeitos de dispersão

dos entrevistados e favorecendo a focalização dos mesmos na estrutura do guião de entrevista, pretendendo-se obter informação tão precisa e concisa quanto possível, salvo num ou noutro caso em que o objectivo foi precisamente o desenvolvimento das questões dentro dos parâmetros de desenvolvimento do tema previamente fixados. Uma segunda entrevista directiva foi elaborada para inquirir a direcção de serviços oncológicos agudos com o intuito de compreender o processo de transferência de doentes para o serviço de cuidados paliativos e o conhecimento que detinham sobre o funcionamento deste.

A construção dos instrumentos metodológicos para a recolha de informação nesta fase teve por base a operacionalização dos conceitos que estruturam a argumentação sociológica do corpo teórico do trabalho (ver quadros em anexo), sendo que a organização dos dois guiões de entrevista, um dirigido aos serviços de agudos, um outro dirigido ao serviço de internamento em cuidados paliativos, pautou-se propositadamente por uma ordem inversa à classicamente aprovada nos manuais de referência metodológica.

A transparência da informação sob o ponto de vista da formulação das questões e das respostas a obter foi considerada prioritária, pelo que se optou por confrontar os entrevistados, desde o início da condução das entrevistas, com questões de natureza assistencial que envolvem querelas centrais no domínio da medicina, desde a identificação dos modelos de assistência dominantes, ao âmbito do diagnóstico e da terapêutica, até à construção teórico-prática da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica e sua interferência com o desempenho profissional dos vários elementos que constituem as equipas de trabalho.

Pretendeu-se, deste modo, em primeiro lugar, que a investigação sociológica não fosse objecto do frequente sentimento generalizado de invasão de domínios, em norma veiculado nos mundos da saúde, dada a natureza teórica e metodológica dos paradigmas da sociologia, pelo que se apresentou, claramente, e desde logo, a delimitação das componentes da entrevista de âmbito tipicamente clínico, para que fosse afastada a ideia de que existem temas de trabalho de foro exclusivamente técnico que não seriam objecto de questionamento, uma vez que seriam precisamente esses os temas visados.

Em segundo lugar, pretendeu-se que esta ideia do interesse manifesto pelos domínios de competências profissionais na área da saúde obrigasse, desde logo, o entrevistado a assumir uma postura de seriedade para com os temas de trabalho propostos, respondendo às questões com o máximo de rigor possível, facilitando-se, deste modo, o processo de consciencialização das respostas dadas pelos entrevistados, evitando, mais uma vez, o sentimento, em norma veiculado pelos profissionais de saúde de que a investigação social na área sociológica se compõe de generalidades face aos guiões de entrevista abertos, facilitando

o discorrer da informação por parte dos entrevistados, a sua obtenção pelo investigador social, mas enublado os modos de actuação deste na representação social dos profissionais de saúde, diante do uso de técnicas de recolha de informação não directivas que não ajudam os interlocutores a precisarem a própria informação que fornecem. Neste ponto, as questões da ética e da deontologia profissionais prevaleceram como centrais na estruturação dos guiões de entrevista, para que, da totalidade da informação fornecida pelos entrevistados, não fosse considerada acessória aquela respeitante ao paradigma assistencial ou ao relacionamento entre serviços, ou que fossem fornecidos dados não pretendidos pelos interlocutores, ou que, sendo fornecidos, não estivesse claro na sua mente o seu significado e interesse, quer clínico, quer social, no que respeita aos objectivos da investigação previamente esclarecidos e ao consentimento informado obtido para a realização das entrevistas, pelo que é dentro destes parâmetros que deve ser conduzida a leitura dos guiões das entrevistas e a ordenação das suas questões.

Convém salientar, também, que se privilegiou na formulação de cada pergunta, com base numa estrutura de guião orientada pela premissa da directividade, a possibilidade de desagregação de questões, de forma a obterem-se respostas directas e curtas, mesmo que tal aumentasse consideravelmente o número de questões do guião, implicando eventualmente com a morosidade de cada entrevista, saturando o próprio entrevistado.

Em termos práticos, a extensão do guião com cento e nove perguntas, sendo que cinco delas foram desagregadas em várias alíneas, o que levou a que cada entrevista demorasse no mínimo sessenta minutos, revelou-se crucial, sobretudo na unidade de cuidados paliativos, contrariamente ao que se poderia supor, dada a natureza do serviço em causa. O tempo despendido pelos profissionais para a realização da entrevista funcionou como um momento de desconstracção ('distress') e, rapidamente, o gabinete médico se transformou num espaço de desabafos, muitas vezes de cumplicidade, de apoio psicológico face à descarga emocional dos interlocutores, apesar da interferência da investigadora na condução das entrevistas ter sido mínima. No que respeita à condução da mesma, as entrevistas foram realizadas consoante a disponibilidade do entrevistado, o que fez com que a mesma fosse realizada de forma descontínua, sempre que o imperativo assistencial assim o exigiu.

Os dois guiões de entrevista, um dirigido aos serviços oncológicos de agudos e o outro dirigido ao serviço de cuidados paliativos, são compostos por doze módulos cada, que estão sequenciados de acordo com a organização dos conceitos do quadro teórico de trabalho. A sua individualização tem mais a ver com a necessidade de provocar quebras deliberadas no discurso dos entrevistados, do que propriamente com qualquer questão de conteúdo, dada a

afinidade e convergência temáticas entre os vários módulos, de forma a contribuir para a ideia de processo de inquirição etápico, adaptado às exigências da prática assistencial paliativa no domínio oncológico, e ajustado à necessidade de assunção de um processo longo, moroso mas com tarefas que vão sendo sucessivamente cumpridas e que vão atenuando a noção de extensão do guião e do tempo despendido na resposta ao mesmo.

O primeiro módulo tem como objectivo identificar e caracterizar o paradigma assistencial de cada serviço, fazendo sobressair os seus limites, os seus pontos de intersecção, as suas proximidades sob o ponto de vista organizacional e as suas especificidades, enquanto modelo interpretativo da prática clínica, na conjugação com a evolução da doença oncológica na última fase da vida e a partir do momento do seu diagnóstico e respectiva trajectória do doente, associada à configuração espacio-temporal dos dois tipos de serviços.

Após esta identificação e composição dos principais atributos que nos ajudam a determinar as múltiplas singularidades e complexidades dos dois modelos assistenciais dominantes no domínio oncológico, os modelos curativo e cuidativo, e a avaliação da sua relação mais ou menos directa com o modelo ecológico, nas suas dimensões biofisiológica e psicossocial bem patentes na gestão dos sinais e dos sintomas e no apoio psicossocioeconómico ao doente e à sua família, surge um segundo módulo vocacionado para captar as dinâmicas do relacionamento entre serviços, ou seja, entre os serviços oncológicos de agudos, o serviço de internamento em cuidados paliativos da instituição em causa e das instituições afins com os quais mantém algum tipo de relação, ou seja, a nível intrainstitucional e interinstitucional numa vertente de articulação funcional, seja ao nível das modalidades de articulação interdepartamental, seja ao nível das estratégias de negociação. Nesta fase pretende-se saber como é que os serviços se relacionam entre si, através de que meios e com que recursos de trabalho, ou seja, como é que se processa a gestão desse relacionamento em termos de prática clínica, seja em termos de relacionamento interpessoal, seja em termos de produção de 'outputs' e quais os comportamentos estratégicos que começam a ganhar visibilidade no âmbito da sua complementariedade funcional e dos sistemas de alianças.

O módulo seguinte dirige-se concretamente ao funcionamento específico de cada serviço, após já se ter entrado no módulo anterior nos procedimentos específicos de trabalho e, portanto, na abordagem às dimensões organizativa e funcional dos protocolos. Esta perspectiva é aprofundada neste módulo onde se pretende conhecer o sistema de regulação e de regulamentação interna, avançando-se já pelo sistema concreto de acção em que se movimentam os profissionais de saúde e afins que constituem as equipas de trabalho dos

serviços em causa, sempre na sua estrita dependência com a situação do doente, numa vertente psicológica e sintomatológica e com a especificidade da doença oncológica numa perspectiva fenomenológica.

Ao longo da construção dos guiões de entrevista directiva houve sempre a preocupação de ir introduzindo em cada módulo questões de transição com o módulo seguinte, para preparar o entrevistado para o próximo módulo, o que muitas vezes se traduziu em questões de auscultação de sensibilidade do entrevistado aos temas de trabalho que viriam a ser propostos *a posteriori*, dirigidas maioritariamente aos processos comunicativos e relacionais com a unidade de análise dos cuidados paliativos -doente e família-, quase sempre ausentes nas respostas dos profissionais de saúde aos guiões de entrevista não directivos, e questões de controlo de respostas associadas em grande medida às dinâmicas e às modalidades de organização do trabalho que foram sendo lançadas para inquirição consoante as diferentes abordagens sociológicas que ancoravam os conceitos definidos como centrais no enquadramento teórico, o que permitiu que as respostas se complementassem, não se repetissem, e se evitassem manifestas lacunas de conteúdo que impossibilitariam a análise o mais próxima possível dos processos de trabalho e do relacionamento social dos entrevistados na sua gestão diária das tarefas, devidamente circunscritas espacio-temporalmente à sua prática clínica e/ou social.

O princípio orientador da construção dos questionários foi sempre o de seguir a estrutura central da composição conceptual do corpo teórico da investigação, dada a extensão do mesmo, e dada a necessidade de abranger e cobrir a organização do trabalho em equipa nos serviços oncológicos, segundo perspectivas convergentes e complementares. Esta necessidade de complementariedade teórica traduziu-se em termos práticos na construção de dois instrumentos de recolha de informação empírica que exigiu que em diferentes módulos se questionasse a organização do trabalho em equipa, sobrepondo os temas de trabalho propostos, como se de deficiente estruturação ou saturação de informação se tratasse.

Em termos práticos, a confluência de abordagens permitiu que, dada a diferente estruturação das questões, formuladas com objectivos bem delimitados para a obtenção de respostas precisas, se revelasse uma mais valia no contexto oncológico, dada a especificidade na natureza do trabalho em cada tipo de serviço. A riqueza do material colhido deveu-se em grande medida à referida estrutura dos guiões, que permitiu que os mesmos temas de trabalho com abordagens complementares fossem intercalados com outros módulos que, ao acentuarem uma quebra propositada na sequência considerada lógica e racional dos temas, permitiu aos entrevistados anularem a perspectiva de repetição das questões e consequente

saturação das respostas em função da estrutura sequencial do próprio questionário, enriquecendo por conseguinte os seus próprios testemunhos.

Segue-se um pequeno módulo que se autonomizou propositadamente do segundo (relacionamento com outros serviços) com o objectivo de centrar as questões na perspectiva personalizada do profissional de saúde na sua relação com os demais serviços da instituição, com a direcção do serviço em causa e com a administração hospitalar, a fim de evitar confusões de abordagens na resposta dos inquiridos, dada a proximidade sob o ponto de vista da sua formulação, entre as duas primeiras questões do segundo e do quarto módulo.

O quinto módulo constitui-se numa primeira abordagem à forma de estruturação do trabalho em equipa e aos seus contornos funcionais sendo que nos módulos que se seguem até ao final do guião, se compõe toda a malha organizacional que permite compreendê-lo na exploração de conceitos como o de articulação do trabalho, tipos de trabalho, jurisdição de tarefas, entre outros.

O sexto módulo dá sequência à necessidade de conhecer a forma como é realizado o trabalho por cada profissional na sua relação com os processos sujos que acentuam a especificidade da doença oncológica, com os doentes ditos 'silenciosos' e cujos corpos são inteligidos como não tendo fronteiras em função dos mecanismos de contenção e de controlo corporais accionados por si e pelas equipas de trabalho, numa tentativa de extensão corporal, tentando-se captar as suas dinâmicas, enquanto objectos de fronteira num contexto social típico de concepção do cancro associado ao destino fatídico da morte e, portanto, a uma morte social.

O módulo seguinte centra-se na relação com o doente e com a família, fixando-se no tipo de trabalho e nas modalidades do comportamento profissional, nos seus processos de aprendizagem face a um modelo social previamente definido de boa morte e que carece de ser explicitado à luz do modelo ecológico de concepção assistencial, de forma a compreender as suas modalidades de convergência e de divergência paradigmáticas. A gestão da informação entre os profissionais e os doentes surge como natural em termos de sequência guionista, assumindo um particular destaque num módulo específico que entra em consideração com os domínios de competências. A sua individualização tem mais a ver com a necessidade de provocar quebras deliberadas no discurso dos entrevistados, do que propriamente com qualquer questão de conteúdo, dada a afinidade e convergência temáticas.

O nono módulo dá sequência aos módulos cinco e seis fazendo convergir as questões do poder profissional, dos tipos de trabalho, da transferência das tarefas, da reconstituição do arco do trabalho, da jurisdição das profissões, dos perfis profissionais, entre outras, no sentido

de se compreender como é que os comportamentos estratégicos são accionados em contexto oncológico pela equipa de trabalho em diferentes momentos da evolução da doença cancerígena.

O sistema de alianças vem completar esta análise, constituindo-se no décimo módulo na estrutura do guião, servindo de pano de fundo para a recolha de elementos que ajudem a caracterizar o *modus vivendi* das equipas de trabalho e os tipos de hierarquias que se estruturam e se compõem entre elas, atendendo às jurisdições profissionais e à dimensão relacional das alianças entre os elementos dos vários serviços, accionando-se conceitos como o de colaboração prática e de áreas cinzentas, por exemplo, numa tentativa de identificar os tipos de equipas que dominam na prática assistencial paliativa e nos serviços agudos de oncologia.

Os últimos dois módulos do guião de entrevista debruçam-se, respectivamente, sobre a vertente socioeconómica da unidade de análise do serviço de internamento de cuidados paliativos e sobre a caracterização socioprofissional de cada entrevistado. Neste último módulo sobressaem as dimensões do poder profissional e das ideologias de serviço em domínios de acção concretos que se tipificam com a recolha de dados, e que estão ancorados no conceito central de ecologia, nas suas dimensões funcional e interactiva, a fim de se poder contribuir para a determinação dos modos de exercício profissional, para se perceber como se estruturam os saberes que estão na origem dos processos de competição profissional no contexto institucional em causa, favorecendo ou não as modalidades de manutenção das jurisdições profissionais.

Como se pode constatar, há uma inegável confluência de domínios teóricos diversos que vão desde a oncologia médica, à sociologia da saúde, passando pela sociologia das profissões, entre outras perspectivas, que fizeram com que na operacionalização de alguns conceitos estes se sobrepusessem, bem como os seus indicadores, vindo-se tal a repercutir na formulação das próprias questões, não no sentido destas se repetirem, mas no sentido de se optar por formulações complementares sobre o mesmo tema. É por este motivo que, com base nos conceitos que constituem o corpo teórico central, se optou por questionar cada entrevistado sobre o mesmo tema mais do que uma vez, mas com um enunciado de questões construídas de forma diferente, com base nas diferentes perspectivas teóricas que subjazem àquele, dado que a informação a obter em cada módulo assumiria contornos distintos e complementares, o que se veio a confirmar plenamente. Desta forma, contrariou-se o próprio efeito redutor da informação obtida pela técnica da entrevista directiva, beneficiando a recolha

de dados do efeito exactamente contrário à directividade nos temas considerados centrais e determinantes para a investigação.

Para a aplicação dos guiões de entrevista foi necessário determinar a amostra. O universo populacional do serviço de cuidados paliativos foi definido com base no organograma de serviço, definido no ano em curso, dado que o mesmo é sujeito a revisão anual, consoante as alterações verificadas na sua estrutura: três médicos, dezassete enfermeiros, onze auxiliares de acção médica, uma assistente social e uma secretária. Procedeu-se à constituição de uma amostra com base na disponibilidade dos elementos da equipa, dado que se, por um lado, na época de Verão (Julho/Setembro) há um menor número de doentes para dar assistência, o que à partida favorece o trabalho de recolha de informação junto dos profissionais, por outro lado, é nesta mesma época do ano que existem menos profissionais a trabalharem por cada turno por motivos de férias. A amostra é constituída por três médicos, três enfermeiros, três auxiliares de acção médica, uma assistente social. Para além dos elementos da equipa constante do organograma do serviço de cuidados paliativos, entrevistaram-se uma voluntária e um capelão que se deslocam pontualmente ao serviço e que dão apoio social e espiritual, respectivamente. Nos dois serviços de agudos, seleccionados em função do maior número de transferências de doentes para o serviço de internamento, o guião da entrevista dirigiu-se ao director do serviço e à enfermeira chefe. Porque o objectivo que assistiu à constituição da amostra foi a obtenção de informação relativa à organização e ao funcionamento do serviço, considerou-se que a acumulação de informação de forma repetida constituía um indicador ‘natural’ que determinava e condicionava o seu tamanho, tornando prescindível a continuidade da obtenção de informação, da mesma forma que se considerou os direitos que assistem aos potenciais elementos constituintes da amostra em recusarem a sua participação por motivos de salvaguarda dos direitos dos doentes na obtenção de prioridade na assistência. O tamanho da amostra justifica-se pelos condicionalismos inerentes às próprias rotinas de trabalho, às características intensivas do serviço e aos direitos consagrados pela ética e pela deontologia profissionais, sendo, pelos motivos expostos, plenamente justificada a recusa de alguns enfermeiros em participar neste trabalho, não podendo deixar de ser referido que as próprias escolhas metodológicas são objecto de limitações, que assistem à condução da investigação no terreno, pelo efeito de vários constrangimentos humanos, financeiros, e de serviço.

A estratégia metodológica definida para a realização das entrevistas directivas consistiu, numa primeira fase, em obter autorização junto do director do serviço, com base numa aprovação prévia do director da instituição em causa, para a realização deste trabalho de

investigação na instituição, para realizar o trabalho de campo, não obstante os constrangimentos funcionais do serviço; e mediar a participação do grupo profissional médico, bem como dos grupos profissionais médico e de enfermagem nos serviços de agudos, chamados a colaborar nesta fase do trabalho de investigação. Consistiu, igualmente, em proceder a todas as diligências necessárias junto da enfermeira directora para funcionar como mediadora junto dos restantes grupos profissionais que constituem a equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos, tendo-se procedido a um segundo contacto com os mesmos, para a obtenção de consentimento oral para a criação da agenda de trabalho, da própria investigadora.

Numa segunda fase, a estratégia metodológica de mediação consistiu em motivar os grupos profissionais para acederem a realizar uma entrevista no âmbito de um programa de doutoramento em cuidados paliativos cujo trabalho de campo decorria no serviço, tendo-se definido como interlocutores privilegiados o director do serviço e a enfermeira chefe, que desenvolveram mecanismos de sensibilização da equipa de trabalho.

Explicitado o objectivo geral da recolha dos testemunhos orais, como o de conhecer a organização e o funcionamento do serviço onde trabalhavam, todos os grupos profissionais foram dinamizados e participaram com base numa agenda de trabalho definida por eles próprios, consoante a sua disponibilidade (dia e hora), tendo as recusas de participação sido contempladas no âmbito dos direitos do entrevistado, não obstante a indicação dos mediadores utilizados.

A todos os entrevistados a investigadora deu pessoalmente conhecimento de que se tratava de um doutoramento em cuidados paliativos, que estava a decorrer na instituição, com o consentimento do director do serviço, tendo inclusive o mesmo acedido a colaborar no desenvolvimento do trabalho de campo, explicitando-se quais os objectivos da estrutura do guião e a forma como iria decorrer a entrevista, lembrando-se o anonimato e a confidencialidade da informação; tendo sido também solicitada a permissão para gravar as entrevistas, salvaguardando-se o seu uso para fins exclusivamente de investigação. Desde logo, os entrevistados foram informados da possibilidade de procederem às interrupções necessárias para não haver quebras na prestação de cuidados paliativos, privilegiando-se o doente e a sua qualidade de vida, em detrimento da investigação, tendo-se agradecido a colaboração prestada.

No caso específico dos auxiliares de acção médica e do voluntariado, a metodologia utilizada para a obtenção de consentimento para a realização das entrevistas assumiu diferentes contornos. Ambos, dadas as particularidades do seu recrutamento por força dos

requisitos institucionais, podiam naturalmente ter menos habilitações literárias do que os restantes elementos da equipa, o que exigiu, no decurso da entrevista, intervenções para o esclarecimento de dúvidas surgidas a nível de interpretação da língua portuguesa, dado o baixo nível de habilitações literárias de que eram portadores (12º ano de escolaridade como limite máximo para os auxiliares de acção médica e um nível substancialmente inferior, não padronizado, para os voluntários), com a inerente tradução simplificada do seu enunciado, sempre após uma primeira leitura da questão original constante no guião, para níveis de compreensão mais imediata e ajustada ao nível literário previamente identificado.

Dadas as referidas particularidades em matéria de interpretação linguística, as manifestações corporais ou orais reveladoras de impasse, as hesitações, as expressões de desconhecimento, e outras afins, foram objecto de não insistência para a obtenção de respostas, para evitar o desconforto dos profissionais envolvidos, tendo sido também esclarecidos de que a construção do guião de entrevista não foi concebido especificamente para eles, mas para todos os que constituem a equipa de trabalho em cuidados paliativos, pelo que nas questões em que não se sentissem à vontade para responder, por não ser do seu domínio de competências ou de conhecimento, se sugeria que fossem os próprios a recusar, de forma a evitar o máximo de viéses possíveis, resultantes da presumível assunção de uma possível escolha arbitrária e aleatória da investigadora quanto às questões a privilegiar ou a suprimir.

Foi-lhes solicitado directamente que referissem que a determinadas questões não sabiam responder por não ser do seu domínio de competências, se assim o considerassem, e quando se constatou nas questões agregadas que o entrevistado não respondia na questão-mãe/principal, optou-se por não enunciar as dela derivadas para evitar retracções ou desconforto que resultassem na perda de informação de carácter mais geral. O mesmo aconteceu com as questões de âmbito literário/académico em que se optou por ignorá-las simplesmente na condução da entrevista com estes dois grupos profissionais para evitar reacções semelhantes.

Pontualmente, e sempre que surgiu a via profissionalizante na trajectória profissional dos entrevistados, e não a académica, cumpriu-se a estrutura do guião de entrevista. Não obstante estas limitações que assistiram à condução da estrutura directiva do guião de entrevista, houve todo o interesse em entrevistá-los.

No que diz respeito aos auxiliares de acção médica, o objectivo das entrevistas foi o de tentar delimitar a sua área jurisdicional na confluência e na intersecção dos restantes elementos da equipa, por norma eleitos como grupos alvo na investigação social no mundo da

saúde, nomeadamente os médicos e os enfermeiros, para tentar determinar até que ponto estamos a falar de um grupo de suporte à actividade médica e de enfermagem e em que extensão, e de forma a compreender qual a sua participação e o seu contributo no desenvolvimento de actividades que permitem o funcionamento das dinâmicas da equipa de trabalho de um serviço de internamento em cuidados paliativos. Pretendeu-se, pois, saber qual a configuração que assume o seu papel social dentro de um serviço específico com contornos manifestamente assumidos em torno da qualidade de vida do doente oncológico, onde a excelência dos cuidados ministrados ao doente se afigura como basilar na estrutura de prestação de cuidados, de forma a caracterizar a natureza e o conteúdo do seu trabalho, diante da ausência de trabalhos de investigação que nos ajudem a suportar teoricamente a importância deste grupo profissional na coesão das equipas de trabalho no mundo da saúde.

Relativamente ao voluntariado, mantiveram-se as mesmas preocupações metodológicas que no grupo anterior, tanto mais que se veio a constatar que o nível de habilitações literárias era igualmente baixo (antigo 4º ano de escolaridade) e que a sua área de intervenção, sendo do foro social, carecia de ser contextualizada nas relações de trabalho mais amplas da equipa de trabalho.

Em termos de receptividade, o apoio manifestado pela equipa de cuidados paliativos não podia ter sido melhor, desde a disponibilização de toda a informação considerada pertinente, até ao encaminhamento da investigadora para os serviços de agudos e a desobstrução dos respectivos canais de comunicação, o que evitou um sentimento generalizado por parte dos profissionais de desperdício de tempo gasto com as entrevistas.

Para dar cumprimento à agenda diária previamente estipulada, a mediação espacio-temporal ocorreu de várias formas, desde a presença no balcão de atendimento mediada por conversas informais com os profissionais, até à consulta de materiais do foro paliativo existentes na unidade, passando pela presença da investigadora no bar/refeitório da mesma, e por sucessivas deslocações pelo corredor principal e pelos gabinetes de apoio clínico.

A construção de um registo analítico complementar à técnica da entrevista directiva foi conseguido através desta presença continuada, não obstante a disparidade e a irregularidade dos tempos de menor intensidade do trabalho assistencial, no espaço físico do próprio internamento, pelo que se teceram cumplicidades com a equipa de trabalho, discutiram-se com eles perspectivas de abordagem metodológica mais ajustadas à especificidade dos tempos assistenciais, incentivando os próprios profissionais a colaborarem activamente na dinamização de um projecto de investigação de âmbito paliativo, a decorrer na própria unidade, tendo-se confirmado, desta forma, algumas das principais funções que

diariamente estão afectas aos espaços de trabalho e que concorrem para que a organização social do trabalho numa unidade desta natureza seja totalmente construída com base numa matriz filosófica e social distinta dos serviços hospitalares de agudos de foro oncológico.

A distribuição do trabalho pelos grupos profissionais sobressai nas rotinas diárias desta enfermaria, compondo uma representação social complexa dos modos de gestão do tempo, dos espaços, das relações sociais, dos afectos, dos consensos, dos conflitos, das alternâncias profissionais, das competências psicossociais e espirituais, da construção e disposição sequencial do arco do trabalho, que ajudam a construir um quadro de referência que molda a matriz interpretativa que vai enformar a análise da organização social do trabalho nesta unidade a partir da análise de conteúdo horizontal das entrevistas realizadas.

PARTE II

Capítulo 3

Os Constrangimentos Associados à Criação das Unidades/Serviços-Modelo de Cuidados Paliativos em Portugal

Depois de apresentar o quadro teórico e a hipótese central de investigação, e atendendo a que se pretende proceder a um estudo de caso numa unidade de internamento em cuidados paliativos, entendeu-se ser pertinente identificar no país as unidades consideradas modelo no âmbito da organização dos cuidados paliativos, a partir das principais influências internacionais que estiveram na sua origem. O objectivo específico do capítulo é, em primeiro lugar, conhecer o contexto de aparecimento dos cuidados paliativos em Portugal, a partir do seu contexto legal e dos contributos dos dirigentes das unidades consideradas modelo através de entrevistas realizadas aos mesmos, de forma a identificar os constrangimentos que se têm colocado ao seu desenvolvimento, e que permitem compreender o modelo de organização da unidade de internamento que se pretende estudar.

As primeiras influências que promoveram o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal são europeias e estão associadas ao nascimento de uma unidade de cuidados paliativos no país, que viria a ser denominada de unidade de cuidados continuados, surgida, em 1987, na região Norte do país, tendo sido um médico que estabeleceu os primeiros contactos com unidades em Inglaterra, Itália, Suíça e Espanha, estando também ele associado à criação da Associação Nacional de Cuidados Paliativos.

As unidades que, posteriormente, se vieram a desenvolver no país remontam aos anos 90 (séc. XX), o que não significa que não houvesse anteriormente no país assistência pontual aos doentes oncológicos paliativos, sobretudo numa fase terminal da sua doença, mas apenas que houve a partir de então uma preocupação com este tipo de situação clínica dentro do registo mais amplo da prestação de cuidados paliativos, enquanto filosofia e prática integrada das vertentes clínica, social, psicológica e espiritual. Deixou-se de assistir este tipo de doente nas instituições de saúde como se fosse um doente que pretende aliviar sintomas a título pontual, para se passar a assistir o doente oncológico em fase paliativa numa perspectiva holística, dirigida aos inúmeros sintomas de que é portador, e que devem ser objecto de controlo, dentro de uma abordagem de qualidade dos cuidados prestados, para aumentar tanto quanto possível a qualidade de vida do doente a quem os tratamentos curativos já não surtem qualquer efeito de cura efectiva do cancro.

Sobretudo, no que diz respeito ao sintoma da dor, são conhecidas as consultas da dor dos Institutos Portugueses de Oncologia ou dos hospitais distritais que, inúmeras vezes, serviram para aliviá-la. Trata-se, todavia, de consultas especializadas que não se enquadram dentro da abordagem paliativa, dados os requisitos que são exigidos por uma prática clínica desta natureza. É precisamente este o caso de uma unidade de medicina paliativa na região Centro do país que começou por ser uma unidade de tratamento da dor e que só, posteriormente, começou a oferecer cuidados paliativos aos doentes da sua área de influência. Existem dispersas pelo país unidades de dor que, sem retirar a importância do seu trabalho, não podem ser confundidas com unidades de cuidados paliativos, tanto mais que muito do tratamento da dor surge numa fase curativa. A este nível, o que se tem equacionado são as possibilidades de articulação no plano nacional das recentes unidades de cuidados paliativos e das unidades de dor previamente existentes, sobretudo, quando os doentes já iniciaram programas de cuidados paliativos e carecem mesmo assim de iniciar tratamentos específicos de dor. Neste caso, tem-se defendido que haja uma intervenção das unidades de dor com o devido encaminhamento dos doentes paliativos promovido pela equipa de trabalho paliativa.

De qualquer forma, a problemática do tratamento da dor, anterior à preocupação com os cuidados paliativos, vem ajudar a aumentar a consciencialização das populações, dos profissionais e dos governantes quando à necessidade de incrementar e de dinamizar iniciativas para a assistência ao doente paliativo, bem patente no Plano Nacional de Luta contra a Dor.

Não podemos esquecer que a primeira referência legal aos cuidados paliativos encontra-se no Plano Oncológico Nacional, 1995-1999, em que o Conselho de Oncologia apresenta as suas propostas de acção para os referidos anos, afirmando que o Estado deve apoiar a criação de unidades próprias para a prática da Medicina de Acompanhamento, também conhecida por Medicina Paliativa, para assistir pessoas com doença oncológica avançada, com o intuito de lhes proporcionar uma melhoria da qualidade de vida, através de instituições privadas de solidariedade social, da Liga Portuguesa Contra o Cancro e de outras Fundações com fins beneficentes de apoio e protecção social, ainda que no plano oncológico anterior, 1990-1994, houvesse uma alusão indirecta aos mesmos, através da referência à proposta de criação de unidades de tratamentos continuados no âmbito do tratamento da dor oncológica nos Institutos Portugueses de Oncologia (Ministério da Saúde).

A primeira alusão directa aos cuidados paliativos, em termos legais, é feita, por conseguinte, no âmbito de uma perspectiva de qualidade de vida, associada a uma concepção positiva deste tipo de cuidados, vindo a mesma a ser reduzida a cuidados terminais num

documento posterior, datado de 1997. É numa publicação oficial do Ministério da Saúde deste ano, intitulada 'Saúde em Portugal- Uma Estratégia para o Virar do Século', que se desenvolve a proposta de criação de cuidados continuados, considerando-se que se trata de uma das áreas a que a política de saúde deve dar prioridade.

Trata-se, contudo, de uma concepção de cuidados paliativos redutora na medida em que os associa a uma estratégia global de protecção e de promoção da saúde ao idoso, que os entende no âmbito exclusivo dos cuidados terminais. Com efeito, o referido documento considera que as situações terminais devem ser objecto de prevenção, tratamento e reabilitação, propondo-se o desenvolvimento de redes sociais de apoio à família que promovam a autonomia daquele através de parcerias entre vários actores sociais. Neste documento, os cuidados paliativos são reduzidos a cuidados terminais por via da condição geriátrica, numa tentativa de obtenção de respostas sociais, através da criação de redes sociais de apoio, as quais vêm a ter uma tradução legal um ano depois, em 1998, com o Despacho Conjunto do Ministério da Saúde e do Trabalho e Segurança Social nº407/98 de 18 de Junho (D.R. n.º 138, II Série). Este despacho define os regulamentos para a elaboração do plano regional de intervenção articulada de apoio social e dos cuidados de saúde continuados, dirigidos às pessoas em situação de dependência, propondo uma nova modalidade de organização geral do trabalho assente em equipas de cuidados integradas.

É a primeira vez que os cuidados paliativos são perspectivados como cuidados continuados, ainda que em termos legais se continue a restringir este entendimento às situações de dependência social, surgindo uma primeira proposta de satisfação das necessidades dos dependentes por via das equipas de cuidados integradas, ainda que não haja um desenvolvimento legal do que se entende pelas mesmas.

Esta estratégia de desenvolvimento de redes sociais de apoio, presente no Despacho Conjunto referido (nº 407/98 de 18 de Junho), vem a ser desenvolvida num documento posterior, intitulado 'Saúde em Portugal- Uma Estratégia para o Virar do Século 1998-2002' do Ministério da Saúde, quando se reafirma a importância dos cuidados continuados ao idoso no âmbito do apoio domiciliário aos indivíduos em situação de dependência, fazendo-se uma referência directa aos cuidados paliativos no capítulo 'Melhor Saúde- Ganhos em Saúde'. Neste capítulo estabelecem-se objectivos gerais de trabalho relacionados com a oferta de cuidados paliativos a doentes terminais, tendo em vista uma morte condigna, fornecendo-se orientações de actuação, que vão desde a sensibilização dos profissionais de saúde para a prestação de cuidados paliativos, pelo desenhar de uma estratégia de saúde concertada e centrada em torno da discussão do tema da morte, pela formação específica dos profissionais

na problemática da dor e no alívio do sofrimento, até à implementação progressiva de unidades de cuidados paliativos, passando pela criação de equipas técnicas móveis, de equipas de referência, de equipas de supervisão e de prestação de cuidados domiciliários aos doentes em situação terminal.

Mais uma vez, reduz-se a concepção de cuidados paliativos a cuidados terminais, especificamente ao idoso, alargando-se, porém, o âmbito da sua prestação ao domicílio. Trata-se, por conseguinte, de uma redução dos cuidados paliativos inteligida em dois sentidos: por um lado, por via da população alvo; e, por outro lado, por via do seu entendimento a uma fase final da vida muito inferior ao período de sobrevida definido para a condição paliativa. Não podemos esquecer, porém, que estamos a falar de um entendimento de cuidados paliativos que, em termos globais, integra os cuidados continuados. Estamos, em termos legais, perante um avanço significativo em termos do entendimento que lhes está subjacente, não obstante as referidas restrições no plano da sua implementação no terreno.

É no terceiro capítulo intitulado 'Acesso a Serviços de Saúde de Qualidade', da referida publicação do Ministério da Saúde (1998-2002), que se alerta para as vantagens dos cuidados continuados, enquanto alternativa à hospitalização tradicional, propondo-se novas modalidades de apoio ao doente terminal além do domicílio, nomeadamente, as pequenas unidades locais de internamento provisório e as unidades residenciais integradas na comunidade (1988: 36-78). Reafirma-se, portanto, uma concepção do cuidado paliativo com um entendimento mais integrado, no sentido de cuidado continuado, renovando a extensão da sua aplicabilidade aos domínios domiciliário e ao internamento alternativo das novas unidades consagradas na lei.

Retomando a questão das influências que estiveram na origem do desenvolvimento dos cuidados paliativos no país, podemos referir que também os contributos espanhóis devem ser tidos em consideração, atendendo ao enorme desenvolvimento que este tipo de cuidados tem tido, no país vizinho, devido ao financiamento de projectos, no domínio paliativo, pela Organização Mundial de Saúde. Alguns profissionais de saúde mais despertos para esta problemática procederam à visita das unidades espanholas, elas próprias inspiradas nos hospícios ingleses, sobretudo o hospício St. Christopher, por ser o berço europeu dos cuidados paliativos.

Uma das unidades de cuidados paliativos da região Centro do país surge precisamente dentro deste contexto. Um grupo de trabalho deslocou-se a Espanha para visitar algumas unidades e um dos elementos do grupo deslocou-se pessoalmente a Inglaterra para visitar as unidades-mãe dos cuidados paliativos. Dado que Portugal possuía já uma unidade na região

Norte do país, criada nos moldes dos hospícios ingleses, a ponte com a mesma foi facilmente edificada e a experiência nortenha serviu não só como guia orientador para a construção da nova unidade como funcionou como uma mais valia para avaliar as limitações da própria prática clínica nortenha, inculcando neste grupo de trabalho a noção de que poderiam evitar alguns dos constrangimentos sentidos por aquele grupo de trabalho. A existência de fundos para ajudar a incrementar os cuidados paliativos no domínio europeu vem, por conseguinte, influenciar a abertura de uma unidade de cuidados paliativos na zona centro do país.

São estas três primeiras experiências em Portugal (uma na região Norte e duas na região Centro), totalmente pioneiras no país, que servem, posteriormente, como modelos para as restantes unidades ou serviços que acabam por surgir. São consideradas também como experiências-modelo um serviço que se situa na proposta dos cuidados paliativos domiciliários (na região de Lisboa e Vale do Tejo), sendo de destacar o modelo da equipa paliativa no âmbito dos cuidados de saúde primários, e há um outro serviço em que o modelo que vigora é o da equipa de consulta hospitalar (na região centro).

Pode-se dizer que, em Portugal, surgiram seis tipos principais de unidades e/ou serviços - modelo em matéria de oferta de cuidados paliativos: a unidade pública com financiamento semi-público (Norte); a unidade hospitalar tipicamente estatal com um edifício autónomo dos restantes serviços e departamentos de prestação de cuidados de saúde (Centro); a unidade privada de carácter assistencial (Lisboa e Vale do Tejo); a unidade hospitalar pública inserida na estrutura geral de prestação de cuidados de saúde (Centro); a unidade hospitalar pública de cuidados paliativos com gestão privada (Centro); e a unidade pública não hospitalar de cuidados paliativos, neste caso, uma estrutura de prestação de cuidados paliativos domiciliários integrada na prática dos cuidados continuados e inserida num nível primário de prestação de cuidados de saúde (Lisboa e Vale do Tejo). Elas são referenciadas, não por serem casos únicos da prática assistencial, mas porque traduzem diferentes abordagens organizacionais aos cuidados paliativos que, muitas vezes, são replicadas noutras infra-estruturas hospitalares e não hospitalares do país. Neste sentido, o que foi determinante na escolha destas unidades foi a sua tipicidade e o facto de serem unidades-modelo no plano nacional.

A quase inexistência de literatura no panorama nacional acerca dos cuidados paliativos numa óptica sociológica, uma vez que já começa a abundar informação de natureza médica, fez com que se recorresse a entrevistas realizadas aos dirigentes ou aos seus representantes, maioritariamente médicos, das seis unidades-modelo de cuidados paliativos do país, a fim de caracterizar esta vertente dos cuidados de saúde e a sua evolução.

A partir das entrevistas realizadas, vamos começar por analisar o contexto de aparecimento das diferentes unidades de cuidados paliativos no país, seguidamente abordaremos, em termos gerais, a sua organização e, finalmente, apresentar-se-á o balanço das unidades e/ou serviços feito pelos dirigentes das mesmas.

A criação das diferentes unidades e/ou serviços de cuidados paliativos não foi alheia a uma série de constrangimentos de vária ordem: políticos, económicos, sociais, culturais, entre outros, nos vários domínios: internacional, nacional, regional e local.

Relativamente ao contexto de aparecimento das unidades/serviços de cuidados paliativos, a inexistência de uma experiência consolidada em cuidados paliativos na década de 80 (séc. XX) no plano nacional, a inovação da sua filosofia assente num paradigma humanista e assistencialista, os problemas demográficos associados ao envelhecimento da população e a transição epidemiológica de final de século rumo à persistência das doenças crónicas, vem introduzir uma necessidade de responder ao problema concreto do que fazer com os doentes oncológicos sem esperança de cura. Sustentados numa filosofia tripartida (profissional de saúde- doente- família; e medicina- psicossociologia e espiritualidade) e a contrariar toda uma postura clínica maioritariamente baseada num paradigma curativo, este tipo de cuidados pressupõe uma forma específica de organizar o trabalho que, em vez de acumular experiências e conhecimentos de áreas estritamente clínicas, e sobretudo médicas, vem angariar o apoio das mais variadas áreas de intervenção, que não exclusivamente associadas à tradicional medicina dita científica e ocidental, fazendo intervir na sua dimensão assistencialista áreas como a psicologia, o serviço social, a reflexão espiritual, as medicinas complementares (musicoterapia, reflexologia, massagens, entre outras), tornando-se evidente a inadequação dos serviços de agudos nacionais, tal como estavam até ao momento configurados, para prestar assistência no domínio paliativo, estimulando a necessidade de criar unidades específicas para este fim, ou serviços imbuídos numa perspectiva clínica directamente orientada para a qualidade de vida do doente. Desta forma, a abordagem do paradigma humanista e cuidativo tende a ser integrada no funcionamento das novas infra-estruturas de prestação de cuidados que começam a surgir, por um lado, fora da estrutura matricial hospitalar, ainda que com fortes ligações aos serviços de agudos, dada a necessidade de articulação de serviços, e, por outro lado, devido à limitação de recursos financeiros começam a ser reconfigurados pequenos serviços e/ou departamentos inicialmente agudos, formando-se novos grupos de trabalho dentro das estruturas hospitalares que se organizam e estruturam em torno de modalidades de organização do trabalho que seguem as tipologias das equipas de consulta hospitalares. De notar, que o carácter embrionário das unidades e dos

serviços, assim como o aperfeiçoamento constante da prática paliativa, tem vindo a interferir com as próprias formas de organização do trabalho.

De uma forma geral, e segundo os entrevistados, pode-se dizer que as unidades são fruto de uma necessidade de aprender a gerir a condição oncológica que não é objecto de tratamento curativo, proporcionando ao doente uma maior qualidade de vida através do controlo sintomático ao longo da sua trajectória clínica. Elas surgem como uma solução, por um lado, quer para o doente, para a família e os seus amigos numa óptica de confronto com sintomas tão perturbadores como a dor, a dispneia, entre outros, e diante da impotência de os controlar; e, quer, por outro lado, para os profissionais de saúde que vêm no paradigma assistencial e holístico uma forma de estender os objectivos sociais da medicina e ultrapassar o modelo curativo e as suas limitações face ao diálogo com a morte, oferecendo à medicina uma vertente mais humanista.

‘Quem o fez foi a instituição ‘x’ contra o cancro...que reconheceu que havia esta necessidade., construir uma unidade de cuidados paliativos em ligação com a instituição ‘u’. (...) Havia consciência dos doentes (em fase paliativa) e quando não tinham possibilidade de fazer tratamento oncológico.. que eram postos lá num lado...e tentar resolver esse problema. (...) Por outro lado, há doentes nos outros hospitais da cidade, que não só de oncologia, que não têm suporte nenhum’. Entrev.nº 1.

‘Porque era uma grande lacuna que existia para o doente oncológico, especialmente em fim de vida que não tinha, pronto, o devido tratamento que lhe era devido’. (...) há uma grande carência e que toda a gente sente...de locais como este (unidade de cuidados paliativos), onde o doente seja bem tratado dum ponto de vista multidisciplinar e global para o alívio da chamada ‘dor total’. (...) porque era uma grande lacuna que existia para o doente oncológico, especialmente em fim de vida que não tinha, pronto, o devido tratamento que lhe era devido’. Entrev. nº2.

‘Porque as necessidades existem, porque os doentes estão lá...’. Entrev. nº4.

‘Nesta perspectiva, os chamados cuidados paliativos, os cuidados continuados, enfim, como queira designar, são imperiosos e são necessariamente integrados na parte da oncologia médica’. Entrev. nº5.

'...surgiu com o nosso primeiro provedor...e achou que cuidar dos doentes com dignidade e humanidade e dar-lhes uma morte, vamos lá, digna era uma função das próprias misericórdias'. (...) ...e depois em conversa com um amigo dele...que era oncologista bem conhecido no hospital 'g'... conseguiram pensar que aqui estava urna hipótese de surgimento de uma unidade'. Entrev. nº6.

Também a existência de líderes no interior das instituições de saúde públicas, privadas e de solidariedade social, que possuem ou competências neste domínio de intervenção ou um conhecimento das diferentes modalidades organizacionais existentes noutros países, por intermédio de meios tão díspares quanto os artigos científicos, a visitação de unidades ou os congressos, favorece o desenvolvimento de projectos institucionais que vão dar origem a programas específicos de cuidados paliativos que seguem orientações organizacionais distintas, consoante o tipo de unidade em questão. A própria trajectória clínica dos envolvidos no processo embrionário das unidades, quer dos que têm curricula na área da oncologia médica e da anesthesiologia, quer dos portadores de doença oncológica, determinou a sensibilização para os cuidados paliativos e funcionou como um estímulo para o desenvolvimento da prática paliativa em diferentes unidades do país, como referem os entrevistados.

'...era uma pessoa muito sensibilizada nesta problemática do doente em fim de vida... (...) como não havia nenhum oncologista disponível porque aqui o oncologista., pratica mais a quimioterapia....eu achava que de facto...pela minha disponibilidade, eu seria a pessoa que...estaria mais bem preparada...para aceitar o desafio'. (...) isto foi mais uma ideia de duas ou três pessoas que...resolveram aproveitar o POS XXI'. Entrev. nº2.

'E para isso não é preciso estar à espera...se não formos nós os promotores um pouco da mudança...as coisas nunca mudam! Não é o governo espontaneamente que vai fazer as coisas...'Entrev. nº1.

'E, portanto, eu tinha a sensibilidade, estava a projectar a criação da consulta da dor e ocorreu aquele facto do doente do casal da serra'. Entrev. nº3.

'Porque de início existia pelo menos uma pessoa, neste caso uma médica com formação intermédia e avançada...'. Entrev. 4.

‘Estava anteriormente integrado no hospital ‘d’ onde eu fazia este tipo de cuidados aos meus doentes’. Entrev. n°5.

Segundo os entrevistados, a iniciativa pessoal tem sido crucial neste processo de edificação das unidades e de determinação dos seus modelos assistenciais, incluindo dos diferentes procedimentos clínicos, como se demonstra pela participação dos directores das unidades e de alguns elementos das equipas de trabalho na escolha dos seus pares, dos materiais de decoração das unidades, na reflexão sobre a organização do serviço desejável, entre outras questões.

‘Na altura fui convidado. Primeiro, muito informalmente...até que depois alguém foi mandatado para ocupar um cargo. (...) Mas que aquele doente, porque depois esteve assim agónico, as rotinas são às vezes um bocado diferentes...entre Portugal e em Espanha’. Entrev. n°1.

‘...alguém leu que havia dinheiros comunitários para uma unidade deste tipo. Então há que fazer o projecto e vamo-nos candidatar’. Entrev. n°2.

É a partir do domínio internacional, sobretudo, no âmbito das iniciativas europeias, que se tem promovido o reconhecimento nacional destes líderes, tanto mais que se trata de profissionais de saúde a quem foi dada a oportunidade de se deslocarem às unidades pioneiras dos cuidados paliativos dispersas por países como a Inglaterra, a França, a Suíça, a vizinha Espanha e a Itália, para aí realizarem estágios de curta e de média duração para receberem formação, a qual tem sido de capital importância não só para consolidar um projecto viável de cuidados paliativos no interior das instituições do país, como para difundir esse mesmo conhecimento por outros profissionais de saúde que tendem a ingressar nas equipas de trabalho, vindo eles próprios a constituírem-se em futuros formandos dessas unidades. Fora do espaço europeu, o Canadá surge, também, como um país de referência em matéria de cuidados paliativos a que os profissionais de saúde deste domínio recorrem com frequência para receber ensinamentos.

‘...E não era necessário que partíssemos do zero porque já havia experiência noutra sítio...’.
(...) ...passei sete meses em que estive em várias unidades da Europa. (...)‘Eu tenho impressão que os modelos mais que cá há, aqui são o modelo inglês e o espanhol’. Entrev. n°1.

‘...eu fui visitar várias unidades em Espanha...em Inglaterra, nos EUA,...à da cidade ‘s’. (...) Porque a da cidade ‘s’ também já tinha copiado um bocado essa equipa médica da América, Canadá, Suíça’. Entrev. n°2.

‘...e há todos os aspectos...que têm que ver com o trabalho desenvolvido em Inglaterra e na Catalunha. (...)...assumi que trabalharia vinte e quatro sobre vinte e quatro horas. Porquê?...à luz de conceitos internacionais quer da escola espanhola, quer da parte inglesa e canadiana...’. Entrev. n°4.

‘...o primeiro curso de cuidados paliativos...o fui fazer no âmbito da escola de oncologia à Dinamarca...’. Entrev. n°5.

Após uma primeira fase de importação e devido ajustamento dos modelos europeus ao contexto nacional, surgiram também iniciativas de âmbito nacional com base nas experiências já consolidadas no país. A intercorrência e os fluxos entre os diferentes níveis de prestação de cuidados neste domínio de aquisição de experiências para desenvolver novas iniciativas tem-se assumido como uma constante, segundo os entrevistados. É assim que temos profissionais de saúde de hospitais públicos com gestão privada que oferecem os seus conhecimentos e as suas competências sobre cuidados paliativos a unidades privadas e a serviços específicos de cuidados paliativos, eminentemente do domínio público, para que estes possam promover a qualidade dos doentes em fim de vida, como acontece no caso de uma unidade da área de Lisboa e Vale do Tejo e de uma outra no Centro do país. A existência de protocolos entre instituições públicas, semi-públicas e privadas tem sido a solução encontrada para fazer face a muitas das limitações financeiras existentes que se reflectem particularmente no domínio da contratação dos recursos humanos.

‘Porque a minha ideia inicial era só fazer num sítio...depois não foi possível...o essencial não é a estrutura. O essencial é o núcleo da filosofia e dos conhecimentos, não é? E depois as coisas como se organizam depende das circunstâncias, depende da cultura do país.... (...) E para isso não é preciso estar à espera...se não formos nós os promotores um pouco da

mudança... a coisas nunca mudam! Não é o governo espontaneamente que vai fazer as coisas.... (...) houve, assim, um convénio entre a instituição 'k' e a instituição 'i' penso que foi, inicialmente uma pró- forma para resolver o problema. (...) ... é semi-público, mas mais público do que privado. (...) Apareceu uma também na instituição 'p' da cidade 's'. E, aliás, as pessoas que lá trabalham já estiveram aqui há algum tempo. (...) Os três médicos não chegam para tudo. Portanto, era preciso que a unidade estivesse com mais capacidade!' Entrev. nº1.

'...eu depois tive essa oportunidade de ir lá ver a da cidade 's' e então tentar fazer aqui uma coisa semelhante e adaptada à nossa realidade e aceitando as correcções que os outros...achavam que estavam mal nas suas unidades. (...)...deviam ser unidades de referência, mas também de formação e para a articulação, que é o que diz o plano oncológico, com os cuidados primários de saúde. (...)Quando ele estivesse estabilizado., devia ir para o hospital da sua área de residência ou para a sua residência, mas lá não há hospital...e não há, também, cuidados domiciliários a funcionarem. (...) ...a nossa administração não teve grande dificuldade em negociar com a ministra logo o financiamento ou o funcionamento da unidade com os recursos que aqui nós temos e que foram afectos'. Entrev. nº2.

'...esta equipa surgiu em 1997 na sequência de directivas da Sub-região de saúde, do Ministério da Saúde relativamente à questão da organização dos cuidados continuados. (...)...este projecto nasce com o apoio da administração do Hospital 'n' e do Hospital 'C'. (...) E o Presidente da República...O Ministério da Saúde olharam para isso, ficaram muito preocupados, e a Direcção Geral de Saúde, enfim, preocupou-se e ela veio para a cidade 'd'. Não havia uma unidade da dor'. (...)...este apoio da D. 'v' é um apoio importante. Mas vista do ponto de vista estrutural, esta unidade é pública, totalmente financiada pelo Ministério da Saúde'. Entrev. nº3.

'Isto estava escrito, o que nós verificámos é que não foi suficientemente viabilizado, nomeadamente, pela disponibilidade de recursos. (...) ...nós estabelecemos parcerias com entidades sociais.... (...) ...temos é parcerias...que por exemplo cobrem o pagamento de motoristas, secretárias.... (...) Temos vários protocolos. (...)...em relação à articulação com outras instituições temos articulação regular nomeadamente com os tais parceiros da nossa área concelhia porque nós actuamos na área de influência. (...) ...estão protocolos formalizados com essas instituições e temos reuniões regulares com uma periodicidade de três

semanas com esses tais parceiros para orientar aquilo que é nomeadamente o apoio domiciliário...’. Entrev. n°4.

‘...fazer a proposta à instituição ‘f’ que o aceitou, que achou que era uma coisa inovadora, e que o financiou no equipamento’. (...)...depois associou-se a este grupo um médico mais jovem...e que é o responsável pelo hospital de dia do hospital ‘h’. (...)Eu trabalho também no hospital ‘S’. (...) Todos os centros de saúde têm um médico que foi destinado para a área dos cuidados continuados. (...) ...e eles (médicos hospitalares) automaticamente reconhecem a situação, entram em contacto com os médicos daqui.... (...) ...e eu tenho aqui médicos: uma é da instituição ‘M’ e os outros são de facto da instituição ‘j’. (...) E os que vêm muito mal da urgência dos hospitais. Entram na urgência, a urgência já está alerta e mobilizada para chamar os médicos de oncologia do hospital de dia, eles descem à urgência, diagnosticam e mandam para a unidade. (...) Eu não posso apesar de tudo com as verbas que tenho ir buscar mais enfermeiros e mais auxiliares...’. Entrev. n°6.

‘...implica recursos humanos e recursos materiais que infelizmente não há em nenhuma instituição, que abunde, temos que gerir aquilo que temos. (...) Não há de todo recursos. (...) ...a mensagem implícita que está por detrás é reduzam o máximo possível de pessoal, reduzam o máximo possível de gastos’. Entrev. n°5.

A criação das diferentes unidades-modelo e o seu desenvolvimento foi perpassado por mudanças de políticas de saúde entre diferentes governos, e no interior das mesmas forças partidárias em distintos ciclos políticos, o que vem introduzir uma clivagem na gestão das unidades. Segundo os entrevistados, sobretudo a nível hospitalar, a constituição dos hospitais públicos em sociedades anónimas veio criar durante meses um vazio de gestão que se traduziu na inexistência de regulamentos e de dispositivos legais que permitissem uma clara orientação dos profissionais de saúde e das administrações hospitalares com as devidas inoperâncias daí resultantes na organização dos serviços, dada a política de limitação orçamental a ela associada.

‘Vai estar mais vaga (elaboração dos regulamentos). Eu penso estar no facto da transição deste programa de governo, da bondade das novas leis da gestão hospitalar, da transformação deste hospital em S.A. (sociedades anónimas)...Está ainda muito vago. Ainda ninguém sabe onde é que isto vai desaguar, não é?’. Entrev. 1.

‘...é nessa altura que se fica a saber que o hospital vai passar a uma gestão de uma sociedade anónima.. Nós também ficámos numa situação de indefinição’. Entrev. n.º2.

Até ao surgimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos em 2004, e desde a década de 80 do século XX, prevaleceu uma política incipiente em matéria de cuidados paliativos que foi acentuando ainda mais a limitação de recursos, dada a falta de clareza dos pressupostos de actuação dos governantes neste domínio.

Recorde-se que será, apenas, em 2001, já em pleno século XXI, que, no capítulo VIII do Plano Oncológico Nacional, 2001-2005, através da Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de Agosto (D.R n.º 190, I Série-B), os cuidados paliativos são enunciados, pela primeira vez, como um problema de saúde pública, à semelhança do que tem vindo a defender a Organização Mundial de Saúde desde a década de 80 do século passado (século XX). Apenas no terceiro Plano Oncológico Nacional, os cuidados paliativos são objecto de uma interpretação epidemiológica, no domínio oncológico, associada ao objectivo geral da diminuição da taxa de incidência e de mortalidade por cancro no país. Pela primeira vez, é institucionalmente reconhecida, no referido plano, a existência de um progressivo vazio de apoio qualificado na fase terminal da doença, sobretudo no que respeita à gestão do sofrimento humano do doente oncológico (2001: 5245). Apesar desta concepção, mais uma vez redutora, de cuidados paliativos, pela sua limitação temporal a um período de sobrevivência inferior à concepção de cuidado paliativo, e pela redução da concepção do cuidado paliativo meramente à gestão do sofrimento, propõe-se no referido documento, uma série de objectivos de intervenção que, apesar das limitações que obstaram à sua concreticidade no terreno, constituem linhas de orientação para os interessados neste domínio de intervenção. Desde a formação de equipas de cuidados paliativos, com avaliação periódica permanente, até à definição de requisitos de qualidade, de regras de articulação e de avaliação da actividade das unidades de cuidados paliativos, passando pela criação, a nível nacional, dos critérios que devem reger este tipo de cuidados e pelo devido estudo e planeamento das necessidades de cuidados neste domínio, definem-se cinco grandes medidas estratégicas a destacar: a criação de equipas hospitalares de cuidados paliativos; o incremento da prestação deste tipo de cuidados nos hospitais centrais de referência e nos Centros Regionais de Oncologia Francisco Gentil; a introdução da área dos cuidados paliativos na formação dos especialistas em Oncologia, incluindo a definição e a duração dos estágios previstos; a criação de unidades de cuidados paliativos centradas na comunidade, em estreita articulação com as unidades de

internamento e as equipas domiciliárias; e, finalmente, os incentivos à formação contínua dos médicos de clínica geral nesta área de intervenção. São cinco pilares fundamentais que vão ao encontro dos planos de trabalho das unidades de internamento paliativo e demais serviços desta natureza, e que exigem uma articulação concertada entre diferentes ministérios para a sua prossecução.

Em 2002, é a Portaria nº1355/2002 de 15 de Outubro que aprova o Regulamento das Comissões Oncológicas Regionais, tipificando-se como objectivos especiais destas comissões a promoção de rastreios e o desenvolvimento dos cuidados paliativos (D.R. n.º 238, I Série-B), de forma a se aplicarem e a se desenvolverem as linhas de orientação estratégicas definidas no documento anterior.

Será, no entanto, com o 'Programa Operacional Saúde- Saúde XXI mais e melhor saúde- 3º Quadro Comunitário de Apoio, 2000-2006', de Abril de 2000, que se reconhecem algumas das fragilidades do sistema de saúde português, destacando-se, no domínio paliativo, a insuficiência de equipas e de intervenções qualificadas, ainda que, mais uma vez, esta análise do texto legal seja feita por intermédio da necessidade de dar uma resposta adequada às doenças de evolução prolongada, numa óptica de promoção do desenvolvimento social, integrada no programa operacional de emprego, formação e desenvolvimento social. Esta resposta às doenças de evolução prolongada, segundo o documento, encontra-se no apoio domiciliário, em estreita articulação com os diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde, e está reduzida à integração social dos idosos dependentes. A necessidade de cuidados continuados na comunidade faz com que se proponha desde o desenvolvimento de tecnologias de informação e de comunicação, passando pela formação de apoio a projectos de modernização da saúde, até aos incentivos ao sector social e privado, numa estratégia de parcerias sociais concertadas, por um lado; e, por outro lado, dado o número insuficiente de equipas e de intervenções qualificadas em cuidados paliativos, propõe-se no documento a promoção da certificação e a garantia da sua qualidade, a formação de apoios a projectos de modernização da saúde e o incremento de parcerias com os sectores social e privado (2000: 85).

Este programa operacional, integrado no 3º quadro comunitário de apoio 2000-2006 aprovado por decisão C (2000), 1780, de 28 de Julho da Comissão Europeia, deu origem a um conjunto de diplomas legais, sendo o mais relevante no domínio paliativo, o Decreto-Lei nº 15/2001 de 27 de Janeiro (D.R. n.º 23, I Série-A), que instituiu o regime de incentivos previstos no eixo prioritário, medida 3.1. do referido programa, visando colmatar as deficiências identificadas neste último.

Só em 2003, é que se procede à criação das figuras jurídicas das unidades prestadoras de cuidados paliativos, através do Decreto-Lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro (D.R. n.º 259, I Série-A), que destaca a importância da criação de uma rede de cuidados continuados de saúde constituída por entidades públicas, privadas e sociais, para prestar cuidados de saúde que promovam, restaurem e mantenham a qualidade de vida dos cidadãos com doenças crónicas, com doenças degenerativas, ou outras, que causem dependência de outrem, sublinhando-se o recurso a todos os meios técnicos e humanos para aliviar a dor e o sofrimento humanos por forma a diminuir a angústia e a dignificar o período terminal de vida.

Numa alusão directa à Resolução do Conselho de Ministros n.º 59/2002 de 22 de Março (D.R. n.º 69, I Série-B), onde se define a rede nacional de cuidados continuados integrados, conhecida por 'Rede Mais', apostando-se numa vertente simultaneamente de saúde e de apoio social, o presente diploma (Decreto-lei n.º 281/2003 de 8 de Novembro), ao criar a Rede Nacional de Cuidados Continuados, identifica a natureza dos estabelecimentos onde se prestam este tipo de cuidados de saúde (públicos, privados e sociais) garantindo a continuidade entre as acções preventivas, terapêuticas, reabilitadoras e paliativas, entendidas em sentido genérico, desde que não requeiram uma prática organizada de prestação específica de cuidados a doentes em fase terminal de vida com sofrimento intolerável, a qual exige uma organização e uma abordagem específicas por equipas técnicas especialmente formadas para o efeito.

Em primeiro lugar, a concepção dos cuidados paliativos como sendo parte integrante dos cuidados continuados só se torna efectiva em termos legais, no sentido da sua concreticidade, em 2003, com a criação da rede nacional de cuidados continuados. Em segundo lugar, destacam-se duas realidades da doença oncológica, nomeadamente, a fase terminal da vida e o sofrimento intolerável, como duas condições de excepção, no âmbito dos cuidados continuados, que exigem uma abordagem específica e qualificada. Se, por um lado, se reduz a abrangência dos cuidados paliativos à fase terminal da doença; por outro lado, distingue-se esta fase com a observância de um padrão de qualidade máximo na prestação de cuidados.

À luz do Decreto que cria esta rede nacional de cuidados continuados, surgem duas figuras jurídicas a destacar: em primeiro lugar, a unidade de internamento prestadora de cuidados não só de natureza curativa e reabilitadora, mas também de natureza paliativa, sobressaindo de entre as suas competências, o assegurar de cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; e, em segundo lugar, a unidade móvel domiciliária que presta, de entre outro tipo de cuidados, os de natureza paliativa. Visa-se com este Decreto-Lei n.º 281/2003,

que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados, segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Circular Normativa nº14/DGCG de 13/07/04), oferecer ‘...respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia’ (p.1).

Com efeito, é em 2004, com o Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde para Todos, da Direcção Geral de Saúde (Ministério da Saúde, Vol. I Prioridades, 88 p. -Vol. II-Orientações Estratégicas 216 p.) que se apontam os constrangimentos que têm existido na implementação dos cuidados paliativos no país, já depois de em 2003 ter sido aprovada a rede de cuidados continuados, explicitando-se claramente a necessidade de dignificar o período terminal de vida.

Visando dignificar o processo de morrer, o referido plano nacional de saúde faz alusão à deficiente acessibilidade aos cuidados paliativos devido a uma inexistência de respostas organizadas dos serviços de cuidados paliativos que se traduz, por um lado, numa ocupação indevida de camas hospitalares de serviços, sem vocação específica para a prestação dos mesmos e, por outro lado, na prestação de cuidados generalistas e informais aos doentes no domicílio.

O próprio texto legal reconhece manifestamente insuficiências no domínio paliativo que resultam da organização dos serviços de saúde afectos ao sistema de saúde português, definindo três orientações estratégicas fundamentais para a obtenção de respostas positivas aos problemas identificados. Desde logo, a organização das unidades de internamento e domiciliárias de cuidados paliativos, com a constituição de parcerias para a elaboração de orientações tendo em vista a normalização das mesmas; seguindo-se a formação em cuidados paliativos, particularmente na fase terminal da doença, dirigida a profissionais de saúde; e, finalmente, a identificação de ‘settings’ considerados prioritários, nomeadamente, a família, os centros de saúde, os hospitais e as unidades de cuidados continuados para o desenvolvimento de acções paliativas em internamento e no domicílio.

Neste último ponto, espera-se que a sua concretização venha a beneficiar da rede de referenciação hospitalar oncológica que integra na prestação de cuidados, simultaneamente, os planos de luta contra a dor e os cuidados paliativos/continuados.

De entre as estratégias apresentadas, para a obtenção de mais saúde para todos, destaca-se a parte alusiva ao ‘morrer com dignidade’, apresentando-se as orientações estratégicas, assim como as intervenções consideradas necessárias, para a organização dos cuidados paliativos, referindo-se a necessidade de planificar e estabelecer, no futuro, unidades de internamento e domiciliárias, estruturadas para a prestação de cuidados paliativos, tendo

em vista a elaboração, em parceria com as sociedades científicas e com a sociedade civil, de orientações que normalizem a prestação deste tipo cuidados.

No âmbito da formação em cuidados paliativos, visa-se identificar as necessidades dos profissionais que se dediquem prioritariamente a uma assistência de carácter paliativo, destacando-se aqueles que se dedicam em particular à doença terminal, devendo as necessidades identificadas obter uma resposta em programas específicos de formação nos diferentes níveis de prestação de cuidados. Destacam-se, também, como alvos prioritários no incentivo ao desenvolvimento de cuidados paliativos a família, no âmbito da prestação de cuidados informais; os centros de saúde e os hospitais na prestação de acções paliativas; e as unidades de cuidados continuados igualmente nesta prestação de acções mas no âmbito do internamento e do domicílio. Relativamente à gestão integrada da doença, e aludindo-se à melhoria no acesso e à qualidade dos cuidados de saúde oncológicos, o presente documento (Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde para Todos), refere-se à já aprovada Rede de Referenciação Hospitalar Oncológica, frisando que a prestação de cuidados no âmbito da mesma não pode ser programada sem a integração desta prestação quer no Plano de Luta Contra a Dor, quer no Plano de Cuidados Paliativos/Continuados. Destaca-se, também, o Plano Oncológico Nacional (PON) como o instrumento que enquadra a luta contra o cancro assente ‘...numa política de coordenação, intersecção e complementaridade dos serviços de saúde e abrange todas as fases que acompanham a doença, desde a prevenção e rastreio ao diagnóstico e tratamento, terminando na reabilitação e nos cuidados paliativos’ (2004: 60), cuja implementação operacional cabe às Administrações Regionais de Saúde (ARS) e que tem vindo a ser acompanhado de forma incipiente pelas Comissões Oncológicas Regionais, como se refere no documento: ‘As Comissões Oncológicas Regionais têm desempenhado de forma incipiente o seu papel de acompanhamento da implementação do PON, cuja responsabilidade de operacionalização incumbiria às ARS’, *ibidem*.

Todo o documento legal está orientado para a promoção da qualidade de vida dos doentes oncológicos, especificamente na fase terminal da doença, sendo que a concepção de cuidados paliativos que domina os conteúdos legais, até ao momento, ancora-se numa perspectiva onde impera a abordagem ao processo de morrer por via da ausência de uma esperança de vida.

Pode-se dizer que a ausência de um projecto político no domínio paliativo, até ao ano de 2004, quando surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, teve inúmeros reflexos, segundo os entrevistados, na prática paliativa. Desde logo, por exemplo, em matéria de política de medicamentos, conviveu-se com dificuldades notórias na obtenção de um

consentimento legal para a administração de drogas para alívio da dor crónica, facto que é corroborado por um modelo cultural francamente repressivo em matéria de opiáceos.

São os próprios entrevistados, que salientaram algumas dificuldades encontradas no domínio da medicação.

‘Conseguimos em 1993 que os medicamentos, os opióides, fossem fornecidos directamente aos nossos doentes...esse apoio da administração foi importante’. Entrev. 3.

‘Outra (dificuldade) é o tipo de fármacos a que recorre (o profissional) e as vias de administração’. Entrev. nº4.

Evidenciava-se, por conseguinte, a necessidade de se elaborar um programa nacional de cuidados paliativos com objectivos e metas precisas, nas várias dimensões da problemática paliativa, que funcionasse como um guia dos prestadores de saúde, dos doentes e das suas famílias, e como um instrumento de controlo da actuação do próprio Estado nas suas diversas esferas de intervenção: pública, privada e social.

Apenas em 15 de Junho de 2004 é aprovado, por despacho do Ministro da Saúde, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos a aplicar no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, integrado no Plano Nacional de Saúde, 2004-2010, (Circular Normativa da Direcção Geral de Saúde nº 14/DGCG de 13/07/04). Nele reconhece-se que ‘...os cuidados paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social...’, (2004: 1), sendo este entendimento ‘...um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, como objecto de tratamento e de cuidados de saúde activos e organizados. Os cuidados paliativos, no âmbito do presente programa, incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento e no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. (...). A criação de unidades de cuidados paliativos, ao abrigo do presente Programa, deve ser progressiva e coordenada pelas Administrações Regionais de Saúde. (...) o Programa Nacional de Cuidados Paliativos... que deverá passar a constituir

Norma no âmbito do Serviço Nacional de Saúde e que será complementado, sempre que oportuno, por orientações técnicas a emitir por esta Direcção-Geral', (2004: 1-2).

A ausência de uma prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto-lei nº 281/2003, essencialmente vocacionada para a recuperação global e para a manutenção da funcionalidade do doente crónico, vem a ser colmatada pelo Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que sustenta a sua abordagem em três contributos fundamentais: o movimento internacional dos cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Conselho da Europa. Por intermédio do movimento internacional dos cuidados paliativos, os cuidados paliativos são, neste programa nacional, reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que exigem apoio qualificado, afastando-se esta abordagem de uma concepção teórica anterior que os tem vindo a associar ou a reduzir a cuidados terminais e que enfatiza basicamente a associação destes à morte.

Neste sentido, os cuidados paliativos passam a ser entendidos como cuidados de saúde, sendo a sua prestação, independentemente da sua maior ou menor diferenciação, uma prestação de cuidados de saúde em sentido genérico, o que não lhe retira a sua especificidade. Esta abordagem aos cuidados paliativos pela positiva é corroborada pelos contributos da Organização Mundial de Saúde que, desde a década de 80 do século passado, os entende como uma necessidade de saúde pública. Pela contribuição do Conselho da Europa há um manifesto reforço da sua importância ao serem entendidos como um imperativo ético ao abrigo dos direitos fundamentais da pessoa humana e, portanto, como uma obrigação social.

Com este documento destaca-se que a aplicação dos cuidados paliativos não se restringe ao Serviço Nacional de Saúde, estendendo-se ao Sistema de Saúde na sua totalidade, incluindo os sectores público, privado e social, fazendo-se uma caracterização deste tipo de cuidados, destacando-se os princípios, os direitos, os destinatários e o modelo de organização pretendido. Neste modelo sobressaem os seus objectivos gerais e específicos, incluindo a formação em cuidados paliativos e a dimensão da qualidade a cargo do Instituto da Qualidade em Saúde, assim como o financiamento disponível para a criação de unidades de cuidados paliativos no âmbito dos fundos estruturais dos Programas Operacionais da Saúde atribuídos ao abrigo dos Quadros Comunitários de Apoio, e os diferentes níveis de diferenciação paliativa. Relativamente aos cuidados paliativos de nível I, são prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos, que se estruturam em equipas móveis sem uma estrutura de internamento próprio, podendo ser prestados em regime de internamento e

domiciliário, podendo limitar-se à função de aconselhamento diferenciado; os cuidados paliativos de nível II, são aqueles que são prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas multidisciplinares diferenciadas que garantem disponibilidade vinte e quatro horas por dia, oferecendo apoio global nas dimensões social, psicológica e espiritual; e, finalmente, os cuidados paliativos de nível III que além das características presentes no nível anterior, desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos e investigação de forma regular.

Outro tipo de limitações é também digno de registo por parte dos entrevistados. É o caso dos problemas associados à edificação dos edifícios e à organização dos espaços, que se tem ficado a dever não só a constrangimentos de execução orçamental, mas também a uma insuficiente sensibilização dos poderes instituídos quanto à compreensão da filosofia e dos objectivos dos cuidados paliativos na sua totalidade. Nalguns casos pontuais, o mimetismo da experiência inglesa veio a revelar-se incongruente com as características e as rotinas instaladas nos serviços onde trabalham os profissionais de saúde, pelo que se tem procurado imprimir novas modalidades organizacionais dentro de um padrão inglês e espanhol previamente convencionado.

‘Quer dizer, as pessoas na realidade discutem sem saber o que é que se passa e o que é (cuidados paliativos). (...) Porque toda a gente...o que é trabalho neste país é que toda a gente está de acordo e ninguém faz nada, não é? (...) Quer dizer, dar o passo para que se faça, não é! (...) Mas tem outros vinte (quartos) que estão fechados! (...) Do inglês tem. (a nossa unidade/serviço)...internamento externo, tem centro de dia, tem assistência domiciliária, não é? Entrev. nº1.

‘Pela primeira vez fizemos algo com cabeça, tronco e membros que foi pensar as coisas antes das fazer, sujeitando-nos às normas vigentes em Portugal para as construções hospitalares, isto é, impingiram-nos uma unidade de saúde ou de internamento tipo, igual à de qualquer outro hospital... (...) eu acho que falhei muitas coisas, nomeadamente naquelas...que tentámos importar modelos lá de fora, para cá.(...) ...temos um conjunto de regras e regulamentos que foram traduzidas do Hospital ‘m.’ (um hospital espanhol)’. Entrev. nº2.

A própria noção de tempo tem-se constituído num obstáculo e, por isso mesmo, num desafio à constituição das unidades, dado o sentimento de impotência que, de quando em

quando, atravessa os envolvidos na gestão e na organização das actividades clínicas e sociais destas unidades, como eles próprios referem.

‘Mesmo depois de estar concluída, foi preciso esperar bastante tempo.. porque o Estado não queria assumir o encargo...porque a instituição ‘x’ não tem possibilidades de assumir a despesa de manutenção. (...) Só depois...porque...politicamente não era simpático ter aqui uma unidade aberta e disponível e depois não funcionar. (...) E posso-lhe dizer que nós começámos a trabalhar antes desta unidade estar aberta, deste edifício estar aberto. (...)...soubemos numa Quinta-feira que no Sábado ia ser inaugurada a unidade e tínhamos estado a receber os doentes porque tinha tudo aqui pronto. Então lá tivemos dois dias não é, depois de ter andado meses por aqui assim que mudar tudo!. (...) ...isto mostra bem o espírito militar!’. Entrev. n.º1.

Relativamente à organização geral das unidades e/ou serviços de cuidados paliativos, a viabilidade das unidades e a sua sustentabilidade tem passado pela criação de parcerias entre diferentes agentes na saúde, como nos é referido pelos entrevistados e se pode constatar no plano legal.

Em 2005, a Resolução do Conselho de Ministros n.º84/2005 de 27 de Abril (D.R. n.º 81, I Série-B), tendo por base o Programa do XVII Governo Constitucional no que se refere às situações de exclusão e de desigualdade social em saúde no país, que pressupõem a reorganização do sistema de saúde a vários níveis, e atendendo a uma população alvo com 65 e mais anos, que constitui cerca de 17% da população do continente, vem promover a criação de serviços comunitários de proximidade (SCP) articulados com as unidades de cuidados paliativos e com as demais instituições de saúde: unidades de cuidados continuados, serviços e instituições de apoio social, centros de saúde e hospitais. Às unidades de cuidados paliativos compete a criação de parcerias para responder às necessidades de saúde identificadas para grupos populacionais específicos.

A 2 de Setembro do mesmo ano, com o Despacho n.º19 123/2005 (D.R. n.º 169, II Série) é designado um coordenador nacional para as doenças oncológicas para criar e coordenar o Programa de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas e as resoluções previstas no Plano Nacional de Saúde no que se refere à Oncologia, colmatando as insuficiências associadas à execução do constante nos sucessivos Planos Oncológicos Nacionais. ‘Ao longo dos anos e apesar de alguns progressos verificados em áreas pontuais, não tem sido possível a realização plena do inscrito nos sucessivos planos oncológicos

nacionais. (...) Uma delas (razões) porventura das mais importantes, é a ausência de responsável pela sua coordenação e implementação a nível nacional' (2005: 12 833).

Ainda no âmbito do Programa do XVII Governo Constitucional, e atendendo ao envelhecimento populacional e ao conseqüente aumento do número de situações de dependência funcional em pessoas idosas, institui-se um modelo de intervenção integrado de saúde e de segurança social de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo todos os parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado, através de unidades e de equipas inscritas numa rede de cuidados continuados integrados, em associação às redes nacionais de saúde e de segurança social, ao abrigo do Decreto-Lei nº101/2006 de 6 de Junho de 2006 (D.R. n.º 109, I Série-A). É com este Decreto que é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que identifica como um dos seus objectivos específicos 'A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos' (artº 4º, nº2, al.g), (2006: 3858), reafirmando-os como 'os cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida' (artº 3º, al. b), (2006: 3857). Desta rede constam as unidades de internamento (nomeadamente, as unidades de convalescença, as unidades de média duração e reabilitação, as unidades de longa duração e manutenção, e as unidades de cuidados paliativos); as unidades de ambulatório (especificamente, as unidades de dia e de promoção da autonomia); as equipas hospitalares (as equipas de gestão de altas e as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos) e as equipas domiciliárias (as equipas de cuidados continuados integrados, equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos), que vêm a ser implementadas no primeiro ano de vigência do diploma (D.L. nº101/2006) através de experiências piloto por todo o território nacional que vêm fixados os preços dos cuidados de saúde e de apoio social no âmbito da RNCCI ao abrigo da Portaria nº 994/2006 de 19 de Setembro de 2006 (D.R. n.º 181, I Série). No âmbito das unidades de internamento e de ambulatório da RNCCI é a Portaria nº 1087-A/2007 de 5 de Setembro de 2007 (D.R. n.º 171, I Série) que fixa os preços dos cuidados de saúde e de apoio social nelas prestados. Em anexo a esta portaria, estipulam-se as condições genéricas de instalação e de funcionamento das tipologias das unidades de internamento.

A 18 de Dezembro de 2006 através da Resolução do Conselho de Ministros nº168/2006 (D.R. n.º 241,I Série) cria-se, na dependência directa do Ministro da Saúde, a Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI).

A existência de protocolos entre instituições públicas, semi-públicas e privadas tem sido a solução encontrada para fazer face a muitas das limitações financeiras existentes, que se reflectem particularmente no domínio da aquisição de recursos humanos, como nos referem os entrevistados. Trata-se de uma área onde a escassez tem sido uma constante, e surge como uma das principais dificuldades com que se tem debatido estas unidades, independentemente do tipo de financiamento destas, isto é, mesmo quando os financiamentos, na sua totalidade ou parcialmente, são provenientes de fundos privados. O recurso ao voluntariado tem sido uma das soluções encontradas para fazer face à escassez de pessoal especializado devido aos limites orçamentais existentes. No entanto, a não profissionalização do voluntariado tem suscitado inúmeros problemas em matéria de assistência paliativa, desde logo, pela constante ausência destes elementos na estrutura de prestação de cuidados paliativos de forma diária e contínua.

‘..o voluntariado é muito diferente...por parte do St. Christopher Hospital. Tem...quatrocentos voluntários...isto significa que há muita gente envolvida que contribui sem receber nada...Mas ali...pode-se contar com as pessoas! Nos países latinos não é bem assim! (...) Quer dizer, temos de ver só voluntariado como complemento, mas não como algo estruturado. (...) Eu estive na Inglaterra...quase todos os outros eram voluntários...os cozinheiros, os empregados, os jardineiros, os administrativos, o telefonista, etc...Portanto, se não houver compromisso...como profissional...isso não é possível, não é?. As pessoas...têm de se comprometer como profissionais...para se poder apoiar a prestação nisso, não é? (...) ...São pessoas com diversas profissões ou mesmo sem profissão...que têm uma formação básica dada pela instituição ‘k’. Entrev. nº1.

‘Temos neste momento um visitador, um voluntário estagiário em psicologia. (...)...Há uma equipa de voluntários mas aqui nós só temos um que nem vem sempre’. Entrev. nº6.

Em 27 de Maio de 2002, é publicado no Jornal Oficial das Comunidades Europeias o Parecer do Comité Económico e Social sobre o tema dos cuidados paliativos - exemplo de actividade de voluntariado na Europa (2002/C125/07), a cargo da Secção de Emprego, Assuntos Sociais e Cidadania, que emitiu parecer em 27 de Fevereiro de 2002, adoptado na

389ª reunião plenária de 20 e de 21 de Março de 2002 pelo referido Comité, que apresenta os domínios de intervenção do voluntariado nos Estados-Membros, assim como as condições - quadro necessárias para a sua existência. São referidos desde os incentivos a um movimento social em prol dos cuidados paliativos, passando pelo trabalho em rede, pelas suas áreas de intervenção, até às tarefas que lhe estão subjacentes, entre outras condições gerais de trabalho (2002: C125/22-C125/28). É um documento de trabalho da Comissão que tem por objectivo servir como base de discussão de futuras decisões comunitárias neste âmbito, e que visa contrariar, precisamente, a postura de não profissionalização do voluntariado e a sua escassez no plano nacional.

Também no domínio das limitações orçamentais, a indefinição de um projecto claro em matéria de cuidados paliativos até 2004, altura em que surge o referido programa nacional de cuidados paliativos, esteve na base de inúmeros conflitos organizacionais, no interior das unidades dependentes deste tipo de financiamento estatal, dado se tratar de um processo de afirmação moroso, sobressaindo a falta de articulação entre os conteúdos legais e os processos de implementação e desenvolvimento práticos dos cuidados paliativos. São de destacar, sobretudo, as polémicas resultantes de conflitos entre as administrações hospitalares e o corpo clínico afecto aos cuidados paliativos, ao nível dos modelos de gestão a implementar às unidades, referidas pelos entrevistados.

‘E esta postura de trabalho...é uma postura do serviço em relação aos doentes. (...)...se tivesse ido para um outro hospital já com funcionamento e com histórico, ainda que viesse a ter as mesmas funções de chefia de serviço, de direcção de serviço, se calhar não conseguia fazer da mesma maneira que consegui ao longo do tempo’. Entrev. n°5.

‘...existem pessoas a dirigirem a casa que têm ideias diferentes, não é!’. Entrev. n°1.

‘A ideia desta comissão que nós copiámos e que logo me alertaram, a administração, que não concordava com ela mas que eu ia pô-la’. Entrev. n°2.

No entanto, e de uma forma geral, apesar das referidas limitações, os conselhos de administração hospitalares têm-se revelado instâncias fundamentais para a prossecução dos projectos de trabalho profissional viabilizando meios técnicos e logísticos, bem como recursos humanos. A própria escolha dos directores das unidades por convite pessoal dos directores

hospitalares funcionou como um embrião e um catalisador do desenvolvimento destes serviços, como é referido pelos entrevistados.

‘...negocieei aquilo que iria fazer e aquilo que pretendia fazer porque estamos a tratar destes novos hospitais com um novo modelo de gestão privada...(…) com a parte da administração. (...)À medida que o movimento cresceu eu fui negociando com a administração a vinda de um novo elemento. (...)Obviamente eu a seleccionar as pessoas, fui seleccionando de acordo com este modelo de funcionamento que eu fui definindo para o serviço’. Entrev. n°5.

No campo protocolar interinstitucional, são inúmeros os lapsos que estão por esclarecer, uma vez que a própria rede de articulação entre níveis de prestação de cuidados de saúde anterior ao surgimento dos cuidados paliativos é ela própria muito ténue, não encontrando nestes novos serviços e unidades, dado o seu carácter embrionário e o seu objectivo assistencialista de proporcionar conforto e qualidade de vida aos doentes sem esperança de cura, uma capacidade de afirmação e de aceitação sociais imediatas no plano profissional, dada a especificidade da filosofia dos cuidados paliativos, que tem obrigado a que as normas de funcionamento dos serviços sejam rapidamente clarificadas, como nos é referido pelos entrevistados.

‘Porque aquilo que a equipa de assistência domiciliária daqui da unidade.. .pode fazer, depende do que se fizer a nível do Centro de Saúde. (...) Só que esse apoio dos Centros de Saúde é muito deficiente’. Entrev. n°1.

‘...os cuidados de saúde primários não estão a funcionar como deviam, que não é com os centros de saúde que fecham à sexta ou ao sábado e domingo e feriados. (...) É muito pequena (articulação com os centros de saúde). Apesar de nós estarmos abertos mas não é culpa nossa. (...) A sensibilização...tem sido feita ao longo destes dois anos com alguma resistência e quase em termos pessoais’. Entrev. n°2.

‘Temos tentado procurar que houvesse um interlocutor em cada centro de saúde da área dos cuidados paliativos que coordenasse aquela zona. (...) Uma vez mais pela carência de médicos, pela carência de pessoas, isto não tem sido possível.(...) A dificuldade é que nós não temos uma ligação com os centros de saúde’. Entrev. n°5.

O objectivo desta filosofia paliativa e da organização das respectivas unidades e/ou serviços é anular quaisquer equívocos resultantes da intelecção destes serviços como antecâmaras da morte e como espaços apropriados para os serviços agudos enviarem doentes sem diagnóstico apropriado para a palição, mas desbloqueadores de camas hospitalares. Como nos é referido pelos entrevistados, há inúmeros equívocos neste domínio, que vão ao encontro dos que constam da legislação.

‘Mas isso é um doente terminal, mas depois...não é isso. Referem os cuidados terminais ao doente que está moribundo. (...)...é que os doentes são enviados - às vezes até mais do que a quantidade que temos mas o que eu pergunto é se é pelos melhores motivos’. Entrev. nº1.

‘Depois se houve doentes que entravam e morriam passado vinte e quatro ou quarenta e oito horas é porque são doentes que vêm para aqui moribundos, que isto não é cuidados paliativos, que é um despejo de doentes. (...)A única coisa que eu verifico é que eles mandam os doentes muito tardiamente. Que deviam mandá-los mais cedo...é uma questão cultural também dos portugueses’. Entrev. nº2.

Os protocolos e os regulamentos internos percorrem todo este processo de afirmação da identidade das unidades e dos serviços paliativos, em luta contra uma concepção culturalmente construída de que o doente com um diagnóstico terminal é um doente relativamente ao qual já nada mais há a fazer.

‘Existem alguns (regulamentos)...uns escritos, outros são tácitos. (...)...a maior parte tácita é a mais importante! Agora...o regulamento deveria estar escrito! Mas um dos motivos porque não estão é precisamente porque há essa indefinição também em relação à superestrutura...’. Entrev. nº1.

‘Quando a instituição ‘p’ tem que ter reuniões na Administração Regional de Saúde para discutir protocolos....(...) ...esta unidade tem dois protocolos...com a Administração Regional de Saúde...e com o hospital ‘e’. (...) São pagos (os recursos humanos) por via dos tais protocolos. (...)...consegui um protocolo com o hospital em que vai daqui os contentores e é incinerado no hospital...’. Entrev nº6.

No interior dos próprios serviços e unidades paliativas, o espectro das normas e dos regulamentos que lhe são próprios, inferidas pelo uso e pela rotina dos procedimentos em contexto profissional, continua a ser uma constante, não facilitando o relacionamento com outros serviços que os desconhecem, ainda que o paradigma cuidativo em que assenta a prática paliativa exija uma estrutura organizacional e relacional sustentada em regulamentos tão claros e específicos que evite equívocos de interpretação e desvios às normas de actuação previamente padronizadas, dada a limitação do próprio número de camas, inerente aos serviços.

‘Em termos de formação básica das pessoas que trabalham nestas áreas é dotá-las de orientação e normas de qualidade. (...)Quer dizer, as pessoas na realidade discutem sem saber o que é que se passa e o que é (cuidados paliativos). (...)...isto tem que ver com aquele tal protocolo muito vago que continua a persistir’. Entrev. n°1.

O próprio mimetismo internacional na elaboração dos protocolos entre serviços e entre instituições de saúde é herdeira de uma insuficiência face aos condicionalismos da prática clínica, no que diz respeito à forma como estão organizados os serviços e se estruturam as relações de trabalho, facto que é corroborado, a nível nacional, por força de algumas medidas que têm vindo a alterar a constelação da gestão hospitalar em alguns hospitais portugueses, no que respeita à constituição dos conselhos de administração, deposição de antigos colaboradores, e novas formas de gestão, assim como no que diz respeito à relação daquele órgão com os múltiplos serviços de saúde das instituições hospitalares, que se fragilizam por um algum tempo, acentuando-se a ideia de vazio legal e de desajuste das normas de organização do trabalho previamente acordadas.

‘...nós tínhamos que limitar o âmbito (regulamentos) e ser realistas, não é!’. Entrev. n°1.

Noutros casos, a organização dos serviços oncológicos agudos devidamente orientados para a palição não se compadece com uma estrutura regulamentar tão rígida, já que não existem propriamente regulamentos específicos para os cuidados paliativos mas tão somente as normas gerais que regem a organização daquele tipo de serviço, ainda que também nestes se mantenha a filosofia humanista e assistencialista correspondente à prática paliativa, sendo que nestes casos, a difusão das experiências piloto surgidas em território nacional funciona

como o pano de fundo e como o recurso central para iniciar uma nova forma de organização do trabalho paliativo em serviços inscrito num contexto hospitalar eminentemente de agudos.

Dentro da mesma instituição, os conflitos têm derivado dos diferentes modelos paradigmáticos que regem os serviços e de alguma incompreensão dos critérios de admissão previamente definidos pelos serviços de cuidados paliativos, ainda que um aspecto inovador neste domínio seja o recurso aos sistemas digitais e computacionais para articular o trabalho e manter activas as dinâmicas de parceria e protocolos sempre que elas existem. Os entrevistados salientam que:

‘...ninguém sabe muito bem, na realidade, o que são os cuidados paliativos, não é? Há pessoas que foram aqui ver uma experiência e para elas aquilo é um modelo. E depois não sabem muito bem processar aquela informação...não têm formação. Depois outros sabem de leituras.(...) E os cuidados paliativos vêm dizer que sim, que há! Há coisas a fazer mas não com aquele objectivo!’ Não com aquela ideia! (curativa) Não com aquela perspectiva! (...) Agora, o que é preciso é integrar isto tudo! Não é continuarem ai, ambos separados (modelos)! (...) Que dizer, os objectivos terapêuticos...os objectivos da medicina vão variando...Não é sempre o mesmo! Há uma fase em que é prevenir; há uma fase em que é tratar...e há uma fase que é cuidar. (...) Porque aqui não se trata de prolongar a vida. Trata-se de melhorar a qualidade de vida’. Entrev. n°1.

‘...há hospitais que têm profissionais de primeira, que são os que tratavam os doentes. E depois nós aqui que éramos de segunda, que era quando eles já não os queriam’. Entrev. n°2.

Os critérios de admissão têm funcionado como a espinha dorsal do bom funcionamento destas unidades, no que respeita ao cumprimento das directivas internacionais, sendo um dos domínios onde se tem exercido a autonomia elástica, tendo tido aqui os enfermeiros um espaço privilegiado de intervenção na flexibilização dos mesmos. A sensibilização de outros serviços tem-se revelado uma tarefa crucial para a manutenção dos objectivos destas unidades e dos seus critérios.

A constituição das equipas de trabalho tem surgido como uma fase de capital importância na edificação das unidades e na consolidação do trabalho paliativo, apesar do processo de escolha dos seus membros ser distinto, sendo, geralmente, o director da unidade convidado para o exercício do cargo pela sua motivação pessoal, conhecimento ou outro indicador que se revele oportuno, e os restantes elementos ou são transferidos dos serviços de

agudos já existentes, ou são integrados por concurso público, ou são considerados como agentes possuidores de um capital social que permite a sua inclusão na equipa de trabalho, sendo que o sucesso de qualquer um destes mecanismos de integração de novos elementos numa equipa específica de trabalho tem vindo a estar dependente da política definida pelos decisores e do conhecimento que estes possuem quanto à problemática dos cuidados paliativos, seus objectivos e pressupostos.

Teoricamente, todas as equipas estão a funcionar a título interdisciplinar sendo, em norma, constituídas por médicos, enfermeiros, assistente social, psicóloga, entre outros colaboradores, como voluntários, auxiliares de acção médica, assistentes espirituais, entre outros, sendo a sua proporção variável de unidade para unidade, dependendo da sua fase evolutiva e dos inúmeros constrangimentos da política orçamental nacional que dita as capacidades orçamentais das administrações hospitalares. São os entrevistados que denotam que:

‘Aqui há três médicos. Há um médico, há outra médica para a assistência domiciliária. Depois há um número de enfermeiros variáveis mas que anda à volta de...vinte e quatro por aí. Há um nutricionista a tempo parcial. Há um psicólogo. (...) Assistente social neste momento não temos. Temos que recorrer a assistentes sociais da instituição ‘p’, mas tínhamos uma sã para aqui. (...) Temos o capelão que também é o capelão da instituição ‘p’. (...)Mas depois temos os porteiros. Temos o motorista para assistência domiciliária. (...) A pessoa responsável é uma enfermeira. Mas depois há mais pessoas: voluntários que vão intervindo ou vão tendo pessoas na pintura’. Entrev. n°1.

‘Temos uma equipa...de enfermagem de oito elementos...dois anestesistas a trabalhar em tempo parcial, temos a colaboração de psicóloga clínica e da assistente social’. Entrev. n°3.

No que respeita ao sector privado é a própria concepção dos seus dirigentes, mais ou menos imbuída na abordagem paliativa, que determina o número dos elementos da equipa de trabalho, já que são eles que determinam o financiamento das mesmas, e no caso da unidade social em que são os protocolos com a administração regional de saúde que promovem o financiamento dos membros da equipa, é esta última que acaba por determinar a sua constituição, como nos é referido.

Ao nível do trabalho em equipa interdisciplinar, a própria formação dos recursos humanos que constituem estas equipas de trabalho padece da insuficiência do paradigma

educativo que tem vigorado no país, tratando-se, no entanto, de um modelo de organização do trabalho que não está ainda totalmente absorvido sob o ponto de vista das rotinas e das práticas instituídas, já que enquanto modalidade geral de organização da actividade clínica tem vindo a ser confundido pelos próprios profissionais de saúde com a actividade multidisciplinar.

'Em termos de formação básica das pessoas que trabalham nestas áreas e dotá-las de orientação e normas de qualidade. (...)...ninguém sabe muito bem, na realidade, o que são os cuidados paliativos, não é? Há pessoas que foram aqui ver uma experiência e para elas aquilo é um modelo. E depois não sabem muito bem processar aquela informação...não têm formação. Depois outros sabem de leituras. (...) Quer dizer, as pessoas na realidade discutem sem saber o que é que se passa e o que é (cuidados paliativos)'. Entrev. n°1.

'Eram reuniões semanais e multidisciplinares...cujo objectivo seria, precisamente, discutir eventuais problemas que surgissem ao longo do dia'. Entrev. n°2.

Estamos a falar de equipas que se reúnem semanalmente consoante o padrão internacionalmente tipificado e convencionado para analisar, reflectir e solucionar as situações clínicas e sociais que, entretanto, vão surgindo ao longo da semana, e dado que o sistema de competências se encontra repartido por inúmeros profissionais, que não só os médicos, existem experiências de trabalho em grupo que confirmam a necessidade de redefinir o quadro de actuação dos profissionais, de forma a que os modelos tradicionais de autoridade não imperem e dominem sobre os modelos horizontais de exercício do poder e de manifestação das competências profissionais, típicos dos cuidados paliativos. Segundo os entrevistados, este modelo interdisciplinar encontra-se nas unidades de cuidados paliativos propriamente ditas configuradas à imagem dos hospícios ingleses e na equipa especializada dos cuidados domiciliários, uma vez que na equipa de consulta hospitalar o modelo tradicional parece vigorar.

'Nós temos reuniões semanais...temos uma reunião com todos os profissionais em que além de discutirem os problemas dos doentes.... (...) Não são exclusivamente clínicas! Isto só para os médicos. Depois há uma reunião para toda a gente'. Entrev. n°1.

‘Temos uma reunião multidisciplinar às terças-feiras às catorze e trinta e que vai estar presente o corpo de enfermagem e os médicos, a psicóloga clínica...’. Entrev. nº3.

‘...diariamente temos uma reunião de equipa de enfermagem e médica para passar o turno da noite e...’. (...) Quinzenalmente temos uma reunião de toda a equipa multidisciplinar. (...) Essas reuniões são para discussão dos casos-problema para uniformização dos critérios. (...) ...há partilha de responsabilidades, o que impõe também maior rigor em termos de trabalho porque as pessoas são mais responsáveis...(...)no sentido de haver grande horizontalidade entre os diferentes elementos da equipa e disso ser respeitado’. Entrev. nº4.

‘A nível médico há a reunião de grupo onde nós definimos a estratégia terapêutica global para o doente.... (...) É uma forma de consulta de decisão terapêutica porque é assim: para mim se decidirmos cuidados paliativos é tão importante como qualquer outra terapêutica’. Entrev. nº5.

Relativamente à presença das medicinas complementares, pode-se dizer que ela surge mais como uma referência na literatura, do que como uma prática instalada, dado que no nosso sistema de saúde tais medicinas não estão legalmente consagradas, apesar de uma das unidades ter tido incorporada, em tempos, na oferta dos seus serviços uma proposta alternativa de prestação de cuidados de saúde, exercida a título complementar, ainda que o processo de certificação da actividade se tenha constituído no entrave principal que obstou à sua continuidade.

‘Sim, isso foi uma experiência que se fez (musicoterapia)...mas não...Sabe que o problema põe-se com essas novas técnicas complementares é a credibilidade... É de saber como é que sabe que aquilo que diz que sabe, sabe efectivamente! Se tem um diploma; se tem alguma coisas que diz, não é?’. Entrev. nº1.

A recém constituição das equipas de trabalho e o seu número ainda reduzido no país não permitiu até ao momento criar um número suficiente coeso e amplo de equipas que se repartam pelas diferentes modalidades que ancoram a prática assistencial nos diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde. O trabalho diário das equipas, como nos é referido, acaba por se resumir ao seguinte:

'Aqui as equipas vão dar banho aos doentes, fazer pensos, etc. Não funcionam bem como uma equipa especializada, mas aquilo fazem de tudo!. (...) ...a rentabilidade que se tira de uma equipa especializada é muito pequena porque na realidade não fazem nada de especializado; fazem aquilo que os outros iam fazer'. Entrev. n°1.

A articulação social permitida por estas equipas só é conseguida na estreita relação com o doente e a sua família, ainda que uma das dimensões cruciais que lhes está associada seja o acompanhamento no luto, que carece de ser integrada definitivamente na prestação de cuidados paliativos. Até ao momento, esta dimensão surge como a categoria mais empobrecida da prática assistencial, com todas as suas consequências no processo comunicativo, também ele de primordial importância na definição dos padrões de qualidade de vida do doente na fase paliativa. Esta dimensão é mantida num limiar mínimo, por vezes pela ausência de um psicólogo na constituição das equipas.

Um aspecto pertinente no funcionamento das equipas de trabalho é o tempo de integração e de formação dos seus membros, sendo que, neste domínio, as experiências relatam um tempo de integração praticamente nulo, face à urgência de se desenvolver a actividade paliativa, e um tempo de pré-formação dos recursos humanos, também ele praticamente inexistente pelos mesmos motivos. Quanto à definição das funções de cada elemento, ela é assumida como um dever que assiste ao chefe dentro da sua área de intervenção, na estrita derivação do espartilho das especialidades, e não como actividade de equipa que mereça ser discutida, como nos foi referido. Apenas numa situação, a interdisciplinariedade funcional parece ser objecto de uma prática corrente de discussão e de definição de padrões intergrupais de relacionamento profissional. Tal não significa, porém, que cada grupo profissional não tenha bem definidas as suas funções, significa, tão somente, que no trabalho interdisciplinar não basta definir papéis, sendo preciso redesenhar pontos de intersecção e de fronteira entre profissões, até ao momento pouco presentes na organização do trabalho nestas unidades, dada a quantidade de condicionalismos que, directa ou indirectamente, interferem com este nível de relacionamento profissional e de actividade assistencial. Um dos problemas que perpassa a actividade clínica resulta da acumulação de funções por parte dos profissionais envolvidos na equipa de trabalho.

'Isto do trabalho em equipa é muito complicado.. .eu sou director do serviço e empregado ao mesmo tempo. Portanto, vejo o mesmo número de doentes que, no mínimo, outro médico'. Entrev. n°2.

'Eu trabalho também no hospital 'a'. (...) ...e comigo trabalham muitas enfermeiras, todas praticamente que aqui estão. Fiz o convite, acharam que era muito gratificante para elas' Entrev. n°6.

Em termos de síntese, pode-se dizer que os conflitos de poder entre os diferentes profissionais, num momento crucial da história das profissões em que se afirmam poderes emergentes dentro das estruturas hospitalares associados aos enfermeiros e aos auxiliares de acção médica, têm vindo a eclodir nestas pequenas unidades de análise, agudizados em virtude da fragilidade na delimitação e na circunscrição dos saberes profissionais e das suas áreas jurisdicionais, muitas vezes, sobrepostas, surgindo uma necessidade premente de se constituir uma cultura organizacional que permita dar resposta a toda uma série de problemas que vão surgindo devido a entropias no sistema de comunicação entre as diferentes profissões e aos distintos registos de valorização e de hierarquização das mesmas, e aos grupos de trabalho de apoio.

'Há algumas fricções momentâneas mas não há problemas! (...) ...noto haver uns tantos enfermeiros nalgumas actuações em que as pessoas possam interpretar como uma invasão.... (...) Até porque nós temos uma equipa de enfermagem! Uma equipa muito jovem!...tem a vantagem das pessoas não terem limites; terem o espírito mais aberto. Mas depois têm, também, alguma infantilidade, alguma insegurança.... (...) ...às vezes o tempo de integração das pessoas...tende a ser um pouco reduzido! Começam a ter actividades que, se calhar, não deviam ter ainda!'. Entrev. n°1.

'...e dá-me impressão que os nossos profissionais confundem o trabalho em equipa e multidisciplinariedade, a camaradagem, a amizade do director de serviço, com partilha de poderes e ingerência de competências. (...) numa altura em que sabe que os grupos profissionais tentam cada vez mais ganhar terreno uns aos outros, eu acho que os médicos têm deixado invadir os seus terrenos.... (...) ...isto é um grande problema da saúde...poderes tripartidos ou bipartidos nos serviços'. Entrev. n°2.

Neste sentido, só um sistema educativo capaz de dar resposta a estas assimetrias funcionais e de valorização profissional, capacitando o cidadão comum e os profissionais para a importância das suas funções, independentemente do seu domínio de actuação, poderá vir a

minorar estes efeitos colaterais de incapacidade para trabalhar em equipa, partilhando das mais valias dos diferentes saberes.

Segundo os entrevistados, em termos de formação profissional, passou-se de um registo praticamente inexistente a nível nacional característico dos fins da década de 80, inícios da década de 90, para uma oferta significativa de formações no final da década passada (século xx), que visam dar visibilidade à problemática dos cuidados paliativos, tratando-se, todavia, de uma dimensão que carece de ser desenvolvida, uma vez que ela tem funcionado mais para sedimentar os conhecimentos dos que já têm interesse neste tema, do que para atrair para dentro dos círculos profissionais novos agentes que, ao partilharem dos quadros de referência do paradigma curativo, ajudariam a criar uma consciencialização sobre a importância de compreender os pressupostos paliativos para facilitar a articulação institucional, a celebração de protocolos, a organização do trabalho, entre outras dimensões.

'E depois é a participação na ação de formação que damos, da formação interna que nós damos aqui.' Entrev. n°1.

'Julgo que 90% dos enfermeiros que aqui estão fizeram toda formação específica nesta área. (...) Depois temos dado formação a muitos profissionais de enfermagem'. Entrev. n°2.

'...as dificuldades prendem-se precisamente, com o facto de não estar preconizado claramente que tipo de formação é necessária para cuidados paliativos. (...) ...as dificuldades de formação/constituição e eu ponho formação/treino, as dificuldades passam por não estar claramente padronizado o que é que se exige, como está por exemplo em contraponto à cirurgia e à anestesia'. Entrev. n°4.

'...temos vindo a fazer ações de formação em que a vertente principal é de cuidados paliativos destinados aos clínicos gerais da zona e no âmbito da escola de oncologia. (...) ...todos os anos temos um seminário de dois dias sobre cuidados paliativos...'. Entrev. n°5.

Os imponderáveis neste domínio de formação parecem relevar de uma questão cultural associada ao tabu da morte, que atinge não só as populações que se sentem impotentes diante do fenómeno, como também os profissionais de saúde, já que o próprio modelo curativo ensina os profissionais de saúde a renegarem-na, uma vez que todo o quadro de referência dos mesmos é ancorado na ideia de que há uma solução para a doença em causa, sendo a morte o

objecto do conflito paradigmático entre os recursos, as técnicas e as tecnologias disponíveis e os limites biofisiológicos que se tornam limites da própria medicina.

‘Porque é difícil de lidar com eles (moribundos). Tem que se comunicar à família. Tem de se enfrentar a família. Isto é um serviço onde há muita pressão’. Entrev. n°2.

‘...e nessa altura possamos prepará-los mais, para mesmo a morte, tentando desmistificar as últimas horas de vida porque o doente vai passar. Mas aí depende das famílias, depende das circunstâncias que temos. (...) Desmistificar...de que não é por isto (proximidade da morte) que eles deixam de cuidar o doente.... (...) ...este conceito (morte) tem que ser muito bem preparado junto da família e prepará-los para que isso não seja um factor de stress que vai conduzir o doente nesta fase final ao hospital’. Entrev. n°5.

Ora, a formação profissional em domínio paliativo, ao invés, ensina os profissionais de saúde a lidarem com o hiato que vai desde o diagnóstico até à morte propriamente dita, transmitindo-lhes toda uma série de requisitos a atingir na prática assistencial, que vai ajudar a que se cumpram os objectivos de ambos os tipos de serviços: paliativos e agudos, já que, neste último caso, se permite ao doente uma continuidade de cuidados de saúde que deve ser desejada e defendida por ambos os paradigmas, sendo precisamente esta última vertente dos cuidados continuados, durante longos anos ausente da actividade clínica enquanto paradigma assistencial, que tem estado também na origem deste afastamento dos profissionais de saúde dos círculos de formação e educação paliativas, sendo a sua importância registada em vários momentos da organização do trabalho destas unidades, desde a recepção dos doentes dos serviços de agudos, ao internamento dos mesmos, à sua transferência, à assistência domiciliária, à participação dos médicos de clínica geral no controlo dos doentes e na intervenção no plano de cuidados, entre outros. Por outro lado, há que realçar que também ao nível dos governantes, esta formação e educação são fundamentais pois, permite, inclusivamente, um ajustamento entre a oferta dos serviços já existente e o enquadramento destes profissionais no sistema de carreiras em vigor, uma vez que se têm verificado no país inúmeros conflitos entre o governo e os profissionais de saúde, resultantes das dificuldades de inserção daqueles que trabalham nos serviços paliativos na sua carreira normal, conferindo, simultaneamente, aos decisores um maior número de competências para regularem a prática profissional, pois a falta de directivas e de normas no plano nacional tem sido apontada como um dos fortes constrangimentos da prática paliativa.

Para além destas limitações que se têm colocado às unidades de cuidados paliativos e à sua sobrevivência, é de destacar que o trabalho em rede tem funcionado como um elemento básico central de afirmação da actividade paliativa nos concelhos onde se inscreve. Sempre que a articulação sectorial tem existido, relatam-se interessantes experiências de uma rede de trabalho fluída e benéfica para os destinatários dos cuidados, exigindo menor dispêndio de tempo dos profissionais de saúde e um melhor aproveitamento da capacidade instalada.

'E, portanto, para dar uma resposta global a estes doentes é preciso um sistema em rede. (...) É preciso assegurar que haja nos diversos sectores uma resposta. (...) ...os pressupostos destes modelos internacionais tem que ver com a questão do trabalho em rede e também a questão da colaboração entre os cuidados primários e os cuidados secundários'. Entrev. n.º4.

Quanto ao balanço da actividade realizada pelos diferentes interlocutores, mais uma vez se confirma que a organização de um sistema de saúde é determinante para o sucesso das iniciativas que se desenvolvem em contexto de trabalho, já que nem sempre a motivação pessoal consegue transpor os limites burocrático-legais das directivas, ou da sua ausência, no domínio da prestação de cuidados de saúde paliativos, à semelhança dos cuidados de saúde em geral.

Há um sentimento geral de que ainda há muito por fazer no país em matéria de cuidados paliativos, de tal forma que os registos vão mais no sentido do frisar as já existentes limitações da actividade, do que em indicar novos caminhos a seguir, dado que todo o discurso em norma é perpassado pela ideia da contenção orçamental das instituições de saúde, independentemente do sector onde se inscreva a prestação de cuidados paliativos.

Sob o ponto de vista do funcionamento das unidades, e atendendo às limitações referidas, há uma noção de que se vão cumprindo as funções gerais destas e/ou das equipas, ainda que em domínios como a intervenção no luto haja um défice de intervenção, sendo esta praticamente nula se pensarmos na trajectória de acompanhamento dos doentes e dos seus familiares, desde o momento em que é feito o diagnóstico de uma doença oncológica em fase paliativa, em que o doente fica sem qualquer expectativa de cura, até à total recuperação dos familiares após a sua morte.

Neste sentido, a insuficiente abordagem do tema da morte remete-nos para a necessidade de continuar a insistir em aprofundar dimensões dos cuidados paliativos tão importantes quanto são a comunicação e a transmissão da informação, não só entre profissionais de saúde mas também ao doente e aos seus familiares. A construção de um

quadro representacional da morte dinâmico, activo, interventivo junto do doente e dos familiares ou, se quisermos, da população em geral, a contrapor ao actual paradigma do desespero, da dor, da tragédia, da inacção e da passividade dos agentes, é fundamental para consolidar uma cultura da morte que espelhe uma sociedade interessada em discutir a problemática envolvente e que destrua a cultura do silêncio que se instalou durante décadas no nosso país em torno do cancro.

A integração de recursos humanos da área da psicologia revela-se, por conseguinte, premente num contexto em que a abordagem psicossocial é ela própria identitária dos cuidados paliativos, o mesmo se passando com a intervenção no domínio social.

'É outra das carências que temos e que continua na lista de falhas do serviço (psicólogo). (...) Não há pura e simplesmente (psicólogo no centro de saúde). (...) ...recorrendo (os doentes) a consultas privadas de psicologia ou psiquiatria'. Entrev. nº5.

Aqui, bem como na dimensão da gestão financeira, é considerado crucial um entendimento entre as autoridades médica e burocrático-administrativa, para que as próprias vertentes dos cuidados paliativos possam ser desenvolvidas na sua totalidade, especificamente, a vertente de investigação e de formação profissional, encontrando-se a primeira num estado muito embrionário.

'...o que era preciso...para que os cuidados paliativos se desenvolvessem...era primeiro: que a medicina paliativa, que o controlo dos sintomas, o controlo da dor, a comunicação, etc, entrassem no treino...' Entrev. nº1.

Só na unidade do Norte se refere, como apanágio das suas práticas, alguma investigação em termos de produção científica de artigos, bem como a equipa de cuidados continuados da região de Lisboa e Vale do Tejo, que tem recebido um forte apoio dos laboratórios em matéria de financiamento das suas produções, que envolvem não só artigos científicos mas também livros e compêndios de bolso. Sob o ponto de vista da investigação clínica, ela tem estado praticamente ausente das unidades, concentrando-se as equipas de trabalho, quase que, exclusivamente, na prestação de cuidados de saúde propriamente ditos.

Esta falta de desenvolvimento da área da investigação não tem ajudado a consolidar a nível governamental uma consciência de regulação e de normalização das carreiras profissionais destes interlocutores, sobretudo médicos internistas, médicos de clínica geral,

médicos anestesistas, que estão na base de consolidação das equipas de trabalho paliativo, pelo que se pretende que o futuro dos cuidados paliativos passe por ser o de dar a este domínio dos cuidados de saúde a sua devida importância, quer na trajectória normal da evolução das carreiras profissionais, quer nas trajectórias dos doentes. O mesmo se passa com a profissão de enfermagem que carece igualmente de ser normalizada em termos de ascensão nas carreiras quando se fala em cuidados paliativos. A certificação, quer da actividade paliativa, quer dos profissionais que prestam cuidados neste domínio, é entendida como uma urgência e esta problemática das carreiras insere-se plenamente no seu âmbito.

'...além da dificuldade em relação aos próprios médicos na medida em que se a nível internacional a medicina paliativa está digamos...como uma especialidade, a nível interno nós estamos como eu costumo dizer em terreno de ninguém. (...) As pessoas ou já estão numa carreira, seja ela hospitalar, seja ela de medicina geral, ou estão completamente desarticuladas. (...) Ao optarem por práticas de cuidados paliativos poderão pura e simplesmente ter. que cortar com a sua carreira mãe. (...) Os profissionais têm a possibilidade...de encetar um trabalho novo mas estão sistematicamente a deparar com as...linhas orientadoras de um trabalho não existentes para um trabalho que é novo. (...) ...se eu agora for a um exame para chefe de serviço, alguém que não tenha visão pode dizer 'você está chi...porque você não tem uma prática consentânea com aquilo que você diz que é a sua especialidade (...). Esta é uma dificuldade que também passa pelas assistentes sociais, pelas psicólogas, que isto é uma prática nova'. Entrev. n°4.

De todas as dimensões que compõem a estrutura dos cuidados paliativos é a parte assistencial aquela que merece um maior destaque no registo da sua continuidade futura, já que é ela que, na esteira da formação curativa, parece continuar a circular nos comportamentos em saúde dos profissionais. Há uma necessidade dos profissionais de saúde se distanciarem do paradigma onde, em norma, iniciaram a sua actividade profissional, independentemente da sua profissão e da sua especialização, rumo ao paradigma cuidativo em todas as suas vertentes (clínica, social e psicológica).

Curiosamente, uma das dimensões exaltada persistentemente pelos interlocutores para o futuro diz respeito à internacionalização das unidades, o que não deixa de ser atípico, dado que esse processo pressupõe que a nível nacional se desenvolvam primeiro condições de trabalho no plano financeiro, legal, de fiscalização e de gestão que se visibilizem na

actividade concreta das unidades de cuidados paliativos e nos vários modelos de organização do trabalho que circulam neste domínio de intervenção.

Curiosamente, em 23 de Outubro de 2007, no âmbito da Comissão das Comunidades Europeias, é apresentado, em Bruxelas, o Livro Branco - Juntos para a Saúde: Uma Abordagem Estratégica para a União Europeia (2008-2013), sem qualquer referência aos cuidados paliativos no domínio oncológico. Com efeito, a única referência feita neste documento a este tipo de cuidado cinge-se à sua aplicação no âmbito das doenças do sistema neurodegenerativo, cuja importância é reconhecida numa única frase (2007: 8).

Com base nas entrevistas realizadas, pode-se concluir que os cuidados paliativos têm sido vítimas de um défice organizacional do sistema de saúde português que se traduz na organização dos serviços de saúde e que está claramente dependente da cultura organizacional vigente e dos padrões de socialização que têm sido veiculados na sociedade portuguesa, e que se reflectem na área da saúde de forma exemplar, já que é nela e através dela que se consolidam as bases de um pilar fundamental do equilíbrio social.

Após a identificação dos constrangimentos associados à criação das unidades e/ou serviços-modelo de cuidados paliativos a nível nacional, vamos de seguida, no âmbito do estudo de caso, caracterizar um serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos.

Capítulo 4

Caracterização de um Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

O serviço de internamento em cuidados paliativos em causa é um serviço que tem como objectivo principal desenvolver um programa de assistência dirigido unicamente aos doentes da instituição oncológica onde está integrado, que têm uma doença oncológica activa, progressiva, em estágio avançado e com um prognóstico limitado, proporcionando-lhes a máxima qualidade de vida possível, atendendo às suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais. É um serviço que estrutura a sua prestação de cuidados a partir de uma filosofia paliativa, mediante a qual se definem princípios éticos orientadores das práticas profissionais, em que a qualidade de vida é assumida como um princípio basilar, mediante o qual se pretende, através da assistência prestada, evitar o adiamento da morte, uma característica identitária da prestação de cuidados nos serviços oncológicos de agudos, ou simplesmente antecipá-la, como se sugere quando se identificam os serviços de internamento onde se prestam cuidados paliativos imbuídos numa filosofia hospicial com as antecâmaras da morte. Ao considerar o doente e a sua família como a unidade de prestação de cuidados por excelência, esta filosofia tem como princípio de orientação o modelo de assistência holístico, fazendo convergir a noção do doente como pessoa humana integrada num modelo ecológico, ao englobar no paradigma interpretativo da doença oncológica, além do contexto biopsicofisiológico, a noção de meio ambiente e de contexto social. A família é considerada também um objecto de assistência que contribui para que os objectivos do serviço se cumpram no que diz respeito à promoção da qualidade de vida do doente numa fase final da sua doença, considerando-se que o doente e a sua família são um todo indissociável, facilitando uma abordagem supostamente global e total centrada no paradigma cuidativo. Apoiar e confortar o doente são, pois, duas premissas que integram mais um princípio da ética paliativa do serviço, que reconhece o direito do doente e da família receberem não só o apoio técnico, mas também o apoio emocional em todos os momentos da trajetória da doença, desde o momento em que este é admitido no serviço de internamento até ao pós luto com a inerente assistência à família. O respeito pelo doente e a defesa da sua autonomia, enquanto sujeito portador de direitos e de deveres, é assumido como mais um princípio estruturante das orientações de serviço que pressupõe que seja o próprio doente a tomar decisões com base no total esclarecimento da sua situação clínica, afastando a ideia de paternalismo médico

associado às práticas profissionais dos serviços oncológicos de agudos. Assegurando a continuidade assistencial, o serviço considera a articulação intrainstitucional e interinstitucional como uma prioridade em matéria de prestação de cuidados paliativos, que assegura a qualidade de vida do doente através do trabalho em rede, tendo como mais um princípio orientador de serviço a defesa de uma organização do trabalho profissional inteiramente sustentada no trabalho em equipa, incorporando uma noção de interdisciplinariedade afecta a um conjunto de contributos provenientes de várias profissões que o integram.

Das três dimensões que foram definidas a nível regulamentar para o serviço, nomeadamente as dimensões assistencial, formativa e de investigação, é sobre a primeira que recai o objecto desta investigação, tanto mais que as restantes dimensões ainda não estão a ser desenvolvidas.

É um serviço que tem quatro valências à disposição do doente oncológico paliativo: o internamento, a consulta interna, a consulta externa e o apoio telefónico. Em termos de internamento tem uma lotação de quinze quartos individuais, todos eles com casa de banho privativa. A sua consulta interna é uma consulta diária em que um dos médicos do serviço se desloca aos internamentos dos outros serviços da instituição oncológica para observar os doentes aos quais foi pedida admissão neste serviço, realizando-se a consulta externa em dois dias da semana das nove às treze horas, dirigida ao acompanhamento de doentes previamente admitidos neste serviço, complementando-se a assistência paliativa com o apoio telefónico contínuo através de uma linha directa, quer a doentes, quer a familiares, incluindo inclusivamente profissionais de saúde.

A admissão do doente no serviço depende de uma consulta solicitada por um qualquer médico da instituição oncológica em causa, dependendo a deslocação a outros serviços de problemas que vão desde a solicitação de informação ou de assistência para o controle de sintomas físicos, de problemas psicossociais ou espirituais do doente ou da sua família, incluindo a discussão de questões éticas referentes a decisões clínicas, recaindo sobre o médico do serviço solicitador a responsabilidade pelo doente, sendo que a decisão de admissão de um doente no serviço é sempre precedida de consultas ao próprio doente, à família e ao médico responsável para se fixarem e acordarem os objectivos do ingresso, podendo o pedido de consulta inicial ao serviço ser também uma decisão do seu médico assistente ou dos enfermeiros de outros serviços que podem solicitar a colaboração dos seus pares do serviço de internamento em cuidados paliativos.

Além da obrigatoriedade do pedido de admissão, é necessário proceder ao preenchimento de um impresso específico, que é recebido pelo secretariado do serviço de internamento em cuidados paliativos, e que é posteriormente avaliado por uma comissão de admissão que verifica até que ponto os pré-requisitos de ingresso são cumpridos pelo doente e pelos seus familiares, nomeadamente, se são portadores de doença neoplásica considerada incontrolável por tratamento específico em consulta de decisão terapêutica ou pelo serviço, ou se recusaram os tratamentos oncológicos propostos, se aceitam ser admitidos após terem recebido informação detalhada sobre a natureza do serviço, e se têm uma sobrevivência previsível superior a sete dias e inferior a seis meses. Esta comissão de admissão é constituída pelo médico-director do serviço de cuidados paliativos ou por quem o substitua, por um(a) assistente-social e pela enfermeira(o)-chefe ou quem o(a) substitua, que reúnem diariamente, os quais têm a responsabilidade exclusiva pelos doentes admitidos no serviço, sendo que em situações de desacordo a decisão final caberá ao director do serviço.

Para evitar a degradação e o desvirtuamento dos objectivos deste serviço de internamento, estabeleceram-se algumas orientações normativas atendendo ao facto de que a filosofia que preside a este serviço é substancialmente diferente daquela que assiste aos outros serviços da instituição, imbuídos numa filosofia eminentemente curativa. Neste sentido, definiu-se que este serviço não recebe doentes de outros serviços para fins exclusivos de internamento sem que se verifiquem os requisitos definidos de admissão e que a respectiva comissão os admita para internamento, não havendo internamentos ou transferências com carácter de urgência, ainda que a avaliação do pedido seja efectuada entre as vinte e quatro horas e as quarenta horas posteriores ao mesmo, sendo que na presença de lista de espera a prioridade de internamento é estabelecida pelo serviço acolhedor, definindo-se, desde logo, que os doentes em coma ou com graves alterações da consciência não têm prioridade de admissão, e que aqueles que aguardam o internamento para o serviço de cuidados paliativos podem ser assistidos nos vários serviços proponentes com o apoio dos médicos deste serviço, ainda que a responsabilidade do doente continue a recair sobre os respectivos serviços oncológicos de agudos. A reunião do serviço de internamento em cuidados paliativos é semanal. Definidas estão também as situações que o serviço considera como sendo de urgência e de emergência, sendo a escala de urgência assegurada, fora do horário normal dos médicos, através das escalas já vigentes na instituição.

A definição dos critérios de alta obedece a causas como o falecimento do doente, a sua transferência para outras instituições de saúde que prestem cuidados paliativos, para outros serviços da instituição oncológica para a realização de uma cirurgia paliativa urgente ou uma

radioterapia paliativa, a altas voluntárias ou a pedido de familiares. Toda a informação relativa ao processo de alta do doente é emitida em triplicado, sendo que o original segue para o seu médico assistente, o duplicado fica arquivado no processo clínico e o triplicado permanece no serviço de cuidados paliativos, constituindo a informação relevante para a assistência dos doentes no domicílio. Todos os profissionais que constituem a equipa de trabalho registam as suas notas no mesmo processo clínico do doente para partilharem entre si a informação dele constante.

Relativamente aos procedimentos de diagnóstico e terapêutica, o serviço definiu manter num nível mínimo o número de procedimentos invasivos para evitar o seu uso com o único fim de prolongar a vida do paciente a todo o custo, ainda que não se evitem esforços para obter um adequado controlo sintomático. Relativamente às prescrições médicas e ao sistema de distribuição de medicamentos, a prescrição farmacológica é da responsabilidade exclusiva do médico, ainda que este, para situações muito específicas, possa estabelecer protocolos terapêuticos mediante os quais o enfermeiro pode actuar. Pretende-se com esta medida dar flexibilidade à terapêutica a seguir para poder controlar as flutuações da sintomatologia da doença em fase terminal. Fora do horário diário do serviço, sempre que ocorram situações excepcionais não previstas nos protocolos terapêuticos previamente estabelecidos, podem ser prescritas medicações pelos médicos de serviço em presença física. O serviço de internamento em cuidados paliativos tem protocolos de tratamento específico para determinados sinais e sintomas complexos, como a dor e a dispneia, por exemplo, assim como de protocolos relativos à abordagem de problemas frequentemente existentes em cuidados paliativos como as escaras e a obstipação. O serviço dispõe, também, de um stock mínimo de medicamentos, tendo-se implementado a distribuição unitária dada a localização da farmácia hospitalar relativamente ao serviço. Existe também um stock fixo de estupefacientes, de acordo com as regras de segurança já aprovadas e a vigorarem na instituição oncológica em causa.

Definidas em traços gerais as orientações regulamentares do serviço de internamento em cuidados paliativos, recentemente configurado dentro de uma instituição hospitalar oncológica mais ampla e com uma longa tradição nas terapêuticas activas associadas ao uso de tecnologias altamente sofisticadas, com uma forte componente invasiva, que exploram todas as possibilidades de cura dos doentes oncológicos, é preciso saber como é que surge dentro deste espaço, tradicionalmente vocacionado para a cura do cancro, um serviço com características distintas fortemente apoiado numa ideia de esgotamento das terapêuticas invasivas e com uma forte ênfase nas terapêuticas paliativas, com o intuito de restituir ao doente canceroso a qualidade de vida que foi perdendo ao longo de toda a trajectória da sua

doença, apostando num padrão de conforto e de bem-estar remanescente que lhe é proporcionado pela prática assistencialista de uma equipa interdisciplinar, que actua num espaço harmoniosamente decorado com materiais nobres, recriando um ambiente tipicamente familiar e doméstico, que se distancia da decoração hospitalar tradicional, e que coloca a sua tónica numa intervenção profissional de manutenção dos níveis básicos de sobrevivência do doente numa fase da sua vida em que a morte se avizinha como um final próximo.

Dado que se trata de um serviço, que por força da sua natureza tem que se relacionar e que receber doentes dos demais serviços oncológicos agudos da instituição em causa, sem os quais ele próprio esvazia os seus objectivos assistenciais, esgotando a sua própria finalidade, tal como foi definida pela comissão instaladora, interessa saber que tipo de levantamento de necessidades foi efectuado.

Há no discurso dos entrevistados do serviço de internamento em cuidados paliativos uma manifestação de desconhecimento relativamente à existência de um processo de auscultação sobre a necessidade de um serviço de natureza paliativa, dado que nem todos associam este procedimento às práticas de pré-instalação de um serviço que está relacionado com o processo mais longo e moroso de visitação das unidades hospiciais internacionais, sejam elementos da comissão de admissão de doentes, sejam auxiliares de acção médica, ou mesmo enfermeiros, dado que eles próprios não dominam o processo inicial que esteve na origem da constituição da unidade de internamento. Há uma preocupação que, em termos gerais, é dominante no serviço, de se proceder à integração imediata de novos elementos para estes darem início às suas funções. A integração dos profissionais de saúde e dos restantes elementos de apoio às práticas assistenciais é feita por membros da equipa já instalada que os convidam a assistir às rotinas quotidianas do serviço, explicando os normais procedimentos e os mecanismos de actuação profissional, fornecendo materiais de trabalho como os regulamentos do serviço, por exemplo, de forma a serem familiarizados o mais rapidamente possível com as rotinas de trabalho. Este processo de integração, ao ser relativamente breve, não proporciona um conhecimento aprofundado dos mecanismos organizacionais e funcionais iniciais do serviço, sendo através das rotinas diárias instaladas que os diferentes profissionais se vão apercebendo de algumas das características identitárias do mesmo que, ao interferirem com o seu desempenho profissional, acabam por condicionar os vários procedimentos de actuação que cada elemento da equipa acciona em função dos círculos jurisdicionais que vão sendo sucessivamente (re)definidos e (re)configurados através dessas mesmas rotinas.

Temos, por conseguinte, os membros da comissão de admissão, que fazem a triagem dos doentes para internamento no serviço de cuidados paliativos, que são os membros da

equipa de trabalho que evidenciam um maior domínio sobre o processo inicial de levantamento de necessidades para a criação de um serviço de natureza paliativa. Constróem o seu discurso em torno da internacionalização dos cuidados paliativos e da implementação da filosofia e da abordagem paliativas, associada aos doentes oncológicos, numa fase em que os tratamentos activos deixam de ser eficazes e em que se promovem as ideias associadas à crescente necessidade de manutenção dos padrões mínimos de qualidade de vida destes doentes, remetendo-nos para um processo de mimetismo internacional em termos de modelos organizacionais de serviços de internamento em cuidados paliativos. A apropriação da informação relativa ao funcionamento e à organização das diferentes modalidades assistenciais associadas à prestação de cuidados paliativos e à estruturação das unidades de internamento a nível internacional, traduziu-se na existência de numerosos dados que vão desde a definição das taxas médias de internamento, incluindo as taxas de ocupação de curta, de média e de longa duração em contexto paliativo, aos custos de manutenção das unidades. Trata-se, contudo, de um conhecimento que é detido pelos membros da comissão de admissão que fizeram parte da comissão instaladora, pelo que a substituição de um dos seus elementos veio enfraquecer a ideia de unidade discursiva que prevaleceu aquando da formação inicial deste serviço.

Existe, porém, um outro entendimento acerca do que é um processo de levantamento de necessidades que não está associado aos mecanismos de importação da filosofia e da organização dos serviços de internamento de natureza paliativa, a este processo de internacionalização dos cuidados paliativos e à sua respectiva apropriação nos níveis nacionais, regionais e locais, como se evidencia no discurso proferido ao nível do serviço social.

'(...) Eu estou desde o início e não sei se foi feito algum levantamento de necessidades. (...)'.
Entrev. nº3.

É preciso ter, neste caso, em linha de consideração as diligências que a nível intrainstitucional se desenvolveram para a constituição de um serviço com uma natureza distinta dos demais serviços da instituição hospitalar em causa. Temos aqui, por conseguinte, duas formas diferentes de inteligir o processo de levantamento de necessidades: uma de carácter interno e outra de carácter externo, sendo que a primeira modalidade é perfeitamente dominada pelo director de serviço no âmbito dos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo, e uma vez que a segunda modalidade foi apropriada, em maior ou menor

grau, consoante a maior ou menor proximidade de cada membro da equipa aos momentos iniciais de instalação de um novo serviço com as devidas repercussões nos mecanismos de apropriação diária das rotinas de serviço instaladas a posteriori por profissionais, especificamente enfermeiros, e elementos de apoio ao trabalho médico que têm um discurso onde se evidencia o desconhecimento associado a um trabalho inicial desenvolvido a nível intrainstitucional que justifique a necessidade de criar um serviço dirigido especificamente aos doentes oncológicos em fase paliativa. Há, por conseguinte, um reconhecimento imediato da existência de um grupo de trabalho para a constituição de um novo serviço que facilita a assunção, ora dos elementos que nele participaram, ora dos membros actuais da equipa de trabalho paliativo que estiveram ausentes do processo de discussão das linhas de orientação programáticas do mesmo, em como houve efectivamente um processo prévio de levantamento de necessidades que é, todavia, do seu desconhecimento em termos dos procedimentos étápicos que tiveram lugar, o que não lhes permite aprofundar o tema de trabalho proposto. São membros da equipa que desconhecem, por conseguinte, os assuntos debatidos em cada reunião, as propostas de trabalho discutidas nos mais variados domínios de actuação, desde a decoração dos espaços comuns e individuais de trabalho, dos espaços de lazer e de convívio social, dos quartos dos doentes, dos materiais de decoração a serem empregues, no âmbito da convergência de uma filosofia subjacente à prestação deste tipo específico de cuidados, aos materiais de trabalho e ao equipamento médico e de enfermagem, ao equipamento tecnológico, à adaptação dos regulamentos internacionais ao contexto intrainstitucional, entre outros.

'Eu não entrei nessa parte aí. Não lhe posso responder porque isso foi feito com o director de serviço neste momento, com a antiga enfermeira chefe, com a enf. A, e, pronto, não sei'. Entrev. nº4.

'(...) Isso também é uma das coisas que eu não sei mas eu penso que sim!(...)'. Entrev. nº5.

'Provavelmente deve ter (sido) feito. Mas eu não sei.(...)'. Entrev. nº8.

'Também que eu saiba não'. Entrev. nº11.

'Deve ter sido na abertura (...)'. Entrev. nº7.

Relativamente aos serviços oncológicos de agudos não há conhecimento de algum tipo específico de levantamento de necessidades de âmbito hospitalar que tenha sido efectuado. Há, no entanto, referência à constituição a nível intradepartamental, se quisermos, de novas modalidades de gestão hospitalar, que estão a ser desenvolvidas no âmbito das sociedades anónimas e que estão a ser aplicadas num dos serviços, não obstante a existência prévia de critérios de internamento internos ao serviço que têm vindo a ser reconfigurados em virtude das mudanças que têm surgido nos níveis de dependência dos doentes oncológicos e que se têm traduzido em inegáveis ajustamentos diários das rotinas de trabalho, sobretudo, no que diz respeito ao sector da enfermagem. É, por conseguinte, ao nível da direcção de enfermagem que se registam estas modificações nas agendas de trabalho. Consequentemente, é a natureza da doença e a sua evolução propriamente dita que justificam as alterações dos cuidados de enfermagem a ministrar aos doentes, em função das patologias associadas, condicionando inclusivamente os critérios de internamento do próprio serviço, dado que a duração média do internamento tem vindo a aumentar. Desta forma, a transferência destes doentes para o internamento do serviço de cuidados paliativos é o resultado de mudanças no padrão de internamento verificadas nos serviços oncológicos agudos, interferindo com as próprias dinâmicas de articulação entre serviços no plano interdepartamental.

'(...) não tenho ideia de que foi feita alguma avaliação, até porque o serviço agora neste momento devido à nova gestão, pronto, ao novo tipo de gestão nalgumas das orientações que foram dadas, portanto, os nossos doentes nas unidades de agudos que têm critérios próprios em termos dos critérios de internamento como deve ser, portanto, os doentes que nós recebemos neste momento são doentes muito mais dependentes do que eram há cerca de um ano atrás. Porque nós temos muitos doentes mas com uma maior necessidade de cuidados de enfermagem do que o seu estado que é bastante mais grave'. Entrev. nº13.

Contrariamente, na direcção médica dos serviços oncológicos agudos não há qualquer tipo de menção a um eventual processo interno de ajustamento nos serviços relativo aos mecanismos de desenvolvimento da prática clínica às necessidades de momento.

A este desconhecimento do processo inicial de constituição do serviço de cuidados paliativos contrapõe-se um domínio generalizado por parte da equipa de trabalho quanto às áreas de avaliação de necessidades tipificadas no serviço de internamento em cuidados paliativos, sendo que cada elemento tende a referir aquelas que dizem respeito às suas práticas profissionais. Temos, a nível médico, a identificação das grandes áreas profissionais que

constituem os domínios privilegiados da intervenção paliativa e que sedimentam a base de um trabalho interdisciplinar, através do qual o contributo de várias profissões é utilizado para fornecer uma resposta ajustada aos episódios clínicos, que se sucedem em cadeia, dada a natureza da doença oncológica e à sua respectiva evolução temporal numa fase próxima do final de vida do doente, obrigando a uma convergência funcional entre os domínios clínico, psicossocial e de apoio assistencial à prática clínica. Surgem bem delimitadas em termos médicos, no plano discursivo, a área médica, área de enfermagem, a área da psicologia, a área da assistência social e, finalmente, a área dos auxiliares de acção médica. É de destacar a identificação da área de apoio à acção médica como uma área que, no plano discursivo, se autonomiza pela sua relevância nesta fase final da doença oncológica, em função dos níveis de dependência dos doentes e pelo facto de serem os auxiliares de acção médica que apoiam a área de enfermagem na prestação de inúmeros cuidados básicos, nomeadamente, os cuidados de higiene, os cuidados alimentares, entre outros, com uma cadência de trabalho singular que acaba por ser condicionada pela condição clínica do doente em fase terminal, dada a especificidade não só do cancro como do próprio doente oncológico.

Mas se os médicos identificam as áreas de avaliação das necessidades no serviço de internamento paliativo em função da afectação dos elementos da equipa de trabalho paliativo às respectivas áreas profissionais, já os enfermeiros entrevistados interpretam o conceito de necessidade por relação ao modelo humano de necessidades básicas, identificando, por conseguinte, não as áreas profissionais que a direcção do serviço considerou fundamentais para constituir uma equipa de trabalho paliativo, que dê uma resposta atempada à evolução do estado clínico dos doentes oncológicos na sua fase final de vida proporcionando-lhes a máxima qualidade de vida possível, mas uma escalpelização das necessidades básicas de qualquer doente para a manutenção do seu bem-estar e, portanto, de um equilíbrio biopsicofisiológico possível em função da sua situação clínica. Neste sentido, vemos surgir neste discurso a área do conforto, a área da dieta ou do regime alimentar, a área respiratória, a área da mobilidade, a área religiosa, centrando-se esta abordagem nas áreas de necessidades do doente enquanto pessoa humana. O modelo humanista de prestação de cuidados de saúde surge no discurso dos enfermeiros como prevalecendo sobre uma abordagem ao doente, a partir do plano das profissões que neste caso concreto congregam esforços para satisfazer as necessidades do doente. Estamos, por conseguinte, diante de duas abordagens distintas a um pretendo modelo de áreas para avaliação de necessidades no serviço paliativo, sendo que cada uma delas se centra em abordagens distintas ao doente, já que a perspectiva utilizada para as identificar ancora-se, consoante os profissionais de saúde em causa, no seu comportamento

profissional em contexto de serviço, definido e delimitado com base em diferentes modelos de pertença profissional, que são circunscritos pelas jurisdições profissionais, não obstante estes profissionais partirem de uma base interpretativa comum, que são as próprias orientações regulamentares que lhes fornecem os fundamentos filosóficos e normativos de padronização da prática profissional neste serviço em concreto.

Ainda ao nível da enfermagem, surge uma interpretação distinta das áreas de avaliação de necessidades em contexto paliativo associada ao desempenho das funções de chefia. Neste caso, os recursos humanos são considerados uma área de necessidade por excelência, já que outras áreas, como o equipamento, por exemplo, ou a área da supervisão, não são consideradas prioritárias, dado o carácter relativamente recente de constituição deste serviço de internamento em cuidados paliativos. São os recursos humanos, especificamente os problemas associados à rotatividade de pessoal, a preocupação central que domina, dada a necessidade constante de proceder ao mapeamento das escalas de trabalho por enfermeiro, de forma a assegurar os turnos e as férias.

Ao nível da assistência social, a ênfase, por exemplo, é colocada na área dos apoios interinstitucionais, o que pressupõe uma dinamização da área do serviço social, do serviço com outras instituições exteriores ao hospital, quer ao nível dos cuidados de saúde primários, quer ao nível dos cuidados de saúde secundários, envolvendo simultaneamente os sectores público, privado e social, na tentativa de construção de alianças protocolares que beneficiem a intervenção e a assistência paliativas.

'(...) As áreas de avaliação das necessidades? A partir de quais é que são as necessidades do doente? Temos...portanto, temos a área médica que podemos chamar assim que é ocupada pelos médicos; temos a área da enfermagem que os enfermeiros são os responsáveis; temos a área de psicologia que há uma psicóloga no serviço que se encarrega disso, de doentes e de familiares, não é; há a área de assistência social que também tem cá uma assistente social que trabalha para o serviço; e, pronto, essencialmente são esses. Mas também há no serviço auxiliares de acção médica, são...um médico de turno, enfim, eu tenho que colmatar depois as outras necessidades que se fala, por assim dizer'. Entrev. nº1.

(...) são várias. Nós para nos basear na prestação de cuidados temos todas as necessidades relativas, por exemplo, a cuidados de conforto, à alimentação, a...mais quê...respiração...estas são necessidades que nós detectamos, desde mobilização, depois a iluminação, digamos, apoio religioso, são catorze, digamos assim'. Entrev. nº2.

'(...) É assim: a nível da equipa, da equipa multiprofissional, a avaliação das necessidades é feita pontualmente na substituição de pessoas na rotatividade que existe, pronto, essa carência de necessidades é satisfeita, não é. Não há...neste momento não se verifica necessidade a nível de pessoal. A nível de equipamentos também não. Penso que somos um serviço ainda com um bom...pronto, também somos recentes: três anos e meio, e todos os equipamentos estão em muito bom estado de conservação. Portanto, não identifico assim necessidades a priori neste momento.' Entrev. nº4.

'(...) São quase todas as necessidades humanas básicas'. Entrev. nº7.

'(...) Para mim, as áreas que precisam de maior...não estão tipificadas mas eu acho que, quer dizer, uma das grandes necessidades que nós temos é arranjar outro tipo de apoios exteriores ao hospital. (...)'. Entrev. nº3.

Em termos dos auxiliares de acção médica, a interpretação das áreas de necessidades está directamente dependente do trabalho que é executado diariamente na enfermaria, sobretudo no que diz respeito ao apoio fornecido aos enfermeiros quando se ministram os cuidados básicos de saúde, enfatizando-se uma abordagem a partir da perspectiva de quem apoia a assistência da enfermagem. É a área psicológica e a área dos equipamentos que são referidas, assumindo-se como dois domínios a ter em consideração quando se avaliam as necessidades do doente. Dada a proximidade dos auxiliares ao doente, em virtude da natureza do trabalho que desempenham, vemos surgir o descontrolo, a dor e a descompensação como sintomas, em que é necessário que a equipa de trabalho intervenha, uma vez que são as manifestações da doença oncológica em fase terminal que são mais marcantes para eles na execução das suas tarefas diárias, dado o sofrimento que atravessa este tipo de doentes e com o qual eles se vêm confrontados quotidianamente. Já no que diz respeito aos equipamentos, enquanto recursos técnicos e tecnológicos de apoio ao trabalho, são referidos, não por se tratar de uma necessidade que advém da sua inexistência no serviço mas, pelo contrário, por se tratar de uma área de avaliação de necessidades que foi efectivamente satisfeita e que é considerada fundamental no desempenho das suas funções, dado o estado geral de degradação físico de muitos destes doentes, exigindo equipamento específico como, por exemplo, os transfers, os quais facilitam a deslocação do doente entre os espaços de execução da sua higiene diária.

'(...) Então o descontrolo da dor, o...o descompensar'. Entrev. nº5.

'Era uma coisa que a gente sempre gostava era de ter o transfer para, por exemplo, levar os doentes ao banho e isso temos até para os doentes irem deitados e sentados, para irem à banheira e tudo. Nós temos isso. Penso que outras coisas quer-se dizer tanto melhor para nós como para o doente, certas coisas, também penso que temos. (...)'. Entrev. nº11.

Já as prioridades deste serviço, em matéria de necessidades específicas associadas à prestação diária de cuidados paliativos, estão associadas aos inúmeros constrangimentos de trabalho que se colocam no dia-a-dia e que exigem uma intervenção atempada da equipa de trabalho paliativo.

Sob o ponto de vista médico, destacam-se as necessidades prioritárias de controlo sintomático dos doentes, fundamental para a sua estabilização biopsicofisiológica, a qual é, num processo etápico, um dos primeiros constrangimentos com que a equipa de trabalho tem que lidar. Colocam-se, todavia, outra ordem de necessidades associadas ao problema da morte do doente com toda uma série de diligências prévias a que é necessário dar resposta e que começam algum tempo antes com o problema da articulação do espaço institucional com o espaço doméstico, ou outros espaços alternativos para acolhimento temporário deste tipo de doente. A questão da alta hospitalar surge como prioritária no contexto mais amplo de uma abordagem ao problema da reinserção social, já que são inúmeros os constrangimentos, resultantes, por um lado, no plano interinstitucional, da ausência de uma rede social solidamente fortificada de apoios ao doente e à sua família ao nível do sistema de saúde português e que facilite a sua reintegração na comunidade e, por outro lado, no plano intrainstitucional, das próprias trajetórias do doente que têm que ser geridas de forma a que o próprio processo de alta hospitalar tenha lugar.

'(...) com a área médica as prioridades têm a ver com o controlo sintomático mas é lógico que, como eu dizia no início, como isto é multidisciplinar, portanto, quem está no balcão não somos nós, mas é que muitas vezes controlada a questão médica os problemas não se esgotam aí. Imaginemos que temos uma pessoa controlada em termos sintomáticos e, portanto, partindo do princípio que não necessariamente vai ter que falecer neste serviço, essa é outra questão porque o doente não tem que, por ser cuidados paliativos, não tem que necessariamente falecer aqui, não é, e, portanto, o que é que acontece? Há várias outras

necessidades que vão ter que ser defendidas, uma das quais é, o exemplo, que costuma ser muito complicado, que é a reinserção social do problema. Portanto, o doente deverá idealmente ir para o seu ambiente natural, o seu domicílio ou enfim, com pessoas, familiares, que lhe são familiares, e, portanto isso implica igualmente esforços bastante complicados dado que não há uma rede ainda muito bem estabelecida para o funcionamento desses cuidados. Portanto, isso vai implicar, neste caso por exemplo isso, do doente voltar a ter alta, desde o doente voltar para o seu domicílio ou para uma instituição de saúde mais próxima, vai implicar uma série de coisas, de análises que vão ter que se fazer para que isso corra bem. Não vamos obviamente, não vamos dar alta ao doente sem saber o que vai acontecer depois disso. Apesar de tudo podemos recebê-lo de novo mas...e vamos recebê-lo de novo sempre que for necessário mas é preciso saber como é que isso funciona!. Entrev. nº1.

Ao nível da enfermagem, as prioridades identificadas em matéria de necessidades em cuidados paliativos são de dois tipos: prioridades do doente e as prioridades dos profissionais. O primeiro tipo de prioridades diz respeito ao doente propriamente dito e a uma multiplicidade de necessidades que dizem respeito à sua qualidade de vida, nomeadamente, à manutenção de um padrão de conforto razoável, que passa, desde logo, por proporcionar todo o conforto possível ao doente paliativo, mantendo o seu nível de sofrimento num padrão mínimo ou, se possível, mesmo nulo. Consequentemente, há uma intelecção do doente e do seu bem-estar como uma extensão que engloba a sua própria família. O apoio à família surge, consequentemente, como estando integrado numa óptica de bem-estar e de conforto que o serviço visa prestar ao doente, assimilando a componente social da assistência como uma valência prioritária que contribui indelevelmente para a manutenção de um patamar de qualidade de vida deste. O segundo tipo de prioridades diz respeito aos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo. Identificam-se, neste caso, necessidades de formação profissional, nomeadamente, a necessidade de sistematizar convenientemente toda a informação respeitante a esta área de trabalho e, por outro lado, necessidades de apoio psicológico para prevenção do 'burnt-out'.

'A prioridade de todas é promover o conforto e a qualidade de vida dos doentes. São várias necessidades é evidente mas a prioridade, prioridade...a prioridades das prioridades é que o doente esteja confortável e sem sofrimento'. Entrev. nº2.

(...) as necessidades deste serviço, neste serviço, a equipa multiprofissional...eu penso que se nós fossemos mais apoiados em termos de formação...de formação talvez...não sei...uma formação mais sistematizada. Seremos acompanhados também, porque nunca somos, por um psicólogo. Não digo que estejamos mal, mas acho que era vantajoso'. Entrev. nº4.

'(...) Do apoio à família, do apoio ao doente, como toda a parte física, sintomatologia, ou seja, a parte afectiva e a parte física'. Entrev. nº7.

Ao nível dos auxiliares de acção médica, há uma noção de que o controlo sintomático é a máxima prioridade no serviço e de que se trata de uma área jurisdicional do foro médico que escapa à sua alçada, ainda que eles sejam chamados pela enfermagem a intervir na administração de drogas. É precisamente no domínio da gestão e do controlo da dor que o serviço de internamento em cuidados paliativos afirma uma das suas mais fortes bases identitárias, ao diferenciar-se dos restantes serviços oncológicos de agudos pela administração de opiáceos para combater a dor, transformando-a num sintoma perfeitamente controlável, à semelhança de outros sintomas que, em norma, afectam e caracterizam o doente oncológico em fase paliativa, nomeadamente, a dispneia, a anorexia, a astenia, entre outros. A disponibilização destas drogas em contexto hospitalar para fins paliativos, com a finalidade de controlar a dor, assume um destaque notório, chegando mesmo a enublar a importância da gestão de outros possíveis sintomas, já que é ela que domina o desequilíbrio biopsicofisiológico do doente por se tratar de um sintoma agregador de outros sintomas e que acaba por dominar o universo representacional dos próprios profissionais do serviço.

'(...) Por exemplo, na altura da dor em que é nessa altura que não nos diz respeito a nós mas nós sabemos perfeitamente quando se dão as doses, nós damos às vezes, para não sentirem dor, por exemplo, coisa que noutros serviços...deixam sofrer. Aqui não! Portanto, aqui eh...a nível disso, os enfermeiros a nível de terapêutica eu sei que, por exemplo, uma das vantagens é que as pessoas vêm para aqui cheinhas de dores, não podem naquele dia, no outro dia, ou porque não estavam mal sem dores, tocam, o enfermeiro vai lá, claro, não é a correr, mas pronto...ficam sem dor enquanto que noutros serviços não fazem nada disso, não é! Nos outros não, só mesmo aqui!' Entrev. nº8.

Nos serviços oncológicos de agudos em causa existem três tipos principais de constrangimentos que são identificados em função das necessidades de âmbito paliativo. Em

primeiro lugar, são identificados limites na articulação interinstitucional entre a instituição hospitalar oncológica e o primeiro e o segundo níveis de prestação de cuidados de saúde, dado o entendimento dominante ser o dos doentes oncológicos pertencerem aos institutos oncológicos e não aos centros de saúde ou outros hospitais, tanto mais numa fase em que a evolução da doença não permite ter uma esperança de vida muito longa. As questões da condição social do doente, do seu estatuto de doente oncológico e do estatuto da própria doença interferem, por conseguinte, com a receptividade das instituições de saúde face ao doente com cancro. O problema da articulação entre serviços coloca-se, consequentemente, num primeiro plano, numa óptica de pertença institucional do doente e, num segundo plano, numa óptica de pertença a determinado serviço. Há, neste sentido, uma necessidade evidente e manifesta de se proceder ao encaminhamento do doente para as instituições ou serviços que se julga serem os mais indicados para assistir o doente quando se diagnostica uma fase paliativa.

Em segundo lugar, são identificados constrangimentos associados ao processo de referência dos doentes a nível intrainstitucional associados à transferência directa dos doentes considerados pelos serviços oncológicos de agudos como sendo doentes paliativos. A questão que se tem levantado neste caso diz respeito à necessidade de o diagnóstico inicial dos serviços de agudos ser corroborado pela comissão de admissão destes doentes do próprio serviço de internamento em cuidados paliativos, quando efectivamente pode nem sempre assim acontecer dado que existem pré-requisitos que têm que ser preenchidos pelo doente em causa. Há aqui subjacente um problema associado aos constrangimentos logísticos derivados da capacidade instalada dos serviços. A transferência interna destes doentes para o serviço de cuidados paliativos afigura-se uma necessidade absoluta na perspectiva dos serviços solicitadores do internamento.

Finalmente, temos uma necessidade considerada dominante e que atravessa todo o tipo de doentes, sejam eles paliativos ou não, que consiste em prestar os melhores cuidados de saúde possíveis aos doentes e às suas famílias. Partindo de um posicionamento profissional associado aos serviços oncológicos de agudos, o que está em causa é aplicar uma das orientações básicas da filosofia dos cuidados paliativos por excelência, relacionada com a assistência ao doente para lhe proporcionar qualidade de vida, ao contexto generalizado do doente oncológico, que não só paliativo, incluindo-se para tal a família neste processo de restituição do bem-estar ao doente, transformando-se a relação directa entre o médico e o doente numa relação tripartida entre o médico, o doente e a família, tal como se encontra preconizado nas orientações gerais do serviço de internamento em cuidados paliativos. Neste sentido, o constrangimento é, sem dúvida, tender-se a categorizar o doente como sendo

paliativo quando, acima de tudo, se trata de um doente que, independentemente da evolução do seu estado clínico, já por si só carece da melhor assistência possível, sendo que a ausência familiar deste contexto assistencial não é propiciadora da referida restituição do bem-estar ou, pelo menos, da qualidade de vida possível em cada momento. A articulação com o serviço de internamento em cuidados paliativos é uma das formas de articulação institucional já existentes e serve como mais uma forma de manutenção de um padrão organizacional satisfatório ao qual se deve dar continuidade do que como um caso de excepção dentro dos processos comuns de referenciação de doentes já praticados.

'Essencialmente aquilo que eu achava que devíamos trabalhar é naquela relação com os centros de saúde para, e com outros hospitais logicamente, para prestarem cuidados aos nossos doentes que no fundo são doentes comuns mas que as outras entidades entendem que se o doente oncológico pertence ao nosso serviço e não lhe querem prestar mais cuidados. E eu acho que é exactamente nesse sentido que nós devíamos começar inclusivamente a proceder'. Entrev. nº9.

'(...) as prioridades que o serviço tem é, quando o doente não se justifica o seu internamento aqui no serviço de cirurgia, porque já não há mais nada em termos de cirurgia ou outro tratamento que seja coadjuvante, aquilo que o trouxe cá, por exemplo, e então aí o doente deverá estar num local onde seja mais apropriado a sua permanência'. Entrev. nº12.

'(...) em termos de cuidados paliativos aqui, o serviço está perfeitamente organizado. Os doentes que sempre de alguma forma o estado de saúde vai agravando, tentar que de alguma forma, da melhor forma possível com as características que temos em termos de instalações, prestar os melhores cuidados possíveis ao doente e, de alguma forma, à família. Mas não há nada padronizado que defina, portanto, que diga...contamos que os doentes tenham todos os mesmos cuidados de acordo com as suas necessidades. Não carimbamos um doente: este é um doente com necessidades de cuidados paliativos. É um doente que tem necessidade de cuidados: poderá ser paliativo devido à sua situação ou não'. Entrev. nº13.

A identificação das necessidades em cuidados paliativos é, quer da parte do serviço de internamento paliativo, quer da parte dos serviços oncológicos em questão, um momento crucial para definir um conjunto de parâmetros essenciais para elaborar o planeamento anual das actividades a desenvolver no serviço ao longo de cada ano. Trata-se de uma área de

trabalho que é do domínio por excelência do director de serviço, por ser da sua competência técnica, e que escapa à alçada jurisdicional da maioria dos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo.

Desde logo, constata-se que não se trata de um tema de trabalho de frequente discussão ou de abordagem comum. Pelo contrário, os registos dos entrevistados traduzem algum incómodo, resultante de se tratar de um assunto desconhecido e em que se sentem pouco à vontade, denunciando, por um lado, ou a falta de interesse pessoal, ou a insuficiente abordagem do tema, no que diz respeito à sua divulgação em contexto de serviço, de forma a que os resultados esperados nele definidos possam recolher o contributo de todos os elementos da equipa de trabalho paliativo no sentido de se transformarem em resultados alcançados. Apenas os médicos entrevistados, a enfermeira-chefe e a assistente social referem ter conhecimento do plano de actividades. Os restantes entrevistados desconhecem a sua existência e apontam para uma gestão diária das actividades que não contempla a dimensão anual.

(...) Isso é uma questão que passa-nos um pouco ao lado. Não lhe sei responder'. Entrev. nº2.
'Também não sei'. Entrev. nº5.

'Não faço a mínima ideia'. Entrev. nº6.

'Não sei'. Entrev. nº7.

(...) não é bem a minha área. (...)'. Entrev. nº8.

Apesar deste sentimento generalizado de desconhecimento do tema, os profissionais entrevistados no serviço paliativo identificaram dois tipos de planeamento de actividades elaboradas no âmbito de duas circunscrições jurisdicionais distintas: por um lado, o planeamento anual do serviço elaborado pelo director de serviço e, por outro lado, o planeamento de enfermagem elaborado pela enfermeira-chefe. No primeiro caso, estamos perante um requisito institucional que escapa ao contexto situacional do próprio serviço de internamento em cuidados paliativos. No âmbito das sociedades anónimas estão definidos requisitos que cada serviço tem que cumprir para otimizar os critérios de gestão e de racionalidade económica. Assim, temos o reconhecimento de um procedimento geral de auscultação da equipa que é cruzado com os resultados obtidos no ano anterior e o cálculo

previsível para o ano seguinte, de inúmeros indicadores, que, em conjunto, permitem proceder a um mapeamento que orienta a estratégia directiva e profissional do serviço no ano corrente. No segundo caso, estamos diante de um instrumento de trabalho que orienta a actuação profissional dos enfermeiros sendo, sobretudo, reconhecido como um recurso fundamental de trabalho para as questões associadas ao mapeamento das escalas de trabalho, incluindo os turnos e as férias.

'É um planeamento anual que aliás é um, ao que percebi, um requisito da instituição, não é, é uma coisa mesmo institucional. É feito pelo director do serviço ao ouvir todos os profissionais que trabalham. Lá está, naquela perspectiva multidisciplinar. E, portanto, ouvidas todas as pessoas e inquiridas sobre as necessidades que se prevejam existir, ou que já tenham existido e que não tenham sido colmatadas, é com base nisso que se faz o planeamento'. Entrev. nº1.

(...) com base no que foi possível fazer no ano anterior, extrapolando um bocadinho de acordo com os pedidos que são feitos, com o número de doentes que nós julgamos vir a ter, e daí decorre o resto todo, não é. O número de enfermeiros, que continua a ser o mesmo, o número de assistentes sociais.(...) Extrapolando os do ano anterior. Aqueles que foram conseguidos e aqueles que não foram conseguidos'. Entrev. nº3.

'(...) o planeamento é feito mais com o director do serviço. Eu faço o planeamento a nível da enfermagem baseando-me no ano anterior, nos...nas coisas menos bem e nas coisas que foram feitas da melhor forma, e depois é feito um planeamento para o ano seguinte'. Entrev. nº4.

Ao nível dos serviços oncológicos agudos refere-se a não existência de qualquer tipo de plano de actividades que seja elaborado em comum para agilizar e racionalizar os procedimentos associados à transferência interna dos doentes para o serviço de internamento em cuidados paliativos, além daqueles que são conhecidos e que foram previamente elaborados neste serviço, servindo actualmente como princípios que norteiam a articulação intrainstitucional quotidiana entre serviços.

'Teoricamente não temos tido uma relação nessa área, um entendimento nessa área conjunta.(...)'. Entrev. nº9.

'Penso que não é feito em termos anuais. Não temos nada no plano de acção'. Entrev. nº12.

'(...) Na minha profissão (enfermagem) não foi feito nenhum planeamento. Portanto, tem um pouco a ver com o dia-a-dia. Vai-se gerindo um pouco o dia-a-dia'. Entrev. nº13.

Dado que se trata de um tema de trabalho relativamente afastado da preocupação diária dos profissionais, não admira que sejam os mesmos profissionais que identificam a existência de um plano de actividades a reconhecerem os objectivos que no seu âmbito são propostos. De qualquer forma, por não se tratar de um recurso de trabalho frequente ou rotineiramente accionado em contexto de trabalho, apenas o objectivo central associado às taxas de ocupação, nos termos definidos pelo regulamento do serviço, é referido na sua composição genérica, como prioritário. Isto significa que não há sequer uma preocupação por parte dos profissionais em manter qualquer tipo de mnemónica quanto à quantificação dos mesmos ou inclusivamente à sua consulta quando necessária, por se tratar de um assunto que é considerado da alçada jurisdicional da direcção e por se considerar que é sobre a mesma que recai a necessidade de promover o seu cumprimento e de zelar pela continuidade assistencial em matéria de articulação 'interdepartamental'. Trata-se, portanto, de uma área de trabalho considerada mais burocrática e mais associada às categorias profissionais que operam mais nos gabinetes de trabalho, considerando-se que os restantes membros da equipa de trabalho são operacionais cuja preocupação diária se centra exclusivamente na dimensão assistencial. Há, no entanto, referência genérica a indicadores como o número de consultas, a rotação de doentes e as taxas médias de internamento cujos valores são definidos sempre em relação aos resultados obtidos no ano anterior, ainda que não seja efectuada qualquer tradução numérica dos mesmos.

'Também é uma questão que nós devíamos saber na S.A.. Eu sei que temos que atingir valores pelo menos idênticos aos anos anteriores em termos de taxas de ocupação, em termos de demora média de internamento dos doentes. Julgo que estamos dentro da média do ano passado mas não lhe sei dizer quais são os...'. Entrev. nº2.

'O mesmo número de consultas que o ano passado, um bocadinho mais, menor nível de taxa de ocupação e maior rotatividade por parte dos doentes'. Entrev. nº3.

'(...) Se for em termos de movimento, eu penso que a gente espera pelo menos manter a taxa do movimento dos anos anteriores. Foi aquilo que nos propusemos desde o início e é aquilo

que temos mantido. Temos vindo a aumentar ligeiramente. Agora, resultados... não estou a ver outros resultados.' Entrev. n°4.

No que diz respeito aos serviços oncológicos de agudos, os resultados esperados para o ano corrente são completamente desconhecidos ao nível da própria direcção dos serviços.

As mesmas observações podem ser feitas quanto aos resultados obtidos no ano anterior em função do planeamento das actividades para o ano corrente, quer nos serviços oncológicos de agudos, quer no serviço de internamento em cuidados paliativos. Há no serviço paliativo um desconhecimento generalizado do tema proposto para trabalho, sendo as respostas mais directivas objecto de uma generalização que apenas confirma que não se trata de um assunto dominado pelos profissionais, já que a sua prática profissional não inclui uma preocupação visível e necessária com os objectivos de racionalidade económica e de eficiência do serviço. Não há, pois, uma imbricação entre os projectos teoricamente concebidos para um desempenho satisfatório do serviço no seu conjunto e os desempenhos diários dos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo, orientados maioritariamente para o controlo e para a gestão da dor e de outros sintomas afectos à doença oncológica paliativa. A própria articulação com os serviços oncológicos de agudos, no que se refere ao cumprimento dos objectivos estipulados anualmente para o serviço paliativo, é praticamente inexistente, se pensarmos na difusão dos indicadores que em concreto permitem a continuidade assistencial para este serviço. Há, pois, modalidades de trabalho assistencial de carácter agudo e paliativo que têm o objectivo comum de enviar e de receber doentes considerados paliativos em função dos pré-requisitos tipificados ao nível do serviço de internamento em cuidados paliativos, mas não há um trabalho de 'cooperação interdepartamental' que permita reflectir sobre as modalidades de acção profissional que podem ajudar a contribuir solidamente com fundamentos quer quantitativos, quer qualitativos, para assegurar a qualidade de vida que se pretende oferecer aos doentes, assegurando a continuidade assistencial de ambos os tipos de serviço, em níveis considerados de excelência, de forma a proporcionar o máximo de conforto possível aos doentes ao longo de toda a trajectória evolutiva da doença, sem que haja interrupções provocadas pela falta de comunicação entre serviços, em matérias consideradas cruciais para otimizar os recursos de trabalho, quando estes são manifestamente limitados.

Há, por conseguinte, temas de desenvolvimento propostos, que são considerados mais familiares dos profissionais, associados à caracterização geral do funcionamento do serviço de internamento em cuidados paliativos, mas que não envolvem as dimensões de racionalização

e de gestão económica dos serviços, e que são accionados frequentemente pelo facto de integrarem dimensões relacionais e interactivas que acabam por nos fornecer uma imagem da construção social do próprio serviço e das suas rotinas de trabalho. Há, sem margem de dúvida, uma preocupação dos profissionais que integram a equipa de trabalho paliativo em salientarem os aspectos que consideram serem determinantes na especificidade deste serviço comparativamente aos demais serviços da instituição hospitalar, já que são eles próprios que justificam, não só o surgimento, como a continuidade do mesmo, nos moldes existentes de organização do trabalho, os quais mais uma vez são considerados inovadores face à organização do trabalho dos serviços oncológicos agudos.

Ao nível dos elementos que integram a comissão de admissão de doentes no serviço destaca-se, desde logo, a centralidade do doente na configuração, quer do serviço em si, enquanto espaço privilegiado de assistência a um doente oncológico específico por se encontrar numa fase paliativa reconhecida como sendo uma fase final na trajectória evolutiva da doença cancerígena, quer do modelo organizacional de trabalho, assente num modalidade de trabalho em equipa de tipo interdisciplinar, onde a organização e o funcionamento do serviço são condicionados, quer pela natureza da doença e pela sua evolução, quer pela especificidade do doente que é admitido neste serviço de internamento. Salientam-se, por conseguinte, características dominantes no serviço associadas à informalidade geral que percorre as relações de trabalho, mas que, em particular, permite promover a manutenção de relações de cooperação no trabalho, sobretudo, entre os profissionais que integram o mesmo círculo jurisdicional, pertencentes às diferentes profissões que constituem a equipa de trabalho, e que são em concreto confrontadas diariamente no espaço de trabalho com constrangimentos associados também à dimensão relacional e que resultam da insuficiente comunicação entre os elementos afectos às diferentes circunscrições profissionais. Trata-se, por conseguinte, de um serviço com uma nova modalidade de organização do trabalho, assente maioritariamente num sistema de cooperação e de colaboração prática entre todos os membros da equipa de trabalho, que tem necessariamente que estar em estreita articulação com um sistema integrado de apoio à prática médica fornecida pelos auxiliares de acção médica, sem o qual a modalidade interdisciplinar de trabalho fica comprometida em virtude de a filosofia paliativa incorporar no seu âmbito actividades que visam satisfazer as exigências do doente oncológico numa fase final de vida, como é o caso, por exemplo, da confecção da dieta alimentar e da limpeza do serviço, e que, mais uma vez coloca, face aos restantes serviços, a tónica no primado do doente sobre as rotinas comumente instaladas nos serviços de saúde, que tendem a privilegiar o serviço em si na óptica do prestador de cuidados.

Estamos, portanto, perante um serviço de internamento em cuidados paliativos centrado no doente, caracterizado por uma prestação de cuidados de saúde humanizada, que se sustenta, maioritariamente, em relações de trabalho entre os elementos que constituem a equipa de trabalho, associadas a uma fraca hierarquização profissional das mesmas, sobressaindo um registo de informalidade que atravessa o processo relacional e comunicativo entre todas as profissões circunscritas ao modelo de organização social do trabalho em vigor no serviço em causa. Este apresenta um modelo de integração profissional específico e singular em virtude da natureza dos cuidados que presta e que articula, em simultâneo, pelo menos teoricamente, o planeamento geral das actividades profissionais afectas a cada profissão, que gira em torno das rotinas específicas de serviço que lhe são próprias, e um protocolo de acolhimento profissional que permite a integração de cada elemento da equipa. Simultaneamente, desenvolve um modelo de integração do doente que funciona como um catalisador do bom relacionamento de trabalho entre a equipa de prestadores, quer entre si, quer na sua relação com o doente e a sua família, ao permitir a divulgação e a consequente integração dos principais aspectos que dominam e caracterizam a filosofia paliativa em geral e a prática paliativa inerente ao serviço em concreto. A contribuir para este processo funcional de trabalho associado a um modelo singular de integração profissional e leigo está todo um processo de avaliação do trabalho e das relações sociais que lhe subjazem, que se pauta por um processo de partilha de conceitos e de objectos de fronteira que permitem a comunicação entre os elementos da equipa de trabalho e, conseqüentemente, um entendimento contínuo entre a unidade tripartida de acção.

Relativamente à orientação do serviço podemos dizer que se trata de um serviço pautado por parâmetros de assistência humanizados, que se dirigem basicamente para a satisfação das necessidades de saúde do doente paliativo, encontrando neste último o seu âmago de intervenção assistencial, facto que lhe confere uma singularidade notória no âmbito da prestação hospitalar, já que estamos perante um serviço onde a ascensão profissional em função do sistema de carreiras profissionais em vigor não se encontra definido no âmbito da prestação paliativa, contrariamente aos restantes serviços oncológicos. Neste sentido, a relação doente-profissional-família interpretada em função dos dois primados assistencialistas: humanista e tecnicista, ganha diferentes contornos, permitindo que no caso do serviço paliativo o primeiro modelo domine em detrimento do segundo, já que neste último são as técnicas e as tecnologias com fins curativos que, em norma, são colocadas ao serviço do doente, acabando por contribuir para o enriquecimento das práticas e das estratégias profissionais consolidando os projectos profissionais. No caso do serviço de

internamento em cuidados paliativos, a própria natureza do serviço e o regime regulamentar instituído obriga a que as técnicas sejam utilizadas com fins paliativos, não invasivos, estes últimos associados em norma a terapêuticas curativas típicas dos restantes serviços oncológicos de agudos, sobrepondo-se no serviço de internamento em cuidados paliativos o primado da qualidade dos cuidados prestados, onde domina o princípio da beneficência do doente, pelo qual não se deve nem acelerar nem protelar a sua morte. Neste sentido, o controlo do processo de morrer constitui-se como um objectivo central num contínuo de prestação de cuidados paliativos, beneficiando quer os doentes, quer os profissionais que constituem a equipa de trabalho, no objectivo prioritário de 'naturalizar' e 'normalizar', quer a trajectória do doente rumo à morte, quer a trajectória do profissional em termos de prestação de cuidados paliativos. Estamos perante um controlo do processo de morrer do doente que pressupõe uma intervenção profissional ajustada à manutenção do equilíbrio biopsicofisiológico do doente, onde a intervenção tecnológica deve ser mínima. O entendimento do conceito de controlo é pois normalizado e naturalizado em função dos sintomas de que o doente paliativo é portador e que são objecto de controlo médico por via de uma perspectiva não invasiva e de não protelação da morte. Há, pois, um entendimento do controlo de sintomas pela positiva, no sentido em que há um controlo efectivo, mas limitado a parâmetros previamente definidos, que dispensam a evolução de uma boa parte das técnicas e dos dispositivos tecnológicos de que a medicina já dispõe e de que, habitualmente, se socorre no âmbito de uma medicina oncológica aguda. No entanto, é pela negativa que os profissionais integram a noção de controlo, enquanto conceito estruturante da prestação de cuidados de saúde, uma vez que a própria ideia de manutenção dos indicadores biopsicofisiológicos de bem-estar do doente paliativo é por si só afecta a uma negação da própria noção de controlo médico, associada à aceitação da morte como um episódio natural na vida de qualquer pessoa, que deve ser respeitado em prol da protecção da figura jurídica e social da dignidade humana. Há, pois, a procura de um equilíbrio entre a noção comumente aceite de controlo médico sobre os processos de medicalização da vida, que se institui dentro do paradigma sociológico de interpretação dos fenómenos da saúde, da doença e da morte, e uma noção de controlo médico pela via da medicina social que traça limites e fronteiras à intervenção dos próprios profissionais, em virtude da imbricação de ambas as perspectivas, que acabam por se complementar, dando margem de manobra a que a própria noção de controlo, em função das normativas de serviço, seja 'naturalmente' ajustada a cada caso clínico.

A singularidade do serviço de internamento em cuidados paliativos vinca-se, também, numa noção de 'serviço desburocratizado', permeado por uma orientação de serviço central, baseada no primado comunicacional entre os elementos da equipa de trabalho, o doente e a sua família, uma vez que é este princípio que estrutura, com carácter determinante, a filosofia da prestação paliativa, fortemente presente no regulamento do serviço, o qual funciona como catalisador da qualidade da prestação de cuidados paliativos, primado que se constitui no cimento simbólico agregador da prática profissional em contexto paliativo.

Quer a humanização da prestação de cuidados, no âmbito do serviço de internamento em cuidados paliativos, quer a centralidade do doente, são ambas características gerais que tipificam um modelo geral de prestação de cuidados de saúde inscrito numa matriz de carácter paliativo no âmbito do serviço em causa. São características explicitamente evidenciadas no âmbito dos elementos que integram a comissão de admissão ao serviço, nomeadamente, da arena médica e da arena social, que são contrapostas claramente face ao carácter menos humanizado dos restantes serviços oncológicos de agudos. A natureza social que domina o exercício e a prática profissional dos elementos da equipa de trabalho paliativo em causa é pois herdeira da filosofia paliativa, afastando as pré-noções menos humanizadas das prestações médicas inscritas num paradigma médico maioritariamente curativo. A humanização do serviço afirma-se segundo a perspectiva social, em função de uma hierarquia formal de serviço que não impede, todavia, um relacionamento informal considerado 'saudável' entre os diferentes membros da equipa de trabalho, fortemente consolidado a partir de um modelo comunicacional tripartido central nas relações de trabalho.

'(...) Agora comparando com o conhecimento de outros serviços hospitalares parece-me que (a UCP) é exemplar porque, justamente, porque é muito centrada no doente. Enquanto às vezes, se calhar há outros que não são assim tão centrados no doente mas, pronto, também reconheço que esta é uma área na qual essa vertente é fundamental, não é'. Entrev. nº1.

'(...) No geral, eu acho que é um serviço com uma parte humana muito grande. Portanto, eu acho que aqui está de uma forma vincada em todo o seu funcionamento, nomeadamente, entre a equipa que trabalha cá e da equipa para o doente. É um serviço mais aberto do que normalmente as pessoas permitem. Como tem um regulamento de entrada, o pedido de admissão parece um serviço muito cheio de burocracias. Não é nada assim! É um serviço muito mais aberto, por vezes mais aberto do que qualquer outro do hospital. Eu acho que este serviço é o serviço mais, ao contrário do que possa parecer, é o serviço mais aberto em termos

hospitalares. É assim que eu o caracterizava: humano e aberto. Pouco hierarquizado, apesar de haver uma hierarquia. Mas hierarquizado não no mau sentido. Todos nós sabemos de quem é que dependemos, pronto, essa relação existe, é consultada quando é necessário mas depois no dia-a-dia as coisas fluem, pronto, não há necessidade de estar a vincar que 'eu sou o chefe' ou que 'aquele é o chefe'. Está a perceber? É um bocadinho isto'. Entrev. nº3.

É na arena de enfermagem que se valoriza este carácter humanista da prestação de cuidados consentâneo com o entendimento do serviço social, assinalando-se a necessidade de aprofundamento da interacção social entre a unidade básica de prestação de cuidados paliativos, assumindo-se esta necessidade como um actual constrangimento do relacionamento profissional informal em contexto de serviço. Há, pois, um destaque para a necessidade de dirimir as clivagens comunicacionais entre a profissão médica e a profissão de enfermagem. É ao nível da enfermagem que se destaca como elemento típico definidor da identidade deste serviço, o protocolo de acolhimento profissional, inscrito num modelo de integração profissional que integra, por sua vez, um modelo específico de organização de prestação de cuidados centrado, por sua vez, na difusão de informação afecta à natureza dos cuidados paliativos e aos critérios constitutivos da constituição da equipa assistencial, face à singularidade da doença oncológica e à especificidade do doente paliativo.

Estamos perante um modelo de integração profissional que está directamente dependente da capacidade de integração do próprio doente oncológico no serviço, da solicitação que faz dos profissionais de saúde na tentativa de resolver eventuais problemas que tenha, e da própria leitura dos manuais levada a cabo pelos elementos da equipa de trabalho, que culmina num processo de avaliação profissional em função da capacidade de resposta aos problemas surgidos em contexto de serviço no âmbito da enfermaria em questão. Estamos perante um modelo defensor de uma metodologia de trabalho de identificação de problemas, análise de possibilidades de resposta e apresentação de soluções concretas ajustadas a cada caso clínico concreto, todas elas parametrizadas pelos protocolos de trabalho em vigor. O carácter metrológico destes protocolos sobressai precisamente pelo carácter inovador da filosofia paliativa, apostada na defesa do primado do doente e da promoção da sua qualidade de vida, mantendo os níveis de dor em níveis considerados satisfatórios, em função do controlo desta e dos restantes sintomas que se verificam nos doentes paliativos na fase final de vida. Esta metodologia é operacionalizada com uma equipa de trabalho, que discute as situações clínicas de cada doente com o intuito de aperfeiçoar as estratégias de intervenção profissional em função da evolução da condição clínica dos doentes em questão.

'Acho que o serviço funciona muito bem, visto em termos de equipa de enfermagem e de interajuda. Em termos de equipa interdisciplinar poderia melhorar. Em termos de comunicação médico-enfermeiro poderia e deveria melhorar, só nesse aspecto. Acho que é só aí'. Entrev. nº2.

'Vamos fazer um protocolo de acolhimento, começamos por aí. Existe um protocolo de acolhimento em que a pessoa é informada da filosofia, dos objectivos, da constituição da equipa, dos doentes que vêm, pronto...existe esse tipo de acolhimento e existe um protocolo que vai proporcionar isso. E depois existem ainda manuais, manuais que são dados aos vários elementos, onde consta lá as várias actividades que por eles deverão ser desenvolvidas, quer sejam auxiliares, quer sejam enfermeiros. Existe ainda um cronograma, em que é limitado o tempo que levará à sua integração, variando se for um elemento já da instituição, se for um elemento alheio completamente a esta patologia, se for um elemento que esteja já habituado a trabalhar, mas que também não tenha conhecimento, se for um elemento que também nunca tenha estado no hospital. Pronto, isto depois também varia conforme a natureza e também a capacidade que a pessoa tiver de se integrar. Pronto, é explicado dessa maneira e a pessoa vai-se apercebendo de como é que funciona, mas há todo um protocolo, há toda uma série de documentação que é dada ao novo funcionário, quer seja enfermeiro, quer seja auxiliar, em que ele tem, pronto, como por obrigação ver e ler e, pronto, depois responder aquilo que lhe é pedido. Depois haverá uma avaliação, não é'. Entrev. nº4.

'Fizemos uma escala com uma...acho que tem sido produtiva, funciona bastante bem a nível de equipa'. Entrev. nº7.

São os auxiliares de acção médica que identificam alguns constrangimentos locais associados ao funcionamento do serviço, associados à sua reduzida dimensão, se se equacionar o número limitado de camas à disposição dos doentes oncológicos. São também eles que identificam constrangimentos nacionais que interferem com o funcionamento deste serviço de internamento, ao referirem a carência de recursos humanos como um dos limites que obsta à admissão de um maior número de doentes, atendendo à informação comumente veiculada na instituição hospitalar de que se trata de uma fase da evolução da doença oncológica em que os doentes precisam de um maior apoio assistencial, em face da debilidade

e das inúmeras incapacidades de que são alvo e que ultrapassam os limites dos níveis de tolerância humana à dor.

A especificidade da doença oncológica nesta fase de vida dos doentes obriga a que as próprias famílias sejam apoiadas no processo de assistência aos seus familiares, transformando-as em cuidadores leigos, permitindo, simultaneamente, a articulação do espaço doméstico com o espaço hospitalar, usufruindo neste último de um padrão assistencial impossível de obter sem recurso a uma equipa de trabalho com competências específicas no domínio paliativo. A explicitação deste apoio institucional às famílias e ao doente é dada pelos auxiliares de acção médica, quando identificam o arco de trabalho com base nas inúmeras tarefas que realizam quotidianamente neste serviço de forma sequencial e sectorial e que atestam a capacidade de integração do doente nas rotinas do serviço, permitida pelos diferentes elementos que constituem a equipa de trabalho, incluindo os elementos de apoio à mesma. Após a passagem dos turnos, existe toda uma série de tarefas que vão desde a distribuição do vestuário pelos diferentes quartos, passando pela preparação das terapêuticas, pelos banhos, pela preparação da dieta alimentar, entre outras, que exigem o cumprimento de tarefas por diferentes elementos da equipa a título complementar, para que se realizem as actividades protocolizadas, de forma a que se cumpram as funções afectas às circunscrições profissionais. A identificação destas e das zonas de intersecção profissional, por parte dos auxiliares de acção médica, no que se refere aos cuidados básicos, nomeadamente, em questões de higiene pessoal e de arrumação de quartos, é crucial para compreendermos, inclusivamente, o processo de transferência de tarefas que, em norma, tem lugar neste serviço e que está, indelevelmente, associado à especificidade da evolução da doença oncológica e do doente paliativo numa fase avançada da doença. O mesmo se passa quanto ao processo de reajustamento protocolar que tem lugar nas enfermarias e que se desenvolve face à necessidade de articulação entre os vários elementos que constituem a equipa de trabalho e que exige compromissos entre estes para que se mantenham os níveis assistenciais desejados. Os domínios de intersecção e de interacção sociais entre os enfermeiros e os auxiliares de acção médica são identificados por estes últimos como cruciais no processo assistencial, dando forma às diferentes trajectórias profissionais e leigas que caracterizam este serviço de internamento paliativo, sendo considerados por eles os mais relevantes no processo de caracterização do funcionamento do serviço.

'Eu acho que, pronto, é um serviço óptimo que apenas, como digo à Dr^a, é pena não haver mais porque deve estar muita gente em casa a precisar deste tipo de apoio, tanto o

doente como a família, porque às vezes até a família já está num estado tão debilitado e quer saber o que é que há-de fazer, não é. Devia de haver mais camas, um serviço maior, mais gente a trabalhar' Entrev. nº5.

'De manhã, nós chegamos e distribuimos a roupa toda pelos quartos. Automaticamente a enfermeira está a passar o turno. Logo que saia, uns vão preparar a terapêutica, outros vão começar a dar banhos. Uma das auxiliares está distribuída na copa, outras duas normalmente estão distribuídas fora. Portanto, as que estão nos quartos estão a dar banhos, a que está na copa compete-lhe sempre arranjar os pequenos almoços, mas sempre que pode, pode ir fazendo as camas, se o serviço não estiver cheio ajuda, pronto. Portanto, faz as camas com os enfermeiros e eh...os auxiliares estão a dar o banho mais os enfermeiros até, portanto, há hora que for porque eles por vezes estão a dormir até mais tarde, pode ser até ao meio dia, pode ser até há uma, prontos, é conforme...'. Entrev. nº8.

Em articulação com este serviço de internamento paliativo estão serviços oncológicos agudos que são inteligidos como serviços emissores de doentes em fase paliativa e que permitem que se cumpram as finalidades assistencialistas daquele serviço. Não obstante a especificidade de cada serviço, há modelos de integração, profissionais e leigos, que se consubstanciam em modelos específicos de assistência que têm por base a natureza do serviço, sejam eles serviços de cirurgia, de oncologia médica, de radioterapia ou outros. Neste caso, estamos perante modelos assistenciais vocacionados para a doença oncológica numa fase em que o esgotamento das terapêuticas activas ainda não se coloca e que dão sequência a todo um processo evolutivo da doença cancerígena. Ou seja, ao longo da trajectória evolutiva da doença, o doente tem uma trajectória definida institucionalmente que pode envolver a passagem hipotética por todos os serviços existentes de âmbito curativo até chegar, teoricamente, a uma fase em que o serviço de internamento paliativo se afigura como natural.

O modelo de integração profissional geral instituído, em norma, inicia-se com um pequeno estágio de observação profissional que se caracteriza, por um lado, pelo desenvolvimento de um processo de integração médico no serviço, onde se identificam os espaços de trabalho, as trajectórias do doente definidas institucionalmente por via dos protocolos, que incluem, por exemplo, as consultas de decisão terapêutica e que exigem a 'articulação (inter)departamental', os protocolos terapêuticos, especificamente, as várias modalidades de encaminhamento dos doentes, entre outras; e, por outro lado, pelo desenvolvimento de um processo de integração da enfermagem no serviço, que inclui também

o processo de integração dos auxiliares de acção médica e que envolve, mais uma vez, a identificação dos espaços de trabalho comuns aos serviços, o domínio do processo étápico que constitui o arco de trabalho e que é, em seguida, operacionalizado na prática com a assistência aos doentes ultrapassando-se unicamente o domínio da observação.

Este modelo de integração contribui para que o relacionamento profissional entre os elementos que constituem a equipa de trabalho e de apoio à mesma se consolidem, já que a própria organização do trabalho se estrutura em torno da complementaridade funcional, de que a interdisciplinaridade é parte integrante. De uma forma geral, o óptimo ou o bom relacionamento entre os elementos que constituem a equipa de trabalho paliativo no serviço de internamento e os elementos de apoio à equipa é referido como uma constante do relacionamento profissional. O bom relacionamento entre a equipa de trabalho e os seus elementos de apoio é referido pelos membros da comissão de admissão e pela enfermagem, sendo no serviço social que se destaca uma relação de respeito profissional como resultado de um investimento profissional pessoal na prestação de cuidados a este tipo específico de doentes, que subentende uma componente altruísta que está subentendida no regulamento do serviço e que desde a década de 60 trespassou a filosofia do movimento hospicial inglês com os contributos da sua mentora, Cicely Saunders. A noção de respeito pelos profissionais que constituem a equipa de trabalho e afins tem subjacente uma ideia de respeito próprio que se estende aqueles com os quais nos relacionamos e que é mantida à luz do empenho e da motivação pessoais. A ideia de necessidade de apoio assistencial que atravessa o serviço fundamenta precisamente essa noção de respeito relacional.

'Até agora, óptima. Não tenho razão de queixa'. Entrev. nº1.

'Eu acho que funciona bem. Até... aquilo que noto não há até...não há assim grande problema entre mim e o resto da equipa. (relativamente aos funcionários). Também'. Entrev. nº2.

'Eu acho que tenho uma relação boa com a equipa, se não de outra forma já cá não estaria. (Porquê?) Porque eu acho que o investimento pessoal que nós damos em termos de...aquilo que se dá e que vai muito para além do lado profissional, só compensa se tivermos duas coisas: sentirmos que estamos a fazer algo de bom ou...para os outros, não é para nós, se acharmos que ficamos, como é que eu hei-de explicar, eu costumo dizer que só vale a pena trabalhar aqui se for para casa de consciência tranquila, pronto. Essa é uma parte que diz respeito ao doente. Outra parte: estar a trabalhar num serviço que não nos respeitam ou que

nós não nos conseguimos fazer respeitar e que há um mau relacionamento com a restante equipa, não vale a pena estar a trabalhar e a investir, pronto. Aposta-se noutro lado'. Entrev. nº3.

Também nos serviços oncológicos de agudos se refere o bom relacionamento entre os profissionais como um dos elementos que contribui definitivamente para o bom funcionamento daqueles, sobretudo, no que se refere à articulação com o serviço de internamento em cuidados paliativos. É ao nível da direcção do serviço, através da figura do médico, que se personaliza uma relação interdepartamental que ganha um carácter personalizado, ainda que, muitas vezes, se mantenha num registo oral não presencial, e que é mantida pelo entendimento mútuo acerca das 'exigências comuns' que estão afectas a essa mesma articulação entre serviços, por via das suas exigências regulamentares, mais ou menos protocolarizadas, e que a justificam. Neste sentido, o funcionamento dos serviços exige a manutenção de um padrão relacional entre os elementos que os integram, considerado no mínimo bom, pressupondo a compreensão mútua dos parâmetros funcionais que estão na sua base, sem os quais essa articulação, baseada na responsabilidade profissional, fica comprometida. Há, por conseguinte, uma noção em norma veiculada da superioridade diferencial dos médicos face aos enfermeiros, que se traduz, muitas vezes, num relacionamento difícil, que interfere com a própria prestação de cuidados que, neste caso, é negada, face à defesa da manutenção de um estatuto de igualdade, baseado na noção de pessoa humana, que negligencia a noção de diferenciação social da prestação de cuidados tendo por base a sua pertença de classe profissional e, conseqüentemente, o período de treino e a relativa acumulação de saberes que comporta. O conceito de trabalho em equipa, por si só, obriga a uma prática profissional interactiva entre os diferentes profissionais, a partir de uma directiva comum de serviço baseada na resolução de problemas e que exige um diálogo constante, dentro de um modelo comunicacional que vai sendo sucessivamente aperfeiçoado, sempre a partir de uma base de responsabilidade e de respeito mútuos.

'(...) para já estou satisfeita muito sinceramente por ter uma equipa que não me considero como sendo superior a eles de maneira nenhuma, sou igual a eles perfeitamente e quero que eles me considerem da mesma maneira. Trabalhando em conjunto é muito importante, os problemas são postos diariamente porque...para não avolumar exactamente para terem as resoluções o mais fácil possível. E dentro deste espírito de abertura com responsabilidade'. Entrev. nº9.

Há, no entanto, referência a uma diferenciação no relacionamento que é referida num dos serviços em causa, em virtude da dificuldade em compreender o papel social inerente ao desempenho das funções profissionais na sua relação com as demais profissões, o que implica o reajustamento profissional temporário mediante as dificuldades de integração na equipa de trabalho. Neste caso, estamos perante um serviço com um funcionamento que se ancora na constituição de uma equipa multidisciplinar nos termos tradicionais, mediante os quais são as profissões médica e de enfermagem que têm bem definidas as circunscrições profissionais a título cumulativo. A reconfiguração do papel social de muitos enfermeiros nas enfermarias dos serviços oncológicos agudos em função da evolução das patologias, rumo a um maior grau de dependência dos doentes, tem exigido a definição de novos papéis sociais e a redefinição de velhos papéis sociais, devido a funções de retaguarda que lançam, durante períodos mais ou menos longos, os profissionais numa fronteira indefinida de desenvolvimento das práticas profissionais, exigindo da parte destes um maior esforço reflexivo na constituição do arco de trabalho. A reconfiguração das circunscrições profissionais tem tido, por conseguinte, lugar na arena da enfermagem por relação à natureza da doença, da sua evolução e do doente oncológico antes da aquisição do estatuto de doente oncológico paliativo, servindo ela própria de reforço à 'articulação interdepartamental', neste caso, à articulação intrainstitucional entre serviços que acaba por ocorrer e que se estende, inclusivamente, à articulação interinstitucional, sobretudo, com o espaço doméstico e com as instituições de saúde situadas nos diferentes níveis de prestação de cuidados de saúde.

'Eu aqui (neste serviço), julgava que o meu papel..., não consegui identificar o meu papel em relação ao tratamento da radioterapia, dos técnicos de enfermagem (...). Até eu perceber que o meu papel era de retaguarda foi muito difícil (...). Há pessoas se calhar que nós não nos relacionamos tão bem'. (...).Entrev. nº13.

Também a especificidade do doente e da doença oncológicas numa fase paliativa ajudam a caracterizar o serviço de internamento em cuidados paliativos e a inteligir melhor as formas da sua articulação com os demais serviços.

Capítulo 5

O Cancro e o Doente Oncológico Paliativo: A Perspectiva das Equipas de Trabalho

Com base no discurso dos profissionais de saúde dos serviços em causa identificaram-se sete dimensões de análise associadas à palavra cancro, nomeadamente: as dimensões demográfica, psicológica, biogenética, sistémica, social, económica e mística.

Sendo que o cancro é no princípio do século XXI uma doença em franca ascensão, se atendermos à sua dimensão demográfica, podemos dizer que ele se tem apresentado como uma ameaça à esperança de vida das populações, assumindo-se cada vez mais com um carácter intemporal.

É, no entanto, na dimensão psicológica que obtemos um panorama mais claro do que os profissionais de saúde entendem ser o cancro. Sem dúvida, trata-se de uma doença envolta nas noções de medo, de angústia, de dor e de sofrimento, sendo o apanágio de um mal que a todos atinge, ou seja, a morte. Pela proximidade do término da vida e pelo culminar de uma longa trajetória que é o processo de morrer, o cancro surge como uma doença da ocultação, ou seja, daquele estado clínico que se deseja esquecer e não pronunciar, pelo simples facto de abalar os alicerces da existência humana que atinge de forma sistémica os indivíduos nas mais variadas esferas de acção social. Espera-se que através da simulação do seu esquecimento, ele não se desenvolva de forma a conduzir os doentes à morte, antes abrindo lugar a uma ideia de cura almejada e pouco frequente. Omitindo um discurso existencial afirmativo, espera-se que ele não atinja quem dele fala. Cercado pela dificuldade expressiva dos seus interlocutores, ele dá visibilidade à forte perturbação psicológica que o caracteriza, irrompendo como uma doença assustadora pela degradação biopsicofisiológica e socioeconómica a que ele conduz.

A ideia de fraqueza que resulta da ausência de confronto com uma doença a que se atribui uma identidade maléfica, o mal como expressão de um modelo personalista interpretativo da doença, resulta e culmina no medo de morrer, tanto mais que a dor que ele infere aos doentes conduz ao equacionar dos limites do sofrimento humano e da capacidade de sobreviver no limiar da existência psico-afectiva. Sob o ponto de vista de quem pratica a medicina paliativa, estamos a falar de uma doença que exige frontalidade para que o doente tenha a melhor qualidade de vida possível, a partir do momento em que os tratamentos activos deixaram de ser possíveis, dando lugar a uma assistência paliativa, consubstanciada numa matriz de satisfação das necessidades básicas dos doentes. E porque a afastamos do nosso

quotidiano ao nível da nossa estrutura de pensamento, para melhor lidar com a impotência da medicina no processo da sua cura e com a noção de perda daqueles que nos são queridos, a sensibilização da população impõe-se como um imperativo para dominar o desmoronar psicológico a que somos sujeitos, de forma a prevenir o descontrolo sistémico que nos atravessa enquanto portadores ou enquanto familiares, amigos ou conhecidos dos cancerosos.

Mas o cancro surge também no discurso dos profissionais de saúde como tendo uma dimensão biogenética, ou seja, como sendo o produto de um património genético a que não se pode escapar, se falarmos meramente no domínio da sua manifestação ontológica, e que está associado a elevadas taxas de mortalidade. Independentemente do resultado da sua evolução, o cancro é por si só uma doença que envolve a combinação das estruturas genéticas dos ascendentes conferindo-lhe um carácter de pertença identitária familiar que não controlamos e a que dificilmente escapamos. Por isso mesmo, a componente biopsicofisiológica desta doença assume proporções sem paralelo para os profissionais de saúde, assumindo-se como uma doença que se ramifica e se converte em múltiplas patologias orgânicas que escapam ao determinismo de variáveis como o sexo, a idade, a raça, entre outras. Afirma-se por via de uma identidade assexuada, como doença progressiva e crónica que pressupõe um tratamento prolongado e que se mantém e se alimenta da perturbação constante do instituto que é a família, enquanto pilar de unificação e de coesão familiares e sociais.

Na sua abrangência e dimensão sistémicas, o cancro é distinguido pela sua capacidade de ameaça à vida. Neste caso, temos uma abordagem a esta doença que é feita pelo conceito quer de vida individual, quer de vida familiar. Ou seja, quer a noção de indivíduo, quer a noção de grupo estão presentes no imaginário dos profissionais de saúde, assim como a noção de desestabilização e de risco que lhes é iminente. Trata-se do risco de todas as áreas da vida puderem ser ameaçadas, perturbando-se a harmonia familiar por via da incapacidade de manutenção nos níveis de actividades anterior das esferas económica, social, política, entre outras, pondo mesmo em causa a condição de sociabilidade dos indivíduos nos termos da sua normalidade. Daqui deriva uma ideia de horror, o que nos remete para a total indesejabilidade desta condição humana, que tende a assumir contornos determinantes do futuro da trajectória de vida dos indivíduos. O carácter determinista desta doença e das condições de vida a que obriga enuncia, sem margem para dúvida, os limites a que remete os que dele são portadores, não só porque restringe os termos da sua actividade, como porque, dificilmente, escapam ao desfecho que é a morte. A noção de cura está, portanto, praticamente ausente dos discursos destes profissionais, se falarmos no domínio das probabilidades da sua obtenção. No entanto, é precisamente a cura que determina uma vontade manifesta de evitar aquilo a que se

denomina o 'rompimento do ser' com o conseqüente desmoronamento da sua condição existencial, mais uma vez sem limites etários. O seu carácter de continuidade acentua ainda mais o facto de se tratar da doença de uma vida, no sentido em que se pode arrastar penosamente por longos períodos de tempo.

Vemos então surgir no discurso destes profissionais de saúde duas abordagens distintas ao cancro: uma por via do seu estatuto de perenidade; outra por via do seu estatuto de cronicidade, sendo que, no entanto, ambas constituem duas modalidades distintas de percorrer os mundos do cancro e da sua temporalidade. Efectivamente, é esta noção de tempo que nos ajuda a compreender como é que em diferentes momentos o cancro pode ser objecto de representações sociais que acentuam ora mais, ora menos, o seu lado desregulador e destrutivo das vivências sociais.

'Portanto, é uma doença oncológica, logicamente sistémica, como digo crónica. '(...) E é neste sentido inclusivamente que quando estou com um doente destes lhe dou a esperança de vida, e comparo inclusivamente a outras doenças metabólicas, nomeadamente a uma diabetes, a problemas circulatórios, a doenças circulatórias, em que no fundo são também doenças crónicas que vão necessitando de tratamento ao longo da vida'. Entrev. nº9.

O carácter de cronicidade do cancro domina nos serviços agudos de oncologia, contrariamente à ideia de perenidade que está presente no serviço de internamento em cuidados paliativos, já que significa neste caso que se esgotaram todas as possibilidades de cura. Esta relação justifica-se em função do estágio evolutivo da doença em cada serviço.

É precisamente na dimensão social do cancro que vemos emergir o seu pendor de doença incurável, com uma conotação social fortemente negativa em virtude das associações já identificadas e que afecta determinantemente as relações sociais. O cancro surge identificado, por um lado, como a doença do egoísmo que identificamos meramente como sendo a doença dos outros que só a eles afecta, sendo que em prol dos doentes pouco fazemos no sentido de lhes proporcionar uma assistência informal que o conforto no domicílio e nas instituições de saúde, evitando uma comunicação eficaz com este acerca dos mais variados aspectos que lhes domina a memória, nomeadamente, os seus medos, os seus receios, as suas necessidades, ajudando à manutenção de uma qualidade de vida nos parâmetros desejáveis. É uma perspectiva que domina no serviço de internamento em cuidados paliativos. Por outro lado, o cancro surge como a doença do altruísmo por virtude do seu estatuto de cronicidade e da devolução sucessiva e contínua da esperança de vida que os profissionais de saúde fazem

aos seus doentes. Esta perspectiva domina nos serviços de agudos onde os doentes oncológicos são assistidos num estágio precoce da sua doença. É aqui que se manifesta, sem margem para dúvida, um dos lados positivos da intervenção dos profissionais de saúde assente na constante tentativa de contornar a ideia mais imediata da morte a que, em norma, o doente é votado e que experiencia. As experiências pessoais ou próximas dos entrevistados confere a esta dimensão um carácter vivencialista que envolve, em simultâneo, múltiplas sensações e sentimentos negativos, todos eles ancorados numa noção de desregulação e de destruição de uma normalidade social e económica do agregado familiar anterior ao seu aparecimento.

Nesta dimensão, o que se equaciona a tempo inteiro é a capacidade do cancro destruir os projectos de vida dos indivíduos, visto que é uma doença que retira o significado a muitas das acções do passado, já que as vai circunscrever no tempo em função do encurtamento da esperança de vida dos seus mentores e as vai ameaçar sem paralelo, interferindo com a prossecução dos objectivos e dos projectos pessoais para o futuro como meio de legitimação e de reafirmação da sua existência.

'(...)Coloca em causa o futuro; coloca em causa os objectivos, coloca em causa tudo o que está a pensar nos próximos tempos porque é uma doença que tem um peso atrás de si de morte, de sofrimento, de dor, de angústia'. Entrev. nº2.

São esses projectos pessoais que envolvem a dimensão do futuro que ajudam a construir uma barreira psicológica que afecta de imediato os doentes e que vai corroendo, a pouco e pouco, a vida familiar por incapacidade da sua expressão. O refúgio das famílias situa-se, por vezes, na negação da doença, ou seja, na não assunção manifesta do altruísmo e no acentuar de um egoísmo que, a nível psicológico, se revela atroz para os portadores desta doença holística, se pensarmos que ela afecta os doentes em todas as suas dimensões: biofisiológica, económica, social, psicológica, biofisiológica, cultural, política, incluindo a dimensão identitária. É precisamente através desta última dimensão que se torna mais complicado reconstituir a vida, não só social mas, sobretudo, psicológica dos doentes, permitindo-se que a inércia obstrua toda a capacidade de acção dos indivíduos.

'(...) não é só a doença em si, é tudo o que ela arrasta por detrás. Cancro é muito mais, não é só a doença mas é tudo o que a envolve. Portanto, não é só a mama, não é só o estômago, está

a perceber, é a família, é o trabalho, é o dinheiro, é as relações sociais. É tudo isso. É uma alteração completa na vida das pessoas!' Entrev. nº3.

'(...) O cancro é uma doença que, sei lá, muito má, muito má mesmo! Eu estou-lhe a falar em termos médicos, em termos pessoais, em termos eh...sei lá, tanta coisa, em termos familiares, em termos de tudo! É uma doença que nos rompe todos!' Entrev. nº6.

Já a componente económica propriamente dita consubstancia-se basicamente numa diminuição manifesta dos recursos económicos em virtude dos indivíduos, doentes e familiares, serem votados, no percurso desta doença, por incapacidade de manutenção da capacidade de trabalho, a uma consequente redução dos rendimentos mensais que permitem a continuidade da subsistência dos seus lares e do seu nível de vida. No caso dos doentes, pode-se dizer que se trata de uma limitação imediata e directamente resultante da sua condição física; no caso dos familiares e dos amigos essa limitação económica resulta basicamente de uma assistência diária que é prestada aos doentes quando estão no domicílio a título de cuidadores informais, isto é, enquanto cuidadores leigos dos seus familiares, consumindo muitas das vezes o tempo, que de outra forma seria despendido noutras actividades remuneradas e que, não raras vezes, resulta num processo de exaustão por parte destes cuidadores, donde deriva também como consequência o carácter egoísta que vai dominando os agregados familiares em virtude da recusa da assistência informal nos domicílios dado o consequente impacto na composição dos meios de sobrevivência económicos dos mesmos. Os profissionais de saúde identificam, portanto, um processo em espiral que se vai traduzindo por alguma demissão das famílias no vínculo assistencial aos seus familiares e amigos, quando estamos a referir-nos à dimensão egoísta da doença que é o cancro. Todavia, não podemos esquecer que há uma tendência oposta, em que o carácter da assistência é vinculativo por iniciativa dos próprios familiares, acentuando-se o seu lado altruísta.

A noção de risco trespassa o discurso destes profissionais de saúde que a referem e a identificam com a incerteza económica dos agregados familiares e com a desestruturação social das relações familiares, quer no seio da família, quer nas relações desta com o exterior, nomeadamente, com o círculo dos amigos e dos conhecidos nos mais variados domínios da arena social. Neste caso, o risco de que falam é um risco, não de sobrevivência do doente em termos de longevidade, mas de um risco económico que acentua ainda mais a degradação psicológica que o agregado familiar experiencia, tornando-a, por vezes, num verdadeiro drama familiar e social. Trata-se de um processo circular em que todas as componentes do 'eu'

são afectadas e se ressentem num sentido bidireccional. Aquilo que no início da doença é um processo etápico e progressivo, rapidamente se transforma num processo circular, aglutinador e caótico por via da sua dispersão.

Podemos dizer que assim como se verifica o processo de metastização do cancro a nível corporal, também se manifesta em simultâneo um processo de 'metastização familiar' já que todas as componentes da vida em família, na óptica individual, são afectadas, bem como na óptica do grupo de pertença. Surgem aqui duas dimensões de análise propriamente ditas: a dimensão da vida na óptica do agregado familiar, isto é, enquanto grupo social, e a dimensão da vida familiar a partir do ponto de vista do doente. Ambas sofrem um processo de erosão e de desgaste aos mais variados níveis, contribuindo para que o cancro seja perspectivado na sua vertente mais negativa como a doença indesejada e dos 'indesejados'. A conotação social do cancro acentua-se drasticamente pela negativa sobressaindo os seus efeitos mais negativos associados a um processo de exclusão social e muitas vezes familiar. Pode-se dizer que adocece, quer o indivíduo, quer a família, já que a teia social que os une é objecto de um processo de desintegração que afecta, mais uma vez, o indivíduo a título pessoal, quer a família enquanto instituto de agregação e de unificação dos seus membros. É neste sentido que se pode dizer que o cancro é uma doença social, e não só do indivíduo, que se ramifica pelo tecido social, não por via da erosão física dos órgãos dos doentes, mas pela fragilização psicológica em que mergulham os indivíduos por força do peso da doença e da sua capacidade de devastação de todos os domínios de vida, estendendo-se para além do episódio singular da morte do doente oncológico.

A transformação da vida individual e familiar é de tal forma extrema e radical que começa a emergir um outro domínio de análise: a dimensão mística da doença oncológica. A partir da interpretação familiar e individualista desta doença surge-nos no discurso dos profissionais de saúde um modelo familiar corrompido. Como evidente temos a destruição dos padrões de normalidade familiar e de um modelo existencial anteriormente dominantes na vida dos indivíduos associados a toda uma série de adjectivos qualificativos que nos ajudam a compor o quadro das representações sociais dos profissionais de saúde relativamente à vida familiar dos seus doentes. Este é um retrato que surge por via da constituição das próprias equipas de trabalho e das funções que estão associadas a cada membro. O papel da assistente social é aqui determinante, ajudando a que toda a equipa conheça, não só o perfil do doente, como do contexto familiar em que este se vem movendo ao longo dos tempos, apurando-se as necessidades e os desejos manifestos destes e dos seus familiares, que são objecto de análise por parte dos elementos da equipa de trabalho, para aferir da sua possível satisfação. Resulta

disto um quadro e um programa social e médico de apoio ao doente e à família em virtude da decomposição dos pilares de vida familiar.

Esta decomposição está bem expressa nas noções de mal, de horror, de susto e de terror que são categorizadas como pertencentes a um plano místico que surge no discurso dos profissionais de saúde, para classificar os sentimentos que resultam da proximidade com os doentes oncológicos no domínio assistencial. O egoísmo e o medo andam de mãos dadas nesta análise pois são eles que funcionam como entropias à comunicação familiar, quer no seio da família, incluindo o doente oncológico, quer na relação desta com os profissionais de saúde. Existe, à partida, no discurso dos profissionais de saúde, uma concepção egoísta que se vê acentuada por força de um sentimento derrotista dominante no serviço de internamento em cuidados paliativos. Desde logo, quando os profissionais de saúde pensam no que é o cancro, sobressai a incapacidade de acção dos próprios, porque se trata de uma doença que não se enfrenta porque é a doença da morte, a doença incurável, a doença dos limites, que questiona as próprias fronteiras e as potencialidades da prática e do exercício profissionais. O plano da esperança é bastante restrito, precisamente porque são poucos os doentes que conseguem reverter a seu favor esta doença, obtendo uma cura.

'É uma doença que...de morte. Acho que não tem cura. Acho que não tem cura e quando tem é...acho que é um bocado limitada. Lá vem uma outra, entre não sei quantas pessoas, que passam!' Entrev. nº5.

Temos então duas formas de perspectivar o cancro, partindo da abordagem dos profissionais de saúde nos serviços em que trabalham. No serviço de internamento em cuidados paliativos onde se acentua o carácter terminal da assistência, donde resulta um impacto fortíssimo, quer na estrutura de prestação de cuidados, quer na relação egoísta da família com o doente e com o serviço. A morte domina este espaço de prestação de cuidados pela fase evolutiva da própria doença. Nos serviços oncológicos de agudos temos uma perspectiva de cronicidade da doença que vinga por força da variedade de cenários de prognóstico que se podem apresentar ao doente até ao momento da morte.

A esperança está associada à ideia de cura e de destruição desta doença ameaçadora da vida. Como peritos nesta matéria, o seu próprio discurso reafirma esta concepção derrotista, porque é consubstanciada numa prática profissional que envolve o acompanhamento e a assistência diárias aos doentes oncológicos. São os próprios profissionais que nos remetem para a ideia do esquecimento, ou seja, para a afirmação de uma existência que, para ser

reforçada, precisa de pôr de parte a memória da doença oncológica. Por isso o cancro surge como a doença do esquecimento, como a doença da falta de memória social, por ameaçar, por norma, tudo o que simboliza a vida.

A noção de maldade e de malignidade oncológicas associada ao discurso dos profissionais de saúde vem reforçar ainda mais estas metáforas, precisamente, porque assentam numa concepção de um projecto pessoal de vida que se vê afectado no seu âmago, porque combina no seu seio inúmeras esferas de acção que se vêm limitadas em termos da sua concretização individual e social. Aqui, o cancro surge como a doença que nos corrói internamente e que projecta no meio envolvente um sentimento negativo de destruição. A ausência de uma associação determinística entre esta doença oncológica e uma série de variáveis identificadoras dos indivíduos (sexo, idade, entre outras), acentua ainda mais a ideia de horror, por via da incapacidade da sua determinação temporal, limitando a noção de controlo social.

'É uma coisa que assusta toda a gente. (risos) Acho (que) é para todos nós...não escolhe idade, não escolhe altura, não escolhe sexo. Continua a ser uma coisa horrível'. Entrev. nº7.

Até ao momento do seu diagnóstico não é possível traçar um mapa social da emersão da doença oncológica. O pânico afirma-se por via desta incapacidade de determinar temporalmente a sua periodicidade e a sua vida enquanto doença, incapacitando os seus portadores para o desenvolvimento de um projecto de vida de longo prazo. Os seus portadores movem-se no domínio da incerteza e vão sendo objecto de um processo contínuo de destruição a todos os níveis. Trata-se de um processo de morrer progressivo, mas lento, no sentido em que é impossível temporalizar cada fase do seu processo evolutivo de forma precisa. Pode-se determinar cada fase, mas não o tempo da sua duração. Se, quando há esperança de cura, as doenças em geral são interpretadas por via do seu potencial positivo para a manutenção de um sistema social, ajudando a reequilibrar as energias dos indivíduos, em consonância com as exigências produtivas da sociedade, pelo que estes retornam às suas funções sociais assim que recuperam o seu bem-estar, no caso do cancro, a esperança de cura surge nestes discursos como praticamente ausente, o que faz sobressair o lado da prescindibilidade da doença oncológica. O carácter mortal da doença evidencia a indesejabilidade de uma condição.

A malignidade é abordada também por via do estender até aos limites o sofrimento humano, acentuando a resistência psicológica dos doentes e expondo sem precedentes a sua

capacidade de sobrevivência. Temos, por conseguinte, doentes que são portadores de uma doença oncológica fatal que se inscreve corporalmente no domínio da dor física e, simultaneamente, temos os mesmos doentes a ser objecto de um sofrimento intenso que se manifesta nos mais profundos níveis da psique humana, derrubando, neste sentido, as próprias noções de limite humano. Há, por conseguinte, e desde logo, uma exposição dos doentes às fronteiras entre a vida e a morte, que se manifesta muito antes do falecimento propriamente dito.

'(...) O cancro é uma doença má. Uma doença terrível. É uma doença que pouco a pouco vai matando uma pessoa bem lentamente com muito sofrimento, com muita dor. Acho que ninguém precisa desta doença'. Entrev. nº8.

Os níveis de tolerância à dor e ao sofrimento vão variando, ainda que surjam no discurso dos profissionais como muito próximo dos limites da tolerância e da aceitabilidade humanas, podendo ser interpretados como roçando as margens do plano metafísico.

O cancro surge no plano discursivo como uma doença desumana. No plano dos modelos interpretativos da doença, esta interpretação inscreve-se no modelo personalista da doença, um modelo que atribui a uma entidade malévolos um registo e um desejo punitivos. Neste caso, é por via da noção de 'mal' que podemos atribuir à abordagem dos profissionais de saúde, de uma maneira geral, um carácter também ele personalizado na ideia de mal, sem que haja propriamente dito uma figura ou uma referência explícita a alguma entidade concreta: Deus, o diabo, o feiticeiro, a bruxa, entre outros. É, todavia, uma interpretação que surge nos profissionais da área não médica do serviço de internamento em cuidados paliativos, provavelmente, devido ao contacto próximo que vão estabelecendo ao longo do processo de morrer com o doente e com a sua família, avaliando sistematicamente registos do domínio biopsicofisiológico específicos, inseridos num contexto cultural e socioeconómico particulares. Nos serviços oncológicos de agudos surge uma interpretação científica do cancro no discurso médico que escapa às determinantes socioculturais e que está relacionada com a fase da evolução da doença e com a tentativa de fazer o diagnóstico da situação clínica num momento anterior à aquisição do estatuto de doente oncológico ou, pelo menos, de doente terminal.

As representações que os profissionais de saúde dos serviços em causa têm acerca do cancro podem ser melhor contextualizadas, se atendermos ao que eles entendem ser o doente

terminal. Neste caso, identificámos duas grandes dimensões de análise: uma dimensão identitária e uma dimensão relacional.

A construção da identidade do doente terminal é feita com base na noção da incurabilidade. Estamos perante um doente cuja esperança de vida é extremamente curta, podendo ser de horas, dias ou meses, ainda que em casos pontuais este prazo se possa estender até anos de vida, mantendo, no entanto, o estatuto terminal por força de um diagnóstico previamente efectuado e que o conduz ao serviço de internamento em cuidados paliativos. Há uma ideia generalizada de que a cura é impossível de obter para aqueles doentes relativamente aos quais já não é possível utilizar tecnologias e técnicas invasivas associadas a tratamentos ditos activos.

'Infelizmente é aquela que não tem mesmo qualquer hipótese de terapêutica com alguma viabilidade de poder curar ou até ao menos aliviar completamente'. Entrev. nº9.

Apenas as terapias paliativas, que incluem a devolução de algum conforto e alívio ao doente, são recomendadas numa fase avançada da doença.

'(...) Um doente oncológico em fase terminal é um doente à partida que não é...não há à partida possibilidade de ser efectuado tratamento de índole curativa ao seu...à sua situação de doença, digamos assim, à sua doença oncológica, pronto, que à partida ainda tem algum tempo de vida e que nós podemos aproveitar e melhorar a qualidade de vida de forma a que ele possa viver pela via do...da melhor maneira'. Entrev. nº2.

É de salientar que sendo a incapacidade de cura do doente terminal uma característica identificadora do seu estatuto identitário, não existe por parte dos entrevistados qualquer referência às várias fases porque passa o doente oncológico, a partir do momento em que a sua situação clínica é considerada ultrapassada para tratamentos activos. O estatuto de terminal como que surge automaticamente a par com o encaminhamento para o serviço de cuidados paliativos, ainda que esse estatuto só lhe seja conferido tardiamente na sua trajetória enquanto doente oncológico. Há uma assunção evidente de que o serviço de cuidados paliativos acolhe e assiste doentes para quem a esperança de vida é praticamente inexistente. Tal procedimento justifica-se pelo envio de doentes dos serviços de agudos para o serviço de cuidados paliativos numa fase muitíssimo avançada da sua doença, o que faz com que este último serviço seja o derradeiro espaço em que o doente, num tempo limitadíssimo,

ainda pode sobreviver com alguma assistência mínima que lhe confira dignidade. Dado que se esgota a esperança de sobrevida em termos considerados desejáveis, o doente fica à mercê da assistência paliativa.

'São todos os doentes que nós temos aqui praticamente. São aqueles que precisam de todo o apoio que nós conseguimos dar'. Entrev. nº7.

A noção de que os doentes terminais são doentes internos significa que há uma consciência precisa de que os doentes permanecem demasiado tempo nos serviços oncológicos de agudos, quando a sua condição já exige há algum tempo cuidados específicos de natureza paliativa. Há, por conseguinte, uma concepção clássica de cuidados paliativos que domina naqueles serviços, já que sob o ponto de vista teórico as interpretações mais recentes reconduzem os cuidados paliativos às situações clínicas ainda numa fase aguda da doença oncológica, que são assistidas em serviços que não de índole paliativa. Simultaneamente, alertam para a recondução dos doentes o quanto antes, num dado estágio evolutivo da sua doença, para estes serviços de natureza paliativa, evitando que os doentes fiquem à mercê da ausência de cuidados específicos. Dado que o serviço de internamento em cuidados paliativos é um espaço de assistência relativamente recente na instituição oncológica, talvez se possa encontrar aqui uma razão para explicar este envio tão tardio de doentes para o serviço.

O doente terminal é, por conseguinte, um doente que, em termos gerais, é caracterizado como tendo níveis de sofrimento elevadíssimos que o conduzem juntamente com pontuações elevadas nas escalas de dor a situações muitas das vezes agónicas.

'É um doente que já sofreu muito, que ainda tem alguma coisinha para viver e que deve ser aproveitado o melhor possível, sempre com dignidade'. Entrev. nº3.

A componente física da sua doença, que se manifesta com uma intensidade de dor variável ao longo da sua trajectória evolutiva, remete-nos para um processo extremamente doloroso na sua carreira de doente. A dor física, corpórea, assume proporções de tal forma significativas que resulta, muitas vezes, numa dor psicológica que os profissionais de saúde identificam como sendo o sofrimento. Se a dor apela a um constituinte corpóreo de massas, de volumes, de sintomas e de sinais que têm uma origem física, já o sofrimento remete-nos para a parte da psique humana que permite a tradução da dor corporal numa realidade psico-afectiva. Aqui, pode-se explorar o domínio das emoções e toda uma série de carências que

exigem dos profissionais de saúde e das famílias atenção, disponibilidade, compreensão e solicitude da sua parte.

Quer sob o ponto de vista físico, quer sob o ponto de vista psicológico, estamos a concretizar uma noção de doente terminal total, no sentido em que o corpo e a alma se apresentam doentes, ambos requerendo cuidados direccionados e específicos que permitam aferir da extensão da afectação destes doentes. Esta abrangência e esta difusão do cancro por todos os órgãos do indivíduo anula aquilo a que se chama a 'vida do doente', uma vida de que ele era depositário antes de adquirir o estatuto de doente oncológico terminal. É pela negação da ideia de vida que os profissionais de saúde se referem a este doente, como que num estatuto próximo do de moribundo, ainda que nunca este termo seja objecto de referência. Há um processo gradual de erosão e de delapidação da vida de que se usufruía no passado e que se manifesta no tempo presente sob a capa da dependência.

São dependências variadas que o estatuto de doente terminal agudiza por força do progressivo caminhar rumo a uma dependência total. Desde as necessidades mais básicas e elementares como são a alimentação e a higiene, até à medicação, passando pela mediação familiar, são estes profissionais que trabalham para colmatar essa falta de vida interior. A dependência do doente existe e é vivida diariamente, cabendo aos profissionais de saúde avaliar o seu nível e agir a título complementar, quando não a título de substituição do próprio doente por manifesta incapacidade deste.

Com efeito, é de incapacidade do doente que estamos a falar. Incapacidade para agir de acordo com um padrão comportamental normal, de que ainda pode ser portador nos serviços oncológicos de agudos, mas que, manifestamente, se dilui com a sua presença no serviço de internamento em cuidados paliativos, rumo a um outro padrão normalizado de handicaps. Por força dos requisitos de admissão ao serviço de cuidados paliativos, o doente oncológico, progressivamente, por agravamento do seu estado clínico, ou por acção ou por incapacidade de acção, vai receber este estatuto de doente terminal. É, por conseguinte, um estatuto de aquisição progressiva que envolve um processo moroso de dor e de sofrimento até culminar na sua morte.

Estes doentes são conhecidos como 'doentes desenganados', para os quais a vida a curto prazo deixará de existir, o que adensa ainda mais a forte componente psicológica da doença.

'É um doente que não há nada a fazer, nem tratamentos, nem cirurgia, nem nada e que já está muito controlado da dor'. Entrev. nº5.

São, portanto, doentes a quem os profissionais de saúde, na vertente relacional, prestam cuidados de saúde para que eles obtenham a máxima qualidade de vida possível durante este período da sua vida. São cuidados que visam aliviar o doente em todos os aspectos em que manifesta necessidades: sociais, psicológicas, espirituais, económicas, físicas, entre outras. É por esta noção de alívio que podemos perspectivar a forte presença das componentes emotiva e física desta doença, exigindo dos profissionais de saúde uma abordagem holística ao doente.

'Um doente oncológico em fase terminal é um doente que: primeiro, já muito sofrido. É um doente que passou já por um processo de doença longo e doloroso, por vezes muito longo e muito doloroso. É um doente que necessita de todo o carinho, de toda a compreensão, de toda a atenção. É um doente que necessita de ser olhado como um todo e não só como uma parte, ou não só como uma doença, mas sim como um ser humano que pensa, que teve a sua vida própria, que teve os seus sentimentos, e que existem ainda mas que viviam a sua vida autonomamente e que agora está a depender de outros'. Entrev. nº4.

Enquanto doente cuja vida está próxima do seu final, ele rodeia-se de uma equipa de trabalho com variadas competências que lhe possam valer no apaziguamento da sua alma e na sedação da sua dor em busca de um apoio total. Há um consenso generalizado nos serviços de que se trata de doentes com necessidades básicas que requerem uma assistência interdisciplinar, dado a sua situação clínica fazer convergir para si um leque de profissionais com diferentes competências. São doentes com carências particulares dado que exigem em simultâneo cuidadores, quer da área das ciências médicas, quer da área das ciências sociais.

'(...) Tem particularidades muito...às vezes difíceis de lidar com ela. Daí a questão da multidisciplinariedade. Portanto, tem que ser para um doente que exige uma abordagem intensiva de várias...de vários grupos profissionais e nos quais incluo também a abordagem da família, do contexto familiar que é muito importante'. Entrev. nº1.

Dentro da totalidade das necessidades do doente terminal que têm que ser supridas, é a dor que merece praticamente todo o destaque a nível discursivo. Tal facto deve-se à crescente tónica que os serviços têm colocado no controlo da mesma, em virtude do uso de opióides, permitindo que uma das causas orgânicas do desconforto e da praticamente ausente qualidade de vida do doente terminal seja controlada ao máximo. O bem-estar total do doente é

assumido, no serviço de internamento em cuidados paliativos, como um objectivo prioritário constitutivo da essência do próprio serviço, para que possa ser restituída ao doente a dignidade que, aos poucos, vai sendo perdida no seu processo de degradação corporal e de anulação psicológica. Há aqui uma perspectiva humanista na prestação dos cuidados de saúde na instituição oncológica, por força da concepção do doente como doente total portador de sentimentos. Curiosamente, dada a degradação física a que o doente terminal é sujeito e dada a anulação psicológica deste, há como que um reforçar da sua condição humana por parte dos profissionais de saúde, obstruindo todo o tipo de comportamento que possa resultar numa perda da sua identidade como ser humano.

A concepção da doença oncológica e do estatuto de doente terminal ganha um significado mais abrangente quando atentamos nos paradigmas assistenciais em vigor nos serviços em causa. A partir das respostas dos profissionais de saúde dos serviços oncológicos agudos e do serviço de internamento em cuidados paliativos relativamente aos objectivos da medicina nos seus respectivos serviços, identificaram-se duas dimensões de análise: uma dimensão curativa e uma dimensão cuidativa.

Do ponto de vista de quem pratica a medicina paliativa, nos serviços oncológicos agudos domina uma abordagem curativa da medicina tipicamente enquadrada no contexto da prática hospitalar tradicional, onde a medicina, enquanto área privilegiada de análise do doente e da sua situação clínica, se socorre de um modelo restrito de interpretação sintomatológico centrado na cura da doença. Há pois aqui uma subtracção do doente em função da centralidade da doença.

'Bom, a medicina aqui transfigura-se um bocado porque as áreas, mesmo em termos de experiência profissional, porque as áreas que costumam trabalhar um pouco mais afastadas, aqui nota-se perfeitamente que trabalham mais juntas que é o caso da enfermagem que é o caso mais evidente.(...) Porque estamos muito mais dirigidos às necessidades do doente não só as necessidades no sentido restrito da medicina de curar alguma coisa, de tratar alguma coisa, mas temos que recorrer a várias vertentes que nós, que habitualmente a medicina, que anda esquecida pelo menos para quem trabalha nos hospitais'. Entrev. nº 1.

'A nível curativo está tudo ultrapassado não é, ou seja, a nível do conforto é aí que a gente investe em terapêutica de suporte a nível de sintomatologia e acima de tudo apoio a estes doentes e apoio também à família'. Entrev. nº7.

A medicina enquanto especialidade domina porque é ela que diagnostica, define terapêuticas e identifica possíveis cenários de restabelecimento do bem-estar ao doente, sendo o seu objectivo curar a doença de que o doente é portador. O trabalho que se desenvolve com outras áreas do saber é de natureza multidisciplinar recorrendo-se apenas à enfermagem para a prestação de cuidados de saúde ao doente de natureza também eles curativa.

Na óptica dos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos, a medicina paliativa encontra no doente o seu centro de análise. Com efeito, são as necessidades do doente que resultam na inovação da medicina neste serviço. Aqui, e porque as necessidades dos doentes são múltiplas e variadas, há que congregar todos os esforços para lhes dar uma resposta. A incapacidade da medicina solucionar problemas de ordem socioeconómica, espiritual, psico-afectiva, entre outras, obriga a que outras áreas congreguem esforços e com ela trabalhem lado a lado.

'(...) em termos de objectivos é sempre dar o bem-estar ao doente, saber ouvir, saber...tentar resolver os seus problemas ou pelo menos ajudar a resolvê-los, a perceber os seus problemas no âmbito geral. Neste serviço penso que é muito mais profundo, que dizer, ouvi-los, ter tempo para os ouvir e não nos mostrarmos com pressa para nada'. Entrev. nº 6.

Neste serviço, a medicina só alcança os seus objectivos quando se inclui na abordagem do serviço os contributos da enfermagem, do serviço social, da espiritualidade, entre outros, uma vez que o seu objectivo geral é a obtenção da máxima qualidade de vida possível para o doente que é admitido no serviço de internamento em cuidados paliativos. Dentro deste objectivo geral estão definidos objectivos específicos dentro de cada área profissional que vão, desde o alívio do sofrimento do doente, ao controlo da dor, passando pelo controlo de sintomas de desconforto como a dispneia, a anorexia, a astenia, entre outros, até ao accionar de estratégias de comunicação efectiva.

'(...) eu acho que os objectivos aqui é o objectivo do serviço. E o objectivo do serviço é o objectivo dos cuidados paliativos que é tratar o doente oncológico em fase terminal em que o tratamento activo já não se justifica, ou seja, já não há um tratamento para a doença e em que o objectivo principal é aliviar os sintomas, portanto, a dor ou os vómitos, à diarreia. Será proporcionar o máximo bem-estar devido ao doente'. Entrev. nº 4.

A medicina neste serviço tem apenas objectivos iminente paliativos, porque se esgotou nos serviços de agudos o objectivo da cura. Ou seja, os serviços de agudos são como que serviços de primeira linha e o serviço de cuidados paliativos como que um serviço de segunda linha.

'(...) eu acho que os objectivos aqui é o objectivo do serviço. E o objectivo do serviço é o objectivo dos cuidados paliativos que é tratar o doente oncológico em fase terminal em que o tratamento activo já não se justifica, ou seja, já não há um tratamento para a doença e em que o objectivo principal é aliviar os sintomas, portanto, a dor ou os vómitos, à diarreia. Será proporcionar o máximo bem-estar devido ao doente'. Entrev. nº 4.

O doente oncológico vê esgotadas as possibilidades de obter tratamentos considerados activos, pelo que a medicina paliativa surge como a única solução possível num contexto de iminente palição.

Estes objectivos paliativos, porque se centram na dignificação do processo de morrer e no proporcionar da máxima qualidade de vida ao doente, incapacitam a medicina tradicional de exercer em pleno os seus objectivos curativos neste serviço. Neste sentido, a medicina assume aqui uma reconfiguração, sendo percebida pelos profissionais de saúde do serviço como sendo uma medicina cuidativa, uma medicina que não visa efectuar um diagnóstico, nem define prognósticos, antes centrando-se no controlo sintomatológico. Mas porque as necessidades do doente e os seus sintomas não se reduzem à componente biofisiológica da doença, os objectivos deste último só são satisfeitos e traduzidos em resultados positivos se houver colaboração prática entre as várias esferas da actividade paliativa assistencial. Isto significa que a medicina neste serviço não assume um lugar de relevo no quadro dos cuidados ministrados ao doente. Pelo contrário, no serviço de cuidados paliativos, o saber médico é somente mais um recurso de que o serviço dispõe para assistir o doente, minorando parte da sua sintomatologia. A medicina está à disposição dos objectivos do serviço e não o serviço à disposição da medicina.

'(...) eu acho que os objectivos aqui é o objectivo do serviço. E o objectivo do serviço é o objectivo dos cuidados paliativos que é tratar o doente oncológico em fase terminal em que o tratamento activo já não se justifica, ou seja, já não há um tratamento para a doença e em que o objectivo principal é aliviar os sintomas, portanto, a dor ou os vómitos, à diarreia. Será proporcionar o máximo bem-estar devido ao doente'. Entrev. nº 4.

Cada área do saber disponibiliza recursos, conhecimentos, técnicas, etc, que possibilitam aliviar a totalidade de sintomas que o doente experiencia, reconhecendo-se neste serviço a dominância de uma abordagem holística ao doente.

Do ponto de vista de quem pratica a medicina curativa, pode-se dizer que os objectivos da medicina nos serviços oncológicos de agudos são mais abrangentes do que a simples noção de cura da doença oncológica. Ou seja, a prática médica além de ser exercida mediante o cumprimento dos protocolos de trabalho médico, tem de obedecer aos critérios de gestão definidos pelos protocolos de serviço.

'(...) Os objectivos em primeiro lugar penso que é dar aos doentes em termos de cirurgia oncológica aquilo que se pretende em termos de dar os melhores cuidados, a melhor resposta em tempo útil, ou seja, que o nosso doente quando entra aqui no serviço de cirurgia tenha aquilo que foi proposto tão rápido quanto isso e depois o planeamento da alta se faça de acordo com os objectivos que estão protocolizados'. Entrev. nº 12.

Já os objectivos específicos da medicina estão directamente relacionados com a especialidade em causa. Nalguns casos acentua-se mais o diagnóstico, noutros serviços os tratamentos propriamente ditos.

'(...) Portanto, a medicina tem mais a ver não tanto propriamente a ver com o diagnosticar de situações, podem ou não acontecer, mas mais com o tratamento destes três factores: efeitos secundários da radioterapia, efeitos secundários da própria patologia e as doenças concomitantes. Será a instituição de tratamento destas possíveis situações, na minha opinião, que são muito...normalmente é um factor muito pesado em doentes da radioterapia'. Entrev., nº 13.

Esta referência no discurso dos profissionais de saúde dos serviços oncológicos agudos vem sugerir que o diagnóstico e as terapêuticas, ainda que do domínio curativo, não têm que ser executadas no mesmo serviço e que a medicina que aí se pratica não fica diminuída no seu estatuto curativo, por acentuar mais ou menos uma das suas dimensões ou inclusive se dedicar apenas a uma delas. Ou seja, não é o diagnóstico, a terapêutica ou o prognóstico que definem se uma medicina é mais ou menos curativa, e se se inscreve numa abordagem clássica a um modo particular de exercício da actividade clínica, mas as noções de

curar e de cuidar afectas a dois paradigmas centrais interpretativos da doença oncológica: o paradigma biomédico e o paradigma biopsicossocial. A medicina é curativa para estes profissionais de saúde porque, como o próprio termo indica, o seu propósito primeiro é acima de tudo a cura da doença. Já no serviço de cuidados paliativos o objectivo primeiro é a palição e, portanto, o cuidado do outro e não a cura da doença.

No entanto, quando questionados sobre o modelo de assistência em vigor nos serviços em questão, os profissionais de saúde apenas identificam um único modelo: o modelo biopsicossocial nos dois tipos de serviço. De uma maneira geral, e de acordo com o tipo de resposta que dão, a questão que interiormente colocam a si próprios é a de saber se os cuidados que prestam são centrados, ou não, no doente. E, neste sentido, todos eles concordam que são efectivamente cuidados centrados sobre ele. Quer nos serviços oncológicos agudos, quer no serviço de internamento em cuidados paliativos, sob o ponto de vista das respostas facultadas não há divergência paradigmática. No entanto, num registo mais escarpado das respostas é possível perceber qual a especificidade que cada profissão atribui ao paradigma biopsicossocial e as diferentes denominações em que categorizam a sua prática assistencial quotidiana.

Para os médicos, o modelo assistencial dominante nos seus serviços é o modelo humanista de prestação de cuidados, com base no qual norteiam a sua intervenção diária. A terminologia humanista surge nestes discursos por via da ideia de se tratar de uma medicina que se centra no doente. Ao contrário das respostas fornecidas relativamente aos objectivos da medicina em que os identificam como sendo de ordem curativa, aqui referem a centralidade do doente como apanágio de um modelo humanista de prestação de cuidados. Ainda que sob o ponto de vista teórico estes discursos estejam eivados de uma contradição, em termos práticos tal pode não acontecer, uma vez que se trata apenas de reafirmar a centralidade do doente quanto ao objecto da prática médica. Este reforço pode ser interpretado como uma resposta à necessidade, na sequência do que tem vindo a ser veiculado em termos de políticas de saúde e em matéria de produção literária científica nos mundos da saúde nos últimos anos, quanto à necessidade de atentar no doente como pessoa e não como mais um número, despersonalizado, uma 'coisa'. Sob este ponto de vista, trata-se de um reforço positivo às abordagens mais humanizadas que surgem nas próprias correntes de pensamento médico com um maior enfoque nas medicinas sociais.

São, no entanto, os médicos do serviço de internamento em cuidados paliativos que desenvolvem e explicitam melhor esta noção de cuidado e de humanização dos cuidados prestados ao doente devido à fase evolutiva da doença em que recebem os doentes.

'(...) será a assistência multidisciplinar. Multidisciplinar uma vez que se assume que são doentes cuja terapêutica curativa está ultrapassada e são enviados para aqui. Portanto, obviamente, para se fazer alguma coisa por ele terá que se atender a todas as vertentes, quer dizer, religiosa, social, não é... Só pelo simples facto de termos aqui familiares permanentemente do doente dá-se uma ideia do que é que se está a passar. Não é muito habitual num hospital normal'. Entrev. nº 1.

Reconhecendo perfeitamente que a fase da terapêutica curativa está ultrapassada, e assumindo-se no serviço que a unidade de análise privilegiada é o doente e a família, há uma maior ênfase sobre a noção de cuidar, em virtude do esgotamento da possibilidade de cura do cancro de que o doente é portador, sobre o controlo sintomatológico e sobre o processo comunicativo com a família. A noção de cuidado ultrapassa os termos clássicos da sua componente técnica e tecnológica, sob o ponto de vista médico, e assume um pendor mais social, no sentido em que integra a perspectiva do esgotamento do modelo curativo e o reconhecimento de que é preciso o envolvimento da família para cuidar do doente e de uma forte componente psico-afectiva que tem que envolver necessariamente outras abordagens e outros saberes que não só da esfera médica. É uma abordagem paradigmática que surge em consequência do reconhecimento de que é preciso a colaboração de outros grupos profissionais para responderem aos desafios que a doença oncológica coloca à medicina, desafiando os seus limites, e as concepções mais ortodoxas do exercício e da prática médicas assentes numa abordagem pouco socializante da mesma.

Para os enfermeiros de ambos os tipos de serviço, o modelo biopsicossocial é a expressão do modelo de assistência individualizado, a que dão preferência na sua prática quotidiana.

'(...) Assistência individualizada. Portanto, nós temos um modelo da enfermagem...é cuidados os cuidados individualizados em que cada enfermeiro tem à sua responsabilidade x doentes e presta todos os cuidados a esses doentes, doentes e família, se houver necessidade disso'. Entrev. nº2.

'(...) eu penso que de organização dos cuidados em termos de enfermagem, portanto, é o modelo individual, ou seja, cada enfermeiro ter os seus doentes atribuídos de forma a prestar todos os cuidados que ele requeira, ou seja, se um doente necessita desde os cuidados mais

simples como a higiene e conforto, mais simples e não menos importantes; portanto, conhecer o doente no seu todo e prestar todos os cuidados e o doente não se sentir como uma peça num carro, em que vai e aparece uma roda e vai outra pessoa a seguir para meter a outra. Portanto, a individualização dos cuidados (...)' Entrev. nº13.

Trata-se de assistir cada doente de forma personalizada e total, consoante o escalonamento de serviço que é feito pelo enfermeiro-chefe. Esta abordagem da enfermagem ao doente é considerada humanista porque, além dos cuidados de enfermagem ditos técnicos, também conhecidos por comportamentos instrumentais, permite uma aproximação ao doente com base em comportamentos expressivos, que diminuem a componente mais técnica da sua intervenção. Este modelo de assistência surge-nos ainda sob a denominação de modelo humanista de prestação de cuidados, porque se centra na pessoa humana que é o doente. Estamos perante uma aplicação de um paradigma assistencial a uma prática de enfermagem que se sustenta e ganha contornos específicos nesta profissão com base na noção de acto de enfermagem. Neste caso, podemos dizer que a identificação paradigmática em causa ocorre em virtude de um grupo profissional ter como método de trabalho o modelo das necessidades humanas básicas e não por força de um trabalho integrado com outros grupos profissionais, à semelhança do que acontece com o grupo dos médicos.

Não obstante esta centralização do doente enquanto objecto de cuidados, a especificidade dos modelos de assistência em vigor nos dois tipos de serviço é notória, ainda que a abordagem paradigmática seja reconhecidamente identificada pelos profissionais de saúde como sendo a mesma. Evidenciam-se duas dimensões de análise nas respostas dos profissionais de saúde, quando questionados sobre o âmbito do diagnóstico e da terapêutica nos seus serviços.

Temos uma dimensão diagnóstica e uma terapêutica, sendo que a primeira domina nos serviços oncológicos de agudos sendo inexistente no serviço de internamento em cuidados paliativos, e a segunda dimensão - terapêutica- é considerada parte integrante da abordagem curativa e é a essência da abordagem paliativa. Nos serviços onde domina a vertente paliativa, o diagnóstico oncológico é prévio e é secundarizado em prol das terapias sintomáticas e psicossociais.

'(...) eu acho que a importância do diagnóstico aqui é secundária. É secundária. É muito mais importante o motivo que traz o doente ao serviço, digamos assim, o descontrolo do sintoma que manifesta no doente e que lhe provoca desconforto e lhe diminui a qualidade de vida. Isso

é que é importante. (interrupção) O diagnóstico é claro que é importante nós conhecermos o diagnóstico. Porquê? Porque nós sabemos através do diagnóstico quais são a maior parte dos sintomas que podem estar descontrolados naquele doente, pronto. Mas o mais importante é os sintomas que se encontram descontrolados. Se o doente entra por vômitos, por náuseas, por dor, por anorexia, por, por exemplo, a icterícia, pronto, são uma carrada deles que interessa. O que é importante é realmente ter sintomas e que nós com a terapêutica vamos tentar controlar. Porque a terapêutica, neste âmbito, não é para controlar a doença em si mas é para controlar o sintoma que provoca desconforto ao doente e à família, neste caso'. Entrev. nº2.

'Bom, o fundamento é igual ao resto da medicina, não é. É lógico que o diagnóstico aqui se limita. Já teremos um diagnóstico à partida, teremos que ir necessariamente ao ensino das intercorrências que terão indicação depois com tratamento sintomático. (...) neste caso não será tanto estar a fazer o diagnóstico etiológico de determinadas situações porque nós à partida, também já não podemos tratar, não é, em termos curativos. Portanto, interessa tratamento sintomático. É essa a base dos cuidados paliativos, e que já não é pouco, principalmente'. Entrev. nº1.

Na dimensão diagnóstica, a abordagem sistémica surge no contexto da necessidade de ser aplicado ao doente um tratamento sistémico que normalmente exige deste um período de internamento para correcção sintomática, ainda numa fase aguda da doença, anterior ao diagnóstico paliativo. Há uma variedade de diagnósticos etiológicos que são produzidos diariamente nestes serviços, e que resultam de patologias diferenciadas, que são objecto de intervenções terapêuticas activas sucessivas, as quais quando esgotam o seu potencial terapêutico exigem dos profissionais um diagnóstico paliativo que os encaminhe para o serviço de internamento adequado a que se produzam novas intervenções de âmbito sintomático que se vão progressivamente ajustando às necessidades dos doentes.

'(...) Fundamentalmente, é um doente oncológico que necessite de tratamento sistémico mas, no entanto, há doentes oncológicos que poderão eventualmente ter pela sua situação clínica ou por outro motivo qualquer uma alteração metabólica eventualmente e precisar de um internamento também para correcção, digamos assim, sintomático da sua situação clínica'. Entrev. nº9.

É, por conseguinte, esta variedade de diagnósticos produzidos no contexto da oncologia de agudos que fornece indicações preciosas e permite a articulação entre os dois tipos de serviços, por se constituírem como recursos de trabalho no domínio paliativo. A complementariedade das intervenções clínicas é manifesta e assume-se como desejável para que o doente, cuja doença se encontra numa fase paliativa, seja objecto de uma assistência ajustada ao seu diagnóstico. A centralidade do doente para os serviços oncológicos agudos emerge da construção de diagnósticos diferenciados; para o serviço de internamento em cuidados paliativos a centralidade do doente emerge do controlo sintomático progressivo e, portanto, de uma terapêutica cuidativa activa no domínio paliativo.

O que é interessante registar é que não há no discurso dos profissionais de saúde do serviço de cuidados paliativos qualquer referência a um diagnóstico por eles efectuado, ainda que exista uma consulta de admissão do doente no serviço. É o pedido de admissão do doente por parte dos serviços de agudos, e o diagnóstico que ele pressupõe, que se constitui no diagnóstico de referência daquele serviço. Não existe, por conseguinte, uma perspectiva de que as próprias intervenções de controlo sintomático diárias exigem previamente um diagnóstico do estado clínico do doente, não obstante o seu diagnóstico geral de referência apontar para uma situação de doença terminal. Esta subtracção dos diagnósticos sucessivos a que diariamente os doentes oncológicos terminais se sujeitam para que se procedam aos ajustamentos terapêuticos, parece resultar ela própria da representação latente dos profissionais de saúde de que o serviço de cuidados paliativos é portador e que resulta do estatuto de serviço oncológico terminal. Dado se tratar de doentes em fase terminal da sua doença, com um estatuto definido previamente pelos serviços de onde foi encaminhado, há uma constância inegável da sua condição geral que, todavia, não é ajustada pela evolução sintomática diária no contexto paliativo. O estatuto de doente terminal prévio domina o tratamento sintomático e há uma ausência de um diagnóstico paliativo diário.

A noção de controlo sintomático em contexto paliativo exige, tal como está configurada actualmente no serviço de internamento em cuidados paliativos, uma abordagem cuidativa por excelência. A ausência de diagnóstico no serviço de palição significa, por conseguinte, que não existe qualquer esperança de cura do doente. É pela subtracção do diagnóstico que sabemos que a esperança de vida do doente oncológico foi encurtada e é pela presença do diagnóstico que sabemos que ainda não foi contabilizada a redução da esperança de vida para este doente. Por isso é que as abordagens paradigmáticas acabam por interferir com a perspectiva de vida do doente. Em contexto paliativo, a assunção de um diagnóstico prévio simboliza estado terminal e encurtamento da perspectiva de vida. Em contexto

oncológico agudo, a assunção de um diagnóstico simboliza perspectiva de vida, precisamente porque a componente terapêutica activa, isto é, o tratamento agudo confere aos profissionais o poder de devolverem a esperança de vida ao doente. A tradução do diagnóstico agudo em diagnóstico terminal é que lança o doente para a abordagem do cuidado, sendo que em contexto paliativo o cuidado significa dar a melhor assistência possível quando a esperança de vida foi encurtada. É, pois, pela negativa que se afirma a abordagem cuidativa, sob o ponto de vista da esperança de vida do doente que se vê diminuída; mas é pela positiva que esta abordagem simboliza proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente, com conforto e com dignidade, já que o cancro se afirma por via da destruição da dimensão identitária da pessoa humana. Está, pois, ausente do discurso dos profissionais de saúde uma ideia de que a abordagem cuidativa se afirma nos serviços oncológicos de agudos pela mesma via, ou seja, como forma de proporcionar o máximo de bem-estar ao doente por relação a um diagnóstico terminal. Neste caso, a abordagem cuidativa afirma-se apenas pela noção de centralidade do doente no processo de diagnóstico etiológico da doença e dos tratamentos oncológicos activos e pela subtracção da 'coisificação' do doente. Há, pois, no domínio oncológico, independentemente do serviço a que nos estamos a referir, uma prestação diária de cuidados humanizados ao doente.

As representações sociais que os profissionais de saúde têm acerca do cancro são determinadas em larga medida pelo conjunto das actividades que eles desenvolvem no seu dia-a-dia de trabalho e que têm como objecto de cuidado o doente oncológico. Quer nos serviços oncológicos agudos, quer no serviço de internamento em cuidados paliativos, a assistência diária a este doente obriga os profissionais a lidarem com a doença oncológica e a conhecerem a multiplicidade de formas com que se apresenta, a sua localização e a sua espacialização corporais, que determinam quando é que um doente paliativo adquire o estatuto de doente terminal.

A concepção de doente paliativo remete-nos para uma noção mais abrangente de doente oncológico. Estamos a falar não só do doente terminal cuja esperança de vida é praticamente inexistente em termos médicos, porque se trata de doentes ditos 'desenganados', mas daqueles doentes para quem os tratamentos activos já não são possíveis, mas para os quais ainda não é possível determinar o fim da sua existência, ou que sendo, têm um tempo de vida estimado de aproximadamente seis meses. Entraram, por conseguinte, num registo de palição porque a cura já não é possível para eles e porque assumem o estatuto definitivo de doentes cancerosos sem esperança de vida, ainda que nalguns casos não seja possível

determinar o tempo remanescente com exactidão e precisão, ingressando todos eles no serviço de internamento em cuidados paliativos.

Esta especificação faz todo o sentido, porque em termos teóricos existe outra noção de palição que se estende em termos temporais ainda à fase em que os doentes são objecto de cuidados paliativos nos serviços oncológicos de agudos, mas ainda não se esgotaram as possibilidades de cura. Esta dimensão paliativa está ausente desta análise porque em termos práticos existe uma associação por parte dos profissionais de saúde de que a assistência paliativa é feita no serviço de internamento em cuidados paliativos. Em termos dos profissionais de saúde, e reportando-nos aos serviços oncológicos agudos, a assistência paliativa existe noutros termos, precisamente porque até há bem pouco tempo atrás a inexistência de um serviço de internamento desta natureza, e mesmo actualmente nalguns casos, significava que o doente permanecia na sua condição paliativa a ser objecto de assistência dos serviços de agudos, mesmo quando esgotadas as possibilidades de cura por via dos tratamentos que lhe eram ministrados. Os doentes continuavam a recorrer aos serviços oncológicos agudos, mesmo quando em termos práticos a intervenção dos profissionais de saúde, sob a superintendência do modelo biomédico e de uma assistência curativa, já não lhes podia valer.

Compreender a natureza da doença oncológica, através das suas manifestações corporais em doentes, assume um papel de enorme relevância porque permite perceber como é que os profissionais de ambos os serviços avaliam o estado corporal do doente oncológico dentro de cada modelo assistencial, e como é que esse mesmo estado determina o próprio conjunto de actividades que vão ser executadas pelo profissional de saúde em resposta às necessidades básicas do doente paliativo. Neste sentido, perguntou-se a estes profissionais que, com base na sua actividade diária, identificassem as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos, sendo que as respostas fornecidas foram agrupadas em duas dimensões principais: uma biofisiológica e outra psicológica. Constatou-se que, independentemente do serviço em causa, os profissionais de saúde de ambos os tipos de serviços oncológicos reconhecem um conjunto de sintomas e de sinais comuns ao doente paliativo que fazem com que haja necessariamente uma articulação entre serviços, já que uns assistem o doente enquanto ainda há a esperança da cura e outros dão sequência ao seu trabalho assistencial numa fase em que esta simplesmente deixou de existir.

Ora, o que caracteriza o doente paliativo é ele apresentar um conjunto de sintomas que o identificam como portador de uma doença oncológica numa fase em que os tratamentos activos deixaram de ser eficazes e que nos ajudam a melhor definir a natureza da doença

oncológica e o estatuto de doente terminal. Dentro da dimensão biofisiológica, os profissionais de saúde incluem inúmeros sintomas e sinais como a dor, o desconforto, a agitação, a dispneia, a ascite, o edema, a náusea, o vômito, a obstipação, a diarreia, a agonia, as úlceras de pressão, as sequelas, as feridas, as metástases cutâneas, o inchaço ao longo e no fim das pernas, o inchaço da barriga, a coloração da pele, normalmente baça e amarela, os caroços, a ansiedade, a taquicardia e as hipotensões.

A dor é o sintoma que com mais frequência associamos ao doente paliativo precisamente porque é ela que tem funcionado como o catalisador da abordagem paliativa, em termos da sua difusão nos discursos leigos e nos meios de comunicação social, se pensarmos que ela é uma das queixas mais frequentes dos doentes a que os profissionais tentam dar resposta no serviço de internamento em cuidados paliativos, justificando inclusivamente a sua existência e pertinência sociais. É a disponibilização do uso de opióides neste serviço que permite o controlo deste sintoma, o qual afecta o doente oncológico em níveis de intensidade muitíssimo elevados, evitando que o seu nível de sofrimento psicológico atinja proporções desmesuradas. A conexão, que o seu controlo possibilita, entre as dimensões física e psicológica, tornam a dor um dos sintomas que confere maior poder ao grupo profissional dos médicos, já que ela faz parte da sua área jurisdicional por excelência.

Simultaneamente, é pela dor que outros grupos profissionais, nomeadamente os enfermeiros e o psicólogo, definem os seus limites jurisdicionais, vendo definida a sua área de intervenção no domínio da dor. Uns tratam da dor física e outros do sofrimento psicológico destes doentes. O poder que ela confere aos profissionais de saúde advém precisamente do facto de ser um sintoma que, em termos de espacialização corporal, é extremamente irradiado e difuso, podendo manter os níveis de incapacidade do doente em valores altíssimos. O seu controlo confere um maior bem-estar ao doente, aumentando a sua qualidade de vida, ao permitir que a sua incapacidade seja limitada, pelo menos temporariamente, em todas as suas dimensões: física, psicológica, comunicativa, entre outras. Este é, por conseguinte, o sintoma que centraliza toda uma outra série de sintomas, pelo que quando bem controlado impede que a restante sintomatologia se manifeste. O seu controlo é, por isso, vital, para que dele não derivem outros que afectam o doente na sua identidade por o descaracterizarem enquanto pessoa humana. É pelo controlo da dor que se controla, por exemplo, o desconforto, a agitação, a ansiedade e outros sintomas que deles derivam, quando eles próprios são focos de irradiação de dor. Porque ela atinge a dimensão psicológica do doente paliativo, quanto existem níveis de intensidade elevados, variáveis de doente para

doente, ela assume-se como um dos sintomas que mais são objecto de controlo por parte dos profissionais de saúde.

A dor, como sintoma difuso está também presente noutros sintomas com maior ou menor intensidade. Por exemplo, no edema, no inchaço, nas feridas, nas sequelas, a dor é objecto de intervenção, se a quisermos minorar, enquanto efeito secundário associado ao sintoma principal. Quer como sintoma autónomo e independente por si só, e com carácter difuso, uma dor que se espalha com diferentes níveis de intensidade por todo o corpo, quer como sintoma periférico e secundário, associado a outros sintomas, ela é o objecto por excelência do controlo sintomatológico. Cada outro sintoma como que só sobrevive enquanto sintoma, na sua dimensão ontológica, porque se relaciona directamente com ela e sobrevive enquanto tal por relação a ela.

Mas se a dor é um sintoma espacialmente difuso, já outros sintomas têm um carácter localizado. É o caso da náusea, do vómito, da taquicardia, entre outros. Ainda que haja uma localização concreta, em termos orgânicos, onde se manifestam estes sintomas, como a cabeça, a boca, o coração, essa localização não pode ficar alheia ao processo de espacialização corporal que lhes está subjacente e que permite que se localize a manifestação do sintoma. Entramos no domínio dos sinais e da sua visibilidade. E aqui temos o estômago e o coração como os dois órgãos que são afectados, por excelência, mas cuja manifestação sinalética se verifica, por exemplo, na coloração da pele, nos inchaços, etc. Ou seja, existem vários órgãos que são afectados pelo cancro e que são medicamente reconhecidos como estando afectados porque existem sinais da sua contaminação. O emagrecimento é o sinal mais comumente reconhecido como sendo um indício de cancro e no caso dos doentes paliativos é um indicador da gravidade do estado clínico do doente.

'Sinais temos: a ascite, o edema, mais...depois pode haver emagrecimento...digamos, por aí. Sintomas temos muitos mas estava a ver...sintomas temos muitos. Temos a dor, temos a náusea, temos o vómito, temos a obstipação, temos a diarreia (...)' Entrev. nº2.

Em termos sociológicos, a dor interessa-nos precisamente por este seu carácter agregador, já que funciona como uma espécie de cimento simbólico que congrega para si toda uma série de intervenções profissionais que se justificam precisamente pela sua existência e pela necessidade dela ser medicamente controlada e assistida. Fora do espaço institucional do serviço oncológico paliativo, ela é igualmente objecto da intervenção dos familiares, sempre que estes funcionam a título de cuidadores leigos informais. Por este motivo, o seu carácter de

cimento simbólico agregador da família acentua-se e justifica em pleno a intervenção que, no plano profissional, é feita enquanto objecto de cuidados. É pela dor que a família é supostamente coagida a intervir no processo de assistência ao doente, tornando-se uma parte activa no processo de dignificação da vida do doente paliativo. A própria família torna-se um dos elos de controlo do sistema social, ao intervir no domínio da restituição do bem-estar ao doente, quando é por ausência da sua saúde que ele requer e se assume enquanto objecto de cuidados paliativos. Esta restituição envolve, portanto, não só os profissionais de saúde, mas também a família dos doentes paliativos, ainda que se possa tratar apenas de uma recuperação momentânea e temporária da dor que o aflige e de que é depositário enquanto canceroso.

Ainda na dimensão biosfisiológica, o que caracteriza o doente paliativo é o facto dos sintomas estarem associados a odores intensos. São precisamente estes odores que os obrigam a organizar as suas tarefas diárias para aliviar os doentes deste desconforto. Secreções inesperadas, por exemplo, são objecto de cuidados imediatos, exigindo a reorganização das tarefas, ou prolongando a assistência que está a ser feita. Também neste caso, a espacialização dos odores é fundamental para perceber como essas tarefas se hierarquizam por ordem de prioridades. Há órgãos que por estarem cancerosos emitem odores mais intensos e nauseabundos como é o caso dos órgãos genitais que envolvem no caso da mulher o útero e os ovários; a mama; a cavidade oral, isto é, da parte de otorrino, da cabeça e do pescoço, por exemplo, o que faz com que o tempo exigido para a execução dos cuidados paliativos seja maior nesses doentes, obrigando a um maior número de tarefas do que as inicialmente estipuladas e previstas na agenda do dia. Temos também os carcinomas cutâneos que são alvo de menção no discurso dos profissionais de saúde como estando entre aqueles que exigem um maior dispêndio de tempo não contabilizado, precisamente porque através do seu rebentamento, como é o caso por exemplo das úlceras de pressão, fazem com que se adiem tarefas e integrem outras na agenda do dia.

'(...) Então corporais podem ser por sequelas, podem ser por...por úlceras de pressão, podem ser por metástases cutâneas e pronto que há e que rebentam, ao nível corporal pode ser isso. Ao nível de odores: cheiro...pronto...têm cheiros muito intensos, nomeadamente úteros, mamas, ovários, cutâneos mesmo, cabeça e pescoço então. (...)' Entrev. nº4.

'(...) É o cheiro fétido do doente. É um doente que como ainda hoje aqui passou de otorrino, por exemplo, e que, pronto, tem...são também as pessoas de foro ginecológico'. Entrev. nº3.

'(...) há doentes que têm mais odores do que outros, nomeadamente, os doentes do foro ginecológico que têm odores intensos, desagradáveis e os doentes do foro...carcinoma da cavidade oral, da parte de cabeça e pescoço, mas está mais relacionada com isso. Cabeça e pescoço, realmente, têm algum cheiro, digamos, desagradável. (...)' Entrev. nº2.

São cheiros que ficam na memória olfactiva dos profissionais de saúde, mas que nem sempre são objecto de uma tradução verbal exacta e precisa. Em termos genéricos, são conhecidos por odores intensos e fortes, mas esta afirmação vem acompanhada de uma incapacidade de os especificar por associação a outros odores já identificados e conhecidos pelos entrevistados. Estes odores, não raras vezes provocam reacções repulsivas associadas a uma dificuldade respiratória em virtude da intensidade dos mesmos. Há como que uma recusa em respirar nestes ambientes que são eles próprios propensos a provocarem nos profissionais indisposições, mais ou menos momentâneas. As expressões dos entrevistados ao serem evocados estes temas de trabalho constituem-se num exemplo claro e manifesto desta evidência, ajudando elas próprias a compreender porque é que há tarefas mais e menos agradáveis de executar em contexto paliativo, e que são mais ou menos agradáveis de memorizar e de accionar quando se pretende evocar a memória das mesmas.

'(...) Também tivemos cá uma senhora que é uma situação mesmo mal, mas custa muito mas temos que lidar com ela, não é. (pedido de esclarecimento). É um cheiro que não dá para explicar. Pronto, é horrível, é horrível mesmo! Aos pontos de quando lá estou eu fazer um esforço para nem respirar.(...)' Entrev. nº5.

Mas nem todos os tipos de cancro provocam reacções de desagrado em virtude dos odores intensos que lhe estão, em norma, associados. Existem casos em que não há uma referência explícita aos odores porque são considerados normais do domínio da saúde e noutros casos simplesmente não os há. Ou seja, por um lado, há um processo de normalização de cheiros que vai ocorrendo ao longo da trajectória dos profissionais de saúde e que tipifica o normal e o patológico no plano odorífico. Por outro lado, há que atentar no estado evolutivo da doença oncológica e compreender que é o factor temporal, associado à aceleração do processo de metastização corporal, que está directamente associado à difusão corporal do cheiro, em virtude da disseminação da doença pelos vários órgãos, que determina uma maior intensidade dos odores cancerígenos. Verificamos, por conseguinte, que quanto maior a

proximidade do doente face ao final da sua vida, maior a intensidade dos seus odores, dado o processo de falecimento celular que tem lugar.

'(...) Depende do tipo de doença oncológica. Eh...há doenças oncológicas que dão odores muito, muito...há outros que não!' Entrev. nº6.

'(...) Tem alguns que são terríveis. Alguns cheiros são terríveis. São...pronto, não sei explicar aquele cheiro...que eles têm às vezes na boca, especialmente quando eles morrem. (...).Entrev. nº8.

Além do processo de difusão da dor e dos odores no plano biofisiológico, o doente paliativo vai sendo progressivamente objecto de inúmeras limitações físicas. A sucessão das incapacidades é notória, encontrando-se doentes com diferentes níveis de dependência física devido aos cancros na estrutura óssea e que os tornam acamados pelo facto de atingirem em simultâneo vários órgãos. Entramos aqui na jurisdição da enfermagem, no que diz respeito à assistência cuidativa, havendo casos em que o nível de incapacidade gera uma dependência praticamente total destes profissionais de saúde.

'(...) Os doentes têm uma dependência quase total do enfermeiro'. Entrev. nº12.

São os auxiliares de acção médica que funcionam no domínio da incapacidade como grupo de apoio dos enfermeiros, auxiliando-os a prestarem os cuidados básicos aos doentes paliativos em situação terminal e, portanto, maioritariamente acamados e com pouca mobilidade.

'(...) Ai isso assim, as pessoas têm muito pouca mobilidade tanto nas mãos como no andar. A maior parte dos nossos doentes são acamados. Há lá um ou outro que ande mas já muito pouco. A nossa maior percentagem é acamados. Às vezes nem a mãozita mexem, a gente tem que lhe dar água, lhe dar comida, lhe dar tudo. Por isso, a gente é considerada...têm uma grande percentagem'. Entrev. nº11.

'(...) Muitas incapacidades, que pouco a pouco vão avolumando até chegar a morte'. Entrev. nº10.

'(...)...há aqueles que ainda vêm tomar banho só com um bocadinho de ajuda, depois vêm e já precisam de ajuda total, não é. Vão-se apercebendo à medida que a qualidade...que a evolução da doença vai...não sei se lhe estou a responder...não sei se é isso'. Entrev. nº7.

Estamos a falar de doentes debilitados com uma situação de fraqueza física e que muitas das vezes vêm limitadas as suas capacidades nos mais variados domínios de actividade. Essas limitações são ainda maiores quando são confrontados com a presença de odores intensos, o que os leva à escolha de espaços inodoros. Neste caso, as enfermarias são, em termos de organização espacial, locais onde se concentram odores nem sempre desejáveis, pelo que são preteridos em favor de espaços onde os cheiros cancerígenos mais intensos são inexistentes como é o caso dos refeitórios. Trata-se, todavia, de casos excepcionais pois, na maioria dos casos, a debilidade instala-se provocando nos doentes um estado de nostalgia e de apatia constantes, em virtude da administração de opiáceos para apaziguamento da dor. A falta de autonomia é, por conseguinte, reveladora de alguma inércia por parte dos doentes que se vêm confrontados com a solicitude dos próprios profissionais e familiares, para já não falar da indisposição que os controla e que inibe a sua sociabilidade.

Enquanto espaços alternativos, os refeitórios apresentam-se aos doentes como locais mais aprazíveis, quer porque têm cheiros igualmente intensos, mas mais agradáveis, eles próprios resultado das escolhas que os doentes fazem da sua dieta alimentar, quer porque são por excelência espaços de integração social. Em vez de quartos singulares, onde com cadências irregulares se sucedem disfunções biofisiológicas que exigem a intervenção de vários profissionais, quer para a limpeza dos mesmos, quer para a higiene dos doentes, temos espaços de convívio social que são escolhidos temporariamente pelos próprios doentes para fugir à difusão dos odores intensos. É no domínio dos odores que se joga um processo de articulação entre o espaço público e o espaço privado, segundo os profissionais entrevistados.

Podemos distinguir então dois tipos principais de doentes: aqueles que dado o seu nível de incapacidade não se podem deslocar autonomamente, limitando a sua existência ao espaço privado do quarto, e temos, pelo contrário, doentes que, dado o seu baixo nível de incapacidade física, se conseguem locomover autonomamente para os espaços de convívio social: refeitórios e corredores, por exemplo. Esta distinção é fundamental para compreender como é feita a organização social dos espaços no serviço de internamento em cuidados paliativos e, simultaneamente, compreender como é que a evolução da doença oncológica e do processo de morrer condiciona o próprio processo de interacção social destes doentes nos diferentes espaços que constituem um serviço de internamento em cuidados paliativos. A

proximidade da morte, segundo os entrevistados, determina a localização dos doentes nos espaços privados que são os quartos, obrigando os profissionais, que não só da área da saúde, a localizarem neles um maior número de intervenções. A pouco e pouco, o quarto torna-se um espaço mais íntimo para o doente, pelo tempo que necessariamente passa nele, convergindo para si profissionais que executam, desde as tarefas essenciais, como são os cuidados básicos de saúde, até às tarefas mais complexas, como são as várias modalidades de controlo da dor, passando pelas actividades de lazer, apoio psico-afectivo, psico-motor, social e espiritual.

Segundo os entrevistados, ao longo deste processo de apropriação dos espaços, sobretudo do quarto, o doente, mesmo quando não integrou devidamente a sua condição de doente paliativo aquando da sua chegada ao serviço de internamento em cuidados paliativos, rapidamente é obrigado a accionar mecanismos que reconhecem que a sua situação é no mínimo confrangedora, porque o incapacita para o desenvolvimento das suas actividades sociais normais. É todo o processo de avolumar de incapacidades que faz com que o doente interiorize a sua condição terminal até ao desfecho da morte, independentemente da sua verbalização ou consciencialização enquanto estado cancerígeno, segundo os profissionais.

'É assim: muitas vezes quando os doentes vêm para aqui para os cuidados paliativos eles já sabem na parte deles o que é que têm e qual o prognóstico. Então confrontam-nos sempre não é, a saber o que é que nós dizemos. É como se eu tivesse...não há mais nada a fazer a nível curativo não é. Nós temos que abordar o assunto de uma forma delicada. E depois os próprios doentes com a vontade que lhes digam da doença, da evolução clínica vão-se apercebendo. Eles próprios vão-se apercebendo mesmo aqueles que vêm para cá a pensar que não têm alguma coisa para fazer, que já melhoraram, há medida que eles vão piorando vão-se apercebendo, não é, à medida que vai avançando, mais debilidade, com menos forcita...a nível da própria sintomatologia que está envolvendo com a patologia (...)' Entrev. nº7.

'Eh...é muito variável. Há pessoas aqui com doenças oncológicas que nós assim à primeira não notamos alterações. Há outros que têm alterações que custa ver, alterações é conforme o local onde essa doença se vê. Odores? Muita vez. Muita vez o doente tem mau hálito, mau cheiro, eh...tudo faz parte da própria doença, do cancro mas acontece! Muitas incapacidades, que pouco a pouco vão avolumando até chegar a morte'. Entrev. nº10.

Mas o estatuto de doente terminal, ainda que medicamente atribuído, pode não ser visível sob o ponto de vista comportamental, ou seja, o doente, ainda que tenha vários órgãos

afectados, pode não ter exteriormente sinais e limitações visíveis a olho nu. Tudo depende da localização dos mesmos e do estado evolutivo da doença.

'(...) Mas os sinais assim mais visíveis, pronto, penso que são esses(...)...não sei se é no fígado mesmo, mas a gente vê que a senhora está toda amarelinha...não se vê...aparentemente não se vê ferida nenhuma mas vê-se a corzita da senhora e a senhora e a gente vê, pronto, o fígado a ficar meio estragadito.(...)' Entrev. nº11.

No entanto, também no desempenho das suas tarefas, a equipa de trabalho acaba por interferir neste processo, ao tornar invisível uma série de sinais que de outra forma identificariam imediatamente esta categoria de doentes por qualquer pessoa. Todavia, este processo de visibilidade versus invisibilidade só faz sentido e só existe porque há um factor temporal que o permite, isto é, depende em muitos casos do momento em que estejamos a contactar com o doente e do tempo que despendemos com ele, sabendo, no entanto, que o desfecho tenderá a ser quase sempre o da morte.

'Pois isso...às vezes não são visíveis os sinais, são, pronto, lá no interior mas...sei lá, quando é de mama, quando é o tumor de mama a gente vê. Há muitas doentes que já não têm a mama mas às vezes aquilo apanha feridas; onde é lá assim de garganta, nós também vemos, às vezes exterioriza-se e nós vemos assim aquela não sei o nome daquilo, não sei como é que se chama, tipo uma ferida que sai, sei lá...o nome certo não é ferida mas pronto; quando é na pele também vem aquelas coisinhas...exteriorizam-se; e depois também alguns mais por dentro tipo ovários e assim que até nem se exteriorizam.(...)' Entrev. nº11.

É precisamente esta questão da visibilidade versus invisibilidade da evolução do cancro que é explicitada pelos profissionais quando são questionadas sobre a caracterização do grau de deterioração corporal do doente oncológico paliativo. Mais uma vez, a questão que se coloca, desde logo, diz respeito à localização dos órgãos afectados, ou seja, à localização e à espacialização da doença oncológica. Consoante a patologia, assim temos a afecção de determinados órgãos e o posterior processo de deterioração corporal que surge mais ou menos visível.

'(...) Depende da patologia, depende da instituição. Realmente há doentes que têm situações graves, bastante graves, com um estado clínico terrível, com infecções graves, com dispneias

intensas, e que são realmente...levam a uma degradação clínica geral que é um horror, e que é terrível. É evidente, depende das patologias como lhe digo, porque há felizmente outras patologias em que isto era sistemático de nós encontrarmos no dia-a-dia e com a evolução da oncologia estas situações já não aparecem com a mesma frequência. Mas de qualquer modo, há outras, que apesar de tudo...apesar de tudo há evolução médica que tem existido, essas limitações ainda nos vão aparecendo e é um entrave ainda e é uma dificuldade, e que nos impede bastante a nós, pelo menos profissionais'. Entrev. nº9.

A representação do cancro como a doença do horror e da afecção do doente como ser total que lhe vale o estatuto de doença terrível está intimamente ligada a este estado de degradação geral do doente oncológico, havendo patologias que, mesmo invisíveis a olho nu, evidenciam os sinais da gravidade da doença, como é o caso, por exemplo, das infecções gravíssimas que os assolam.

Aqui, é também preciso equacionar que a visibilidade clínica assume diferentes contornos e sentidos, consoante os profissionais envolvidos na equipa de trabalho, assim como entre os leigos, familiares e amigos. A especificidade dos saberes profissionais e leigos busca em determinados códigos interpretativos da doença respostas que permitem a uns e a outros actores tornarem os sinais e os sintomas do cancro mais ou menos visíveis e, portanto, mais ou menos conhecidos. Por exemplo, e em função do estado da arte, a localização do cancro num órgão pode inviabilizar a sua visibilidade e o próprio estado de deterioração corporal impedir que o estado da arte actue no sentido de proporcionar uma intervenção curativa do doente, justificando-se em pleno a intervenção dos cuidados paliativos que é o que ultimamente acontece na instituição em causa.

Mas a visibilidade da doença oncológica, segundo os profissionais, e o processo de deterioração corporal que lhe está intimamente associado está relacionado também com o estado nutricional dos doentes, uma vez que à medida que se aproximam da fase final da sua vida e se agudiza a sua situação terminal há uma incapacidade de manterem a sua dieta alimentar nos níveis normais, acentuando-se sem precedentes os seus níveis de incapacidade e de debilidade físicas. O emagrecimento, a perda de força física e os baixos índices nutritivos são, pois, característicos do doente paliativo, acentuam-se na fase terminal da doença. Esta deterioração corporal do doente oncológico manifesta-se de forma rápida, sem que existam sinais que alertem medicamente para este facto, pelo que muitas vezes quando existe alguma evidência do estado clínico do doente, profissionais, doentes e familiares são percorridos pela sensação de que a morte está próxima.

'Nem sempre é muito evidente o grau de deterioração. Se nos reportarmos ao estado nutricional aparente ou objectivo do doente é mais fácil talvez, vamos vendo, à medida que se aproxima o final, o doente vai ficando...porque de facto começa a ter uma doença bastante centrada nesse facto nutricional. Mas nem sempre são evidentes outros sinais da evolução da doença, não é. Realmente, às vezes, é surpreendente, digamos, o desfecho rápido da situação, não é'. Entrev. nº1.

'(...) há doentes, já tivemos doentes em que o nível corporal não tem alteração visível e já tivemos doentes que a nível corporal têm alterações muito, muito, desde anquilomutiloses, desde úlceras de pressão de terceiro grau, variadíssimas'. Entrev. nº4.

Curiosamente, existem profissionais que consideram que este processo de deterioração corporal tende a ser maior quando os doentes são internados, dado que muitos deles apresentam sinais evidentes de contrariedade, não obstante um dos requisitos de admissão para internamento no serviço de cuidados paliativos ser precisamente o consentimento informado do doente, incluindo o seu total e prévio esclarecimento quanto à sua situação clínica e às condições de acolhimento no serviço. O motivo desta contrariedade radica no facto de, ainda que se verifique o consentimento informado, haver uma forte componente emocional que assume proporções descontroladas fora do contexto familiar e fora do espaço doméstico. Estes níveis de contrariedade, segundo os entrevistados, tendem a diminuir no domicílio, uma vez que diminuem toda uma série de tensões, que percorrem o doente no serviço de internamento em cuidados paliativos, pelo facto de o doente se sentir no seu meio ambiente. Segundo os profissionais, esta variação do estado emocional dos doentes verifica-se quando há, por exemplo, solicitações de alta no serviço de internamento e quando se verifica o retorno dos doentes ao mesmo, ainda que se trate de um internamento temporário. Quando regressam ao serviço a sua agitação é, em norma, maior. O processo de integração social e, sobretudo, familiar revela-se, pois, crucial para a manutenção do nível emocional destes doentes.

'(...) Eles emagrecem, deixam de se alimentar, começam a emagrecer, começam a perder força e, portanto, a deterioração é grande. E geralmente a partir do momento em que são internados num serviço destes é mais rápida a deterioração. Normalmente, é por causa da carga emocional, talvez, de por exemplo estarem num serviço destes. Julgo eu que é isso, porque geralmente quando eles estão em casa, até vêm à consulta, até vêm com melhor aspecto. É

aquilo que a gente acha que eles até vêm com melhor aspecto. Se ficam cinco ou seis dias parece que a situação começa a degradar-se rapidamente. Se, por exemplo, estiverem contrariados é muito mais rápido. É muito mais rápido'. Entrev. nº2.

Os níveis de ansiedade do doente paliativo e as tensões emocionais que o percorrem adensam-se e fazem com que, por um lado, eles tenham que lidar com a visibilidade das suas incapacidades e com a consciencialização do seu nível de dependência face aos profissionais de saúde e que, por outro lado, tenham que aprender a gerir a sua imagem face à exposição que a mesma sofre em termos de visibilidade externa e de confronto com imagens corporais anteriores a este processo de deterioração. É, por conseguinte, um processo que envolve em simultâneo a esfera do 'eu', e da sua auto-imagem, e a esfera do 'outro', procurando-se obter uma estabilidade emocional mínima, nem sempre alcançada, através do equilíbrio de ambas as esferas.

'(...) eu acho que é muito complicado dizer a uma pessoa que é completamente dependente em tudo, pronto, em último grau porque deixam de conhecer, eu acho que há muitas famílias que deixam de conhecer aquele que era o seu pai, que era a sua mãe, toda uma imagem que eles tiveram ao longo de uma vida, de um momento para o outro. É preciso saber, os profissionais de saúde ajudá-los a guardarem as boas recordações daqueles que amaram e que amam, está a perceber? Entrev. nº3.

Também no seio da família, o doente terminal tem que aprender a gerir este tipo de tensões, segundo os profissionais. Ao processo de descaracterização física soma-se um processo de descaracterização imagético, que lança os doentes num sofrimento atroz pela falta de reconhecimento junto dos seus familiares e do seu círculo de amigos que estão, por norma, atidos a um processo de comparação nem sempre favorável ao doente oncológico na sua fase final de vida. Trata-se de evocar a sua história e a sua trajectória de vida num espaço e num tempo passados que não tem qualquer tipo de correspondência na actualidade, a partir do momento em que são portadores no tempo presente de uma doença cancerígena em estado terminal. É precisamente pela falta de tempo e pela noção da incapacidade de fazer regredir temporalmente a sua condição terminal que os níveis de sofrimento psicológico se acentuam. Há, por conseguinte, uma ligação íntima entre os processos de deterioração físicos e psicológicos, sendo que estes últimos se manifestam ao nível da personalidade, sendo em

função desta que se convive com maior ou menor facilidade com o estatuto e com a condição terminais.

Este doente convive, pois, com um processo de metamorfose que varia consoante uma série de parâmetros ainda não tipificados pela investigação médica, se pensarmos na categorização de doentes por arquétipos. No entanto, no plano evolutivo da doença oncológica existem já atributos associados a cada fase da doença. Sinais como o rosto em forma de lua cheia e a queda de cabelo são comuns de serem mencionados pelos profissionais em situações de quimioterapia, por exemplo. Pode-se então dizer que ao longo da fase evolutiva da doença, o doente convive com sinais de exteriorização da mesma que vão sendo reportados a diferentes tipos de serviços. Neste caso, é nos serviços de agudos que se recolhem os atributos necessários para compreender este processo de metamorfose corporal do doente em toda a sua trajectória clínica, complementando-se na sua fase imediatamente posterior no serviço de internamento. Por exemplo, é nos serviços oncológicos de agudos que se adquire o estatuto de doente ultrapassado ou não ultrapassado para terapêuticas consideradas activas no domínio curativo.

É nesta fase da evolução da doença que os profissionais de saúde começam a avaliar o grau de dependência destes doentes, definindo-se, inclusivamente, se entre a aquisição dos dois estatutos atribuídos referidos faz sentido, ou não, optar-se por intervenções, por exemplo, de natureza cirúrgica, mas com fins paliativos.

'Ora bem, depende também se o doente nos chega e está já numa situação um pouco ultrapassada é evidente que se não temos um conhecimento prévio de como o doente estava, essa situação não podemos avaliar tanto quanto isso. Agora se o doente está já em situação de cirurgia ou se é uma cirurgia paliativa que entretanto se vai agravando até que eventualmente possa ou não ser transferido aí podemos avaliar o grau da dependência que este doente teve desde o internamento até, portanto, à estadia, digamos assim, que ele tem'. Entrev. nº12.

O próprio processo de transferência dos doentes entre serviços agudos e paliativos passa, por conseguinte, por uma fase de avaliação dos níveis de dependência do doente em contexto de internamento nos serviços oncológicos agudos, sendo por intermédio deste estatuto de doente ultrapassado que se avalia o grau de deterioração corporal dos doentes. Uma das formas de promover a articulação entre serviços é precisamente esta, ou seja, é fazer depender o internamento em cuidados paliativos e proceder ao encaminhamento dos doentes com base nas incapacidades de que são portadores e que inviabilizam as intervenções médicas

gerais de tipo curativo ou as que são especificamente paliativas mas executadas em contexto curativo. Segue-se, depois, a avaliação que é feita pelos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos que, em função dos requisitos de admissão definidos por este serviço, assim aceitam, ou não, estes doentes previamente avaliados numa fase aguda e rotulados de ultrapassados para terapêuticas consideradas activas.

Ainda no domínio biofisiológico, e reportando-nos ao processo evolutivo da doença oncológica, a própria perda das reacções físicas por parte do doente a estímulos exteriores ajuda a definir os níveis de incapacidade deste doente, segundo os profissionais de saúde. Entramos, por conseguinte, no domínio da autonomia do doente. Por um lado, assistimos a um processo gradual, mais ou menos abrupto, de perda da autonomia física em função de uma deterioração corporal manifestamente assustadora sob o ponto de vista da redução das suas capacidades motoras, digestivas, entre outras. Por outro lado, verifica-se a perda da sua autonomia psicossocial, isto é, quer em termos psicológicos, quer em termos da sua esfera de sociabilidade, há um desgaste evidente que as caracteriza e domina. O estado de apatia psicossocial é extremamente comum nestes doentes quando alcançam o estatuto de doente paliativo, em larga medida porque é um estatuto que tende a ser adquirido tardiamente, quer porque se trata de um serviço relativamente novo na instituição, quer porque continuam a predominar comportamentos anteriores do diagnóstico terminal ser feito numa fase extremamente avançada da doença cancerígena, deixando pouca esperança de vida ao doente.

'Talvez os nossos doentes quando já estão numa fase considerada paliativa já estão muito doentes. Se calhar numa fase anterior a este número, beneficiar de alguns cuidados que aliviassem com a dor, esse tipo de desconforto que às vezes têm e que daria uma autonomia um pouco maior'. Entrev. nº13.

Neste sentido, a questão que se coloca diz respeito à capacidade de articulação, por parte dos profissionais que constituem as equipas de trabalho, dos diferentes modelos explicativos da doença oncológica na instituição. São modelos com diferentes abordagens, com diferentes objectivos, que localizam o cerne da prática médica e da filosofia assistencial que os suporta em distintas áreas do saber. É no serviço de internamento em cuidados paliativos que se concentra uma maior variedade de saberes, que tendem a abordar interdisciplinarmente o doente, dado que é alvo de um maior número de necessidades face ao número de órgãos e de incapacidades físicas e psíquicas que vê afectadas na sua condição de doente paliativo, possuidor ou não, no momento, do estatuto de terminalidade. Já nos serviços oncológicos de

agudos, a abordagem multidisciplinar predomina, cingindo-se aos saberes médico e de enfermagem maioritariamente. As abordagens psicossociais são deixadas, neste caso, fora dos parâmetros de análise do próprio serviço. Ora, depende da capacidade dos seus interlocutores a maior ou menor resposta que os serviços dão às necessidades do doente portador de cancro. A autonomia destes doentes pode, por conseguinte, ser mais ou menos limitada, desde logo, consoante os dispositivos de saber accionados em contexto de trabalho, quer de natureza técnica, quer de natureza clínica. A própria articulação entre serviços vai depender dos saberes accionados, já que cada profissional de cada área de saber define critérios que devem ser tidos em consideração sob o ponto de vista clínico, para que se proceda à correcta avaliação do doente e ao seu consequente encaminhamento. Quando nos referimos aos serviços de agudos, estamos a falar de um encaminhamento rumo aos paliativos e, quando nos referimos a estes últimos, estamos a pressupor uma articulação com o domicílio.

Mas se no domínio biofisiológico existe toda uma série de modificações corporais que incapacitam e debilitam os doentes, no domínio psicológico temos igualmente um doente paliativo, que convive diariamente com um processo de desestruturação da sua personalidade.

Trata-se, efectivamente, de uma doença que transforma radicalmente a perspectiva de vida de uma forma marcante, mesmo quando o próprio doente desconhece a extensão desta doença em si próprio, seja porque os profissionais de saúde não lhe transmitem a verdade acerca da sua doença e do padrão de evolução que normalmente o cancro segue, seja porque ele próprio recusa sabê-lo. Há, por conseguinte, duas observações a fazer. Em primeiro lugar, e quando nos reportamos aos serviços oncológicos agudos, não existe, por norma, uma tradição de dizer a verdade ao doente quanto à perspectiva evolutiva da sua doença. Todavia, com a criação do serviço de internamento em cuidados paliativos e com a consulta de admissão deste serviço, em que se faz a triagem de doentes, é preciso pelo regulamento do mesmo obter o seu consentimento informado, pelo que os doentes necessariamente têm que ser esclarecidos acerca da sua situação clínica e serem, portanto, conhecedores do facto de que são portadores de uma doença oncológica numa fase em que os tratamentos activos deixaram de ser eficazes, sendo a morte um fim que se pode aproximar nos tempos mais próximos.

É que segundo a filosofia paliativa, este tipo de cuidados é regido pela máxima do dizer sempre toda a verdade ao doente, ainda que de uma forma gradual e à medida que ele vai solicitando essa informação. De acordo com a mesma, é preciso deixar de lado todo o tipo de paternalismo, típico das relações clássicas entre o médico e o doente, que defendem que é este profissional de saúde que sabe o que é melhor para o doente, e apostar no esclarecimento

deste com base na informação que é cedida, cabendo a ele julgar qual a melhor atitude a ser tomada pelo médico, e avaliar as vantagens e as desvantagens da sua opção. Neste caso, o médico funciona apenas como um facilitador e um descodificador da informação técnica, informando acerca dos prós e dos contras das possíveis opções, sendo ao próprio que cabe a decisão final em função dos constrangimentos porque se pauta a sua vida pessoal e familiar.

Em segundo lugar, o próprio doente não está, por tradição da sua postura passiva na relação clássica entre o médico e o doente, associada ao modelo hospitalar, habituado a questioná-lo com profundidade sobre a sua doença. O serviço de internamento em cuidados paliativos confronta, conseqüentemente, o doente oncológico com uma nova abordagem ao doente e à doença, obrigando-o, desde logo no momento de admissão, a saber pelo menos um mínimo da sua situação e do porquê do seu internamento num novo serviço para o qual vai ser transferido. E porque o serviço é relativamente recente, a própria equipa de trabalho tem que se apropriar de um novo modelo assistencial na relação com o doente. Não podemos esquecer que se trata de uma equipa de profissionais que trabalharam, maioritariamente, dentro de um modelo assistencial hospitalar, que tem configurado os serviços oncológicos agudos por uma definição de metodologias clássicas de trabalho, e que tiveram que aprender a gerir novas modalidades de trabalho, para operacionalizar toda uma série de novos conceitos de trabalho integrando-os na sua prática clínica diária. A sua postura face ao doente é inovadora e relativamente recente na instituição, pelo que padece dos constrangimentos que a inovação organizacional lhe impõe, enquanto serviço, com uma nova filosofia assistencial, face aos serviços já existentes parametrizados por uma filosofia hospitalar por tradição.

Muitas vezes radicalmente, não é. É lógico que muitas vezes também não conhecemos previamente o doente, não é, e não conseguimos avaliar muito bem o impacto que tem. Mas é sempre, digamos, muito marcante na vida do doente. É lógico que também há doentes que não se sabe, como dizia há pouco, não sabem exactamente a extensão. Não sabem porque não querem saber, não é, ou porque escolhem não querer sabê-lo porque no fundo tentamos fazer muito aquela questão do doente ter o direito de ser informado, ele acima de tudo, não é. Mas às vezes o próprio doente não faz, não se coloca no sentido de ser informado e, portanto, nessa altura isso não é feito. Mas, portanto, isso também tem a ver depois com a reacção que tem. Agora, enfim, muda radicalmente nos doentes a perspectiva da situação, não é, seja porque fez uma fase repressiva, seja porque fez uma fase de negação, enfim, há todo um continuum de coisas que podem suceder, não é'. Entrev. nº1.

A máxima do dizer toda a verdade ao doente, ainda que num limiar extremamente limitado, se for essa a sua vontade, obriga-o a mudar drasticamente a condução da sua vida nos termos em que o fez até ingressar no serviço de internamento em cuidados paliativos.

'Pois, eu acho que a doença oncológica começa logo no início a afectar. Porquê? Porque eu acho que a doença oncológica, o cancro, ainda tem uma conotação muito negativa, não é. E se for uma doença de mama afecta-lhe logo a imagem e a sexualidade porque pode ter sido a metade, se fizer quimio ou outro tratamento qualquer pode-lhe causar outro tipo de transtornos como a queda de cabelo, as relações sexuais que podem começar a ser diferentes. Pronto, e isto com o evoluir da doença, não é, torna-se ainda mais complicado. Eu acho que é muito complicado. Isso deve ser uma parte muito trabalhada pela psicologia. Deveria ser'. Entrev. nº3.

Por um lado, ele tem, de uma forma geral, que mudar não só os parâmetros existenciais por que se orientou até ao momento, como também o exercício diário da sua própria vida enquanto ser humano. Não existe ainda tipificado um perfil do doente oncológico sob o ponto de vista psíquico, no entanto, os profissionais que com ele lidam no dia-a-dia referem que desde que há um diagnóstico oncológico há evidentemente uma alteração da sua personalidade. A intolerância, o negativismo, a revolta pela dependência total do 'outro' são um facto que o doente oncológico tem que aprender a gerir. A própria insuficiência económica leva a uma distorção da mesma.

'Afecta a identidade porque normalmente a pessoa deixa de ser independente, tem que depender dos outros o que é horrível, uma pessoa fica dependente de um copo d'água e imagine alguém que toda a vida viveu com a família e que socialmente é posto de parte, é posto de parte não, é anulado em termos da sua capacidade, em termos económicos, fica dependente de tudo não é. (...) Eh...a personalidade afecta porque tanta dependência acaba por reflectir-se na personalidade da pessoa: a pessoa fica mais intolerante, mais negativista, fica revoltada e depois fica dependente (...)'. Entrev. nº13.

'Eh...desde que o doente esteja consciente até sem limite porque as pessoas vão-se apercebendo do grau de incapacidade em que estão em termos da personalidade, do seu desempenho. Portanto, estão dependentes do outro'. Entrev. nº12.

Podemos afirmar, por conseguinte, que há uma interpretação lata entre os profissionais de saúde que defendem a mudança inevitável do doente a partir do diagnóstico clínico. Existe, no entanto, uma outra interpretação mais restrita da metamorfose que defende que esta só se verifica quando o diagnóstico indica uma condição terminal. De qualquer maneira, qualquer alteração num ou noutro sentido está sempre dependente dos traços da sua personalidade anterior a esse mesmo diagnóstico.

Por outro lado, e consoante a fase em que se encontre o seu desenvolvimento cancerígeno, assim o doente aceita com maior ou menor facilidade o seu estatuto, sendo na fase agónica que essa alteração de personalidade é mais visível. Em norma, há uma alteração da personalidade quando recusa este estatuto terminal, transformando-se ele próprio, muitas vezes, num doente agressivo e mal-educado. Quando, ao invés, há uma aceitação, os profissionais constataam que é mais fácil lidar com o doente, porque a metamorfose psíquica não se verifica de forma tão acentuada, o que impede o doente de se manifestar linguisticamente de forma inapropriada. A reacção dos familiares neste caso não é tão negativa.

Segundo os profissionais, esta maior ou menor aceitação da doença oncológica prende-se com as representações sociais negativas do cancro que, rapidamente, se transformam para este doente numa realidade inegável, porque o incapacitam para o desenvolvimento dos seus papéis sociais normais. Dentro do domínio psicológico, existem duas áreas em que elas se manifestam negativamente. Por um lado, o doente vê a sua imagem exterior afectada porque há vários órgãos e membros do seu corpo que sofrem um processo de metastização, o que faz com que no imaginário social se fale em monstros. A metáfora dos monstros é normalmente evocada para corroborar o horror que o choque visual da doença provoca. O não reconhecimento corporal é uma das características desta doença. Há uma noção generalizada entre os doentes, segundo os profissionais, de que é o corpo que comanda os indivíduos e os capacita para o desempenho dos seus papéis sociais normais, pelo que quando se verifica a 'traição' do corpo, são apoderados por uma incapacidade debilitante.

'Afecta em todos os sentidos não é. É assim: o corpo começa a comandar o próprio sentimento não é. Houve uma vez uma doente que me disse: ' O meu corpo traiu-me. Eu queria fazer tantas coisas e o meu corpo traiu-me'. Entrev. nº7.

'Afecta muito! Afecta-o porque, pronto, quer dizer é uma transformação muito grande a nível corporal. Pronto, não sei que químicos é que tem mas, pronto, eu nunca trabalhei numa

quimioterapia, principalmente...pronto, porque é lá na quimioterapia que começa tudo e que, quer-se dizer, venho para aqui mas...apercebi-me lá na quimioterapia como era, como está...é que se vê as transformações mesmo e pronto, depois, a doença que evolui porque a doença vai aumentando, aumentando, seja onde for: seja na cabeça, seja na garganta, seja no estômago. E há aqueles que às vezes vão andando até...e depois uma pessoa fica completamente transtornada'. Entrev. nº8.

A auto-imagem é alterada provocando a descompensação de muitos doentes, inclusivamente familiares e amigos, pela perturbação visual que ela suscita. Os cancro de pele são um exemplo deste tipo de afectação psíquica que começa a brotar no serviço de quimioterapia, bem como o processo de metastização cerebral, por exemplo.

'Em termos de personalidade pode levar mesmo a uma deformação completa, por exemplo, metastização cerebral. Há doentes que têm comportamentos logicamente distintos daquilo que eles tinham anteriormente. Em termos profissionais...profissionais, não se põe essa questão, mas em termos de outras alterações corporais são as infecções. Para mim são as situações mais graves de debelar muitas vezes e que são aquelas situações que deitam aquele cheiro...que é um cheiro realmente característico e que é incomodativo não só para o doente como para as pessoas que o rodeiam. São situações bastante graves'. Entrev. nº9.

Por outro lado, temos a vida sexual do doente que passa a ser praticamente inexistente pelo receio do contacto físico e das possíveis consequências que as relações sexuais podem provocar no desenvolvimento da doença. Repare-se no caso das inúmeras infecções de foro ginecológico, por exemplo, que assolam este doente e que o debilitam quer física, quer psicologicamente. A descompressão emocional que a actividade sexual normalmente proporciona ou não se verifica, ou é inibida pela imagem física do doente, pelo desconforto que lhe provoca, e pelos odores típicos.

Simultaneamente, o doente é obrigado a lidar com a incapacidade física que se constitui em mais um factor de desregulação familiar. A destruição da autonomia física manifesta-se, por exemplo, na não consumação do auto-cuidado de si, na situação de acamado e, portanto, na aquisição de um estatuto de dependente.

'(...) Ele fica tão debilitado, tão debilitado, pronto, que eu nem sei explicar Dr^a, eu nem sei explicar! Sei para mim mas não sei explicar a ninguém! (esclarecimento). Vão mudando. Há

umas que estão assim descompensadas, sei lá, há tantas! Mesmo ao ver o aspecto delas, o aspecto físico delas, é tudo tão magrinho de ver. Outras vezes, sei lá, 'ai era tão gordinha e olhe como eu tenho agora estas peles!'. Há tanta coisa Dr^a!. Entrev. n°5.

'(...) Afecta muito! Não vou dizer que não! Mesmo que seja uma pessoa com um estado de espírito muito forte, dá-me ideia que afecta bastante! Uma pessoa a saber que tem uma doença oncológica a nível psicológico vai-se muito abaixo! (...)'. Entrev. n°6.

Existem, por conseguinte, alguns distúrbios psicológicos que são facilmente identificados pelas equipas de trabalho. A depressão é um dos principais distúrbios que afecta estes doentes, normalmente devido à falta de esperança em permanecerem vivos, à descrença que sentem nos outros pelas inúmeras situações de abandono familiar e social, aos processos de sofrimento psicológico e de dor física que têm que suportar, entre outros.

'Talvez a resposta depressiva perante a situação. A perspectiva de que não há mais nada a fazer. A perspectiva de que toda a esperança está perdida. A perspectiva de que não pode ser ajudado por ninguém. Enfim, isto tem algumas...alguns pormenores falaciosos, não é. O doente pode ser ajudado e às vezes a simples razão de ter dor, a vir ter ou não ter dor, faz a diferença sobre a perspectiva de quem tem sobre a situação da doença. O doente está muito mais predisposto a essa questão depressiva. Muitas vezes, resolvendo a questão da dor, o doente tem outra perspectiva relativamente à própria dor'. Entrev. n°1.

O estado de confusão mental que assola, portanto, estes doentes é extremamente comum.

'(...) Muitos deles ficam confusos. É muito confuso. Portanto, outros não sabem muito bem...(...)'. Entrev. n°8.

'(...) Tem a ver com a debilidade física, com o estado de consciência, portanto, com o agravamento tanto físico como emocional: rejeição, revolta, pronto, essa é a parte mais emocional. Entrev. n°13.

'(...) Depois é o grau de ansiedade em que eles estão, às vezes a taquicardia também que é uma situação um bocado complicada também, às vezes as hipotensões mas basicamente o estado de consciência dos doentes também (...).Entrev. nº12.

'Quase sempre, até porque os nossos doentes até, sei lá, tipo...não dizem coisa com coisa, variam um bocadinho, lá têm uns momentos em que dizem uma coisa acertada mas...mas...são muito pouco os doentes que estão assim com juizinho, com o juizinho perfeito, como a gente costuma dizer'. Entrev. nº11.

Todavia, existem algumas exceções a este processo de degeneração mental. Com efeito, alguns doentes conseguem manter-se lúcidos, contrariando o impacto negativo do cancro. Paralelamente a este estado de confusão, temos os sucessivos processos interiores de rejeição, de humilhação e de negação da doença, que se constituem em fortes entraves à sociabilidade destes doentes no serviço de internamento em cuidados paliativos, sendo processos que grassam numa fase anterior da doença, quando ainda frequentam os serviços de agudos.

'Desorientação. Depois alguns deles antes disso fazem períodos de depressão por causa da situação. Fazem crises de ansiedade por causa normalmente com medo do doente não acordar no outro dia de manhã. E depois na fase final de vida normalmente ficam muito desorientados'. Entrev. nº2.

'Eu penso que são muito variados. Podem ir desde confusões mentais, humilhação, rejeição, pronto'. Entrev. nº4.

'Os mais variados desde a negação da sua situação, desde o conhecimento da situação...desde o conhecimento da situação perfeitamente bem, sabe o que espera, mas sempre depressivo. Sempre deprimidos!'. Entrev. nº6.

Desorientação, crises de ansiedade, crises de pânico são sintomas da doença oncológica associados a um profundo sentimento de solidão e de desaproveitamento de uma vida presente para apropriação pelos outros da sua vida futura.

'Pronto, para já internamento. Muitos deles coitadinhos dizem 'ah, estou aqui internado', depois os cuidados paliativos e como...e acho bem, pronto, por um lado, quando eles vêm mais ou menos bem entre aspas, eles sentem: 'ah, tem qualidade mas estão aqui sozinhos num quarto, não temos aqui companhia, não é nada disso!'. Portanto, têm um quartito aqui, têm televisão. Mas o parecer deles psicológico, portanto, é...não sei como é que hei-de explicar, eh...eles psicologicamente não aceitam essa doença. Há muitas pessoas que dizem assim...nós tivemos cá uma doente que na altura era a D. 'L', e ela 'Ah, eu sei porque aqui estou. Tenho cancro, que vou morrer! Agora é viver um dia de cada vez. Amanhã...vive-se meia hora de cada vez e assim sucessivamente'. Entrev. nº8.

Existe, efectivamente, um oportunismo visível destes distúrbios psicológicos por parte dos familiares, que permitem processos colaterais de estigmatização e de exclusão sociais, associados à ausência de uma rede de apoio social nos serviços. É aqui que se abre espaço à presença do voluntariado nestes espaços. A ameaça à manutenção da estrutura familiar é notória, em função de falecimento que se avizinha próximo e que o doente quase sempre nunca consegue antecipar pelos seus próprios meios.

'(...) Ela dizia que estava também separada, ela falava e, pronto, ela via-se mesmo que era sincera mas, claro, ela diz novamente: 'eu sei que vou morrer um dia mas ter aquelas horas mais ou menos contadas, aqueles dias...'.O aceitar! Lá está o aceitar! Eles às vezes não...mas há muitos que dizem que: 'preferiam que acabasse por ali!'. Entrev. nº8.

O processo de aceitação da doença oncológica pelos outros é fundamental para ajudar o doente a desencadear internamente um processo de pacificação interior. A adulteração do seu estado de consciência, visível na agitação que o caracteriza, mesmo a nível motor, evocando muitas das vezes sentimentos fortíssimos de desespero, transformam o seu quotidiano num calvário, a que familiares e profissionais tentam por fim.

'Agitação. Principalmente agitação motora que para mim é aquela que é mais notória e mais frequente de encontrar'. Entrev. nº9.

'Os distúrbios psicológicos às vezes são muitos. Por vezes, provocam...muita ansiedade, muito desespero até!'. Entrev. nº10.

'Eh...o estado de confusão muitas vezes bastante acentuado, as pessoas ficam incapacitadas e sem o comportamento como nós os conhecemos habitualmente. (...) É uma das manifestação da alteração desse estado inconsciente muitas vezes é'. Entrev. nº12.

'Afecta a identidade porque normalmente a pessoa deixa de ser independente, tem que depender dos outros o que é horrível, uma pessoa fica dependente de um copo d'água e imagine alguém que toda a vida viveu com a família e que socialmente é posto de parte, é posto de parte não, é anulado em termos da sua capacidade, em termos económicos, fica dependente de tudo não é. (A personalidade) Eh...a personalidade afecta porque tanta dependência acaba por reflectir-se na personalidade da pessoa: a pessoa fica mais intolerante, mais negativista, fica revoltada e depois fica dependente (...)'. Entrev. nº13.

O grau de auto-controlo dos doentes é bastante limitado, se pensarmos na sua capacidade interna de promover a sua auto-estabilização psicológica. Esta normalização é conseguida sempre por intermédio da medicação. Há, no entanto, uma diferença entre os tipos de serviços. Nos serviços agudos, há doentes que controlam psicologicamente as suas reacções no início dos tratamentos, sendo que no final dos mesmos esse controlo tende a ser diminuto, porque se inicia um processo de deterioração psicológico evidente, por força de um processo inegável de metamorfose física. São, todavia, reacções que diferem de doente para doente, não havendo da parte dos profissionais uma tipologia da afecção psicológica por parte dos vários tipos de doente. Com efeito, o que é controlo para uns, é descontrolo para outros.

Já no serviço de internamento em cuidados paliativos, a intervenção profissional tem no seu cerne o controlo sintomático dos diferentes tipos de dor. Neste serviço, o conforto físico que advém deste controlo de sintomas favorece, a qualquer momento, a tranquilização psicológica, por força da filosofia assistencial que o caracteriza. É por isso que muitos doentes, no momento da morte apresentam um controlo psicológico satisfatório. No entanto, estes momentos de normalização psicológica do sofrimento, em função dos níveis de sedação da dor, podem ser interrompidos por sucessivas crises intermédias de descontrolo promovidas por picos de ansiedade. São crises que surgem quando se interioriza, por força da aquisição do seu estatuto de doente terminal, a noção de que se é portador de uma doença fatal, em virtude da diminuição do efeito dos opiáceos. Há aqui um conflito fortíssimo entre o 'eu' consciente e o 'eu' inconsciente à custa da medicação. A apropriação desta ambivalência emotiva traduz-se num factor de desregulação da organização do trabalho, que é sucessivamente reconfigurada pela reconstituição das agendas diárias de trabalho, em função das intervenções intermédias

não previstas. A estratégia profissional de controlo emotivo dos doentes passa pela comunicação com o doente, avaliando o seu estado temporário de saúde, interrompendo a sequência do trabalho, que se prolonga em virtude da introdução de intervenções de tipo expressivo, que contrariam o carácter temporalmente mais preciso dos comportamentos instrumentais. No entanto, também estes últimos sofrem um processo de extensão por força da especificidade da doença oncológica e do estatuto de doente terminal.

Devemos, ainda, ter em consideração que a noção de auto-controlo difere consoante o tipo de profissional que estejamos a inquirir. É em função dos recursos de trabalho, isto é, do seu saber e das suas competências técnicas, inscritas no seu domínio jurisdicional, que se pode constatar que o auto-controlo de certos doentes se revela na prática um descontrolo que não é visível a não ser pelo olhar clínico. Sinais como a agitação são, por exemplo, mais acessíveis de identificar como indicadores de disfuncionalidade física e psicológica. A interpretação que cada profissional faz está, pois, dependente não só dos seus recursos de trabalho, como dos limites impostos pela definição das fronteiras de jurisdição profissional. Os próprios instrumentos de avaliação da dor podem ir da simples queixa interpretada pelo auxiliar de acção médica como sinal de mal-estar e de desconforto, até à utilização das escalas da dor pelos médicos, que a vão definir com maior precisão e dar um outro significado à queixa do doente. Neste sentido, as respostas fornecidas têm que ser obviamente ponderadas em função dos saberes que são accionados dentro dos limites institucionalmente definidos como aceitáveis e devidamente regulados pela circunscrição dos vários saberes afectos a cada área profissional. É a observação espontânea que, no entanto, fornece muitas das vezes as pistas necessárias para compreender onde estão delineadas as fronteiras jurisdicionais, e que é típica de todos os domínios de saber, não só científicos, mas também de competências estritamente técnicas ou leigas. Este tipo de observação, que é feito, por exemplo, pelo auxiliar de acção médica, deve ser tido em consideração por força da sua relação directa com os enfermeiros, ajudando a tecer uma malha de atributos e de características que são típicas do doente oncológico que adquiriu o estatuto de doente paliativo e, posteriormente, de doente terminal, ou que se circunscreveu apenas a este último.

Mas quando confrontamos as equipas de trabalho com as estratégias de apoio à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente, verificamos que o apoio psicológico é manifestamente insuficiente pela ausência de psicólogos que os apoiem a tempo inteiro. Com efeito, existe uma psicóloga que dá apoio aos serviços de agudos, mas não existe uma afecta ao serviço de internamento em cuidados paliativos, não obstante a extensão das perturbações referidas. Neste caso, a intervenção do psicólogo revela-se pontual, dando apoio apenas aos

casos para que é solicitado e em que é cedido. Sob o ponto de vista psicológico, não se pode falar de um apoio diário e contínuo ao doente paliativo, uma vez que não é um recurso permanente deste serviço. Quando os profissionais se referem à necessidade da intervenção do psicólogo, são extremamente evasivos, enunciando esta necessidade a título meramente circunstancial. Em vez de um apoio psicológico centrado na figura do psicólogo, o serviço de internamento em cuidados paliativos aposta em dois outros domínios jurisdicionais: por um lado, assiste o doente oncológico oferecendo o apoio espiritual de um frei e, por outro lado, disponibiliza a ajuda de voluntários. É pela circunscrição destes dois domínios de intervenção que se colmata a necessidade de intervenção psicológica nos doentes paliativos, privilegiando-se aqueles profissionais que são detentores de uma competência técnica reconhecida no seu domínio de intervenção.

É no domínio biofisiológico que o apoio ao doente parece estar melhor estruturado. Com efeito, a organização dos serviços é tradicionalmente orientada para uma intervenção neste domínio. No caso dos serviços agudos, dá-se uma assistência de carácter interventivo, tendo por finalidade a cura e os processos de controlo corporal, para evitar a evolução do cancro. No serviço de internamento em cuidados paliativos é no controlo da dor que assenta uma boa parte da organização do trabalho. O tratamento sintomático é, por isso, uma das principais estratégias de combate à dor em cuidados paliativos. É por intermédio do controlo da dor que se aposta fortemente no controlo dos processos de perturbação psicológica do doente, o qual é mantido sedado a maior parte do tempo. Através da medicação do doente, para controlar e diminuir tanto quanto for possível a dor, aposta-se na tranquilização do doente e na conseqüente anulação de uma personalidade distorcida por força do sofrimento psicológico que o cancro lhe imputa.

'O doente fica estrategicamente receptivo (com a medicação). Poderá levar a uma sonolência, aumentando do doente mais do que aquela que seria habitual. Mas no fundo é exactamente para contrabalançar a agitação em que o doente está. Portanto, acho que deve ser feita'. Entrev. nº9.

Deste modo, o doente diminui os seus níveis de ansiedade e pode ter uma qualidade de vida que não é possível manter sem estar devidamente medicado. Espera-se que, pelo controlo sintomático, o doente valorize as dimensões mais positivas da sua personalidade e da sua existência.

Todas. Enfim, medidas que tenham a minha disposição enquanto profissional, aquilo que, por exemplo, é a dor. O tratamento dos sintomas muitas vezes altera o estado e...é um dos objectivos é esse. É alterar o estado psicológico do doente. O doente está em sofrimento, pode estar em sofrimento, leva a ter uma perspectiva diferente sobre as coisas. Estando tranquilo...estando tranquilo no sentido em que não há nenhum sintoma que esteja a incomodar, poderá centrar-se eventualmente noutra abordagem da sua questão, da sua doença, não é. E aí mais facilmente outros profissionais, o psicólogo ou enfim o sacerdote ou coisa do género, seja quem for, poderá fornecer na sua plenitude o apoio que lhe poderá dar, não é'. Entrev. nº1.

O problema com que o serviço de internamento em cuidados paliativos se debate diz, no entanto, respeito à admissão tardia dos doentes, sendo difícil contribuir para a manutenção e para a organização dos seus traços de personalidade que melhor o distinguem, enquanto sujeito integrado numa família e com um desempenho social determinado. Trata-se de um problema efectivo de articulação entre serviços e de uma falta de sensibilização dos mesmos para a urgente necessidade de antecipar a aquisição do estatuto de doente paliativo para uma fase em que a doença oncológica tenha um tempo previsível de evolução pelo menos de meio ano. Diante desta incapacidade de, atempadamente, assistir o doente paliativo, as estratégias acabam por ficar reduzidas ao diagnóstico que é feito no momento da situação e que se centra no accionar de competências profissionais no domínio da comunicação com o doente, para reforçar o vínculo destes à vida através do estreitamento das relações sociais.

'(...) Pronto, eu acho que é aquilo que se chama trabalhar numa balança e ver aquilo que é possível ter-se, não é, naquele momento, reforçando todos os laços que as pessoas ainda têm. Pronto, é isto que se tenta fazer. Isto não se faz nem um, nem dois, nem três. Isto só se faz quando se conhecem as pessoas porque chegar ao quarto e dar duas ou três palavras e dizer 'isso não é nada', efectivamente isso não é nada! Pronto, estar, por exemplo, fazer só pontuais, para mim acho que não resulta'. Entrev. nº3.

Saber escutar o doente é uma das principais técnicas da entrevista que os profissionais utilizam para manter uma relação de confiança com o doente. É neste momento, e durante a mesma, que se volta a recordá-los da sua doença, dos contornos que a mesma assume no tempo presente, da possível evolução da mesma, sempre que sejam temas de trabalho solicitados por eles. Dentro de cada área jurisdicional tecem-se cumplicidades com o doente,

no sentido em que o profissional acaba por funcionar sempre como um confessor deste, irrompendo por domínios que são da competência técnica de outros profissionais. Os limites e as fronteiras jurisdicionais acabam, em alguns temas de trabalho, por se esbater, acentuando a visibilidade daqueles temas que são mais frequentemente solicitados e que carecem de um maior enfoque e atenção profissionais. Não raras vezes, é preciso recorrer ao encaminhamento profissional, como o método mais apropriado para não haver a promoção da invasão de domínios de saber. A articulação das competências é, por conseguinte, fundamental para cumprir os objectivos a que o serviço de internamento em cuidados paliativos se propõe e que diz respeito a proporcionar a máxima qualidade de vida ao doente, tendo em atenção os padrões de necessidades que ele vai evocando a cada momento da sua doença. O accionar de comportamentos intuitivos, como um meio de resolução de problemas de foro psicológico, acaba por ser uma das estratégias evocadas, por ausência de um profissional que nessa área disponibilize continuamente um conhecimento profícuo e efectivo, que os anule.

São os enfermeiros que, em norma, promovem com maior visibilidade esta articulação de domínios, precisamente porque aliam aos comportamentos especificamente técnicos ou instrumentais do saber fazer, típicos da sua profissão, os comportamentos expressivos em que o doente é chamado a enunciar os seus sentimentos mais profundos e em que a técnica do saber ouvir se evoca na sua dimensão total. Alia-se, conseqüentemente, os comportamentos instrumentais, como são o proporcionar do conforto, auxiliando o doente nas tarefas mais básicas como são os cuidados de higiene, a administração de medicação, entre outras tarefas, aos comportamentos expressivos de âmbito relacional e emotivo. Através desta técnica do saber ouvir procura-se obter o máximo de conforto possível do doente, não só no plano físico mas também no plano psicológico, evocando-se a memória do mesmo para o apaziguamento do seu sofrimento interno.

'(...) Isso é uma coisa que eu não tenho, como lhe disse, preparação. É mais a minha intuição. É mais aquilo que eu no momento sinto que o doente precisa, a palavra, dar-lhe a palavra que ele precisa porque, por vezes, é o pensar apertar a mão, fazer sentir 'eu estou aqui!'...eh...o que eu sinto que posso fazer melhor...'. Entrev. nº10.

A integração da família no âmbito expressivo, solicitando a sua presença continuamente no serviço de internamento em cuidados paliativos, manifesta-se muitas vezes insuficiente, apesar de desejável, pois a quebra remuneratória que assola os agregados familiares rapidamente se constitui num constrangimento à visitação dos doentes. Os

internamentos prolongados dos doentes são frequentes e com eles a ausência familiar é um facto consumado. Por estes motivos, a estratégia da integração dos familiares no serviço em causa nem sempre se verifica nos termos em que seria considerado um factor de estabilidade emocional para ambos: doente e família. A técnica do saber escutar acaba, por conseguinte, por ter um efeito limitado, na medida em que não permite que esta se prolongue e se estenda para além do espaço institucional do serviço de cuidados paliativos.

São os auxiliares de acção médica que funcionam como grupo de apoio aos enfermeiros, acabando por cumprir tarefas que estes lhes atribuem e que são executadas a título de complemento dos comportamentos instrumentais típicos da profissão de enfermagem como, por exemplo, o colocar das arrastadeiras, ajudar o doente na ingestão de alimentos, auxiliar o doente no banho, entre outros. A proximidade que mantêm com os doentes no desempenho das tarefas consideradas instrumentais, rapidamente os colocam numa posição privilegiada de acesso ao doente, sendo no plano intuitivo que mais uma vez apoiam psicologicamente o doente paliativo.

'Pois é isso, é a nossa ajudita tipo às vezes dar uns passinhos, às vezes quando não podem a gente tem que dar uma cadeirinha que tem tipo uma arrastadeira por baixo porque encostamos à cama e é mais fácil. E sempre...pronto...às vezes o doente quer mesmo que nós não tenhamos a arrastadeira por baixo e vamos pô-los na sanita. Pronto, o doente às vezes quer mesmo ir à sanita e vai-se ali à cadeira que encaixa e faz directamente na sanita, pronto...e lá está, o levar a comidinha, o agitar, tirar as espinhas, tirar os olhos e lá está, partir...essas coisinhas assim que não são capazes de fazer, não é. Às vezes comer, até ainda comem mas a gente tem que partir, tirar as espinhas, tirar o ossito'. Entrev. nº11.

O trabalho em equipa assume-se, portanto, como um método de organização do trabalho amplamente evocado em ambos os tipos de serviço, para colmatar as necessidades assistenciais do doente oncológico, ainda que assuma diferentes modalidades consoante a imbricação, a título complementar ou de total articulação dos saberes profissionais. Se no primeiro caso, inserimos os serviços oncológicos agudos, no segundo caso enquadrámos o serviço de internamento em cuidados paliativos. A intuição funciona no serviço de internamento em cuidados paliativos pela interdisciplinariedade dos saberes que ela pressupõe, em contraponto aos serviços oncológicos agudos, que estruturam as suas competências com base numa cumulação de saberes assentes numa filosofia e método curativos.

O agravamento das perturbações psicológicas verifica-se também em momentos particulares do dia e em fases específicas da doença. Estamos no domínio do controlo corporal destes doentes e da capacidade para gerir as suas emoções e os seus sentimentos mais íntimos. Estas reacções, temporalmente datadas, só têm sentido porque são doentes que padecem de solidão, experienciam diariamente um isolamento assombroso, e mantêm por longos períodos de tempo um fechamento interior que nem sempre é possível ignorar. É quando alguém se aproxima que, muitas das vezes, contrariando um sentimento mais profundo de negação da sua doença, conseguem libertar uma parte das suas tensões, comunicando as situações que mais o afligem, numa tentativa de pedido de auxílio.

Uma das questões que se coloca no desenhar dos traços que caracterizam o doente paliativo e a especificidade da doença oncológica diz respeito à capacidade do doente valorizar os sintomas que sente.

'(...) Se, eventualmente, o doente se sentir sozinho é uma das situações que...em que isso se manifesta mais. Tem a ver com a valorização, por exemplo, dos sintomas que tem, não é. (...) Enfim se calhar; às vezes, agravada porque geralmente a dor oncológica é muito mais intensa, não é'. Entrev. nº1.

É uma valorização que depende, por exemplo, da intensidade da dor oncológica, tal como é sentida e apropriada corporalmente pelos seus portadores, da maior ou menor integração do doente no serviço, do acompanhamento familiar, entre outros factores. Neste sentido, a apropriação que o doente faz da dor pode traduzir-se num maior ou menor sofrimento psicológico, precisamente porque se manifesta ao nível da psique. Em norma, os inúmeros constrangimentos que afectam o seu agregado familiar votam o doente ao isolamento, pelo que os sentimentos de solidão são frequentes, manifestando-se um desejo evidente de ter companhia. É aqui que, quer os elementos da equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos, quer o voluntariado, surgem como fontes de apoio emocional ao doente oncológico, suprimindo as carências que ele tem no plano afectivo. Ele comunica os seus receios e os seus medos, de forma a normalizar os seus níveis elevados de ansiedade.

Ao longo do dia, o doente oncológico em fase paliativa é mais susceptível de manifestar a sua dor em qualquer hora, sendo através da medicação que a mesma é controlada. É após o período da vigência da sedação que a mesma retorna, aumentando os níveis de intensidade da dor que são objecto da intervenção profissional. Os intervalos de dor

estão obviamente dependentes da patologia em causa e da localização das metástases, sendo que quando os níveis de sedação são menores, há sempre uma maior tendência, dado que ficam conscientes, de se aperceberem da sua situação efectiva em termos da evolução que a sua doença tem vindo a sofrer. São estados de dor que se amenizam com a presença familiar e com a inconsciência de que são objecto a maior parte do tempo que estão internados.

'Isso é muito variável. Depende muito da doença e também depende muito da localização das metástases'. Entrev. nº9.

É à noite que as fobias dos doentes aumentam, bem como os níveis de ansiedade, ainda que os profissionais só explicitem as razões de tal facto no âmbito organizacional e psicológico, deixando de lado explicações de âmbito metafísico que são frequentes quando se fala directamente com os doentes.

'Eu penso que é a noite porque há muitos doentes que têm muito medo da noite e depois ficam mais ansiosos, parece que até depois já acabam por ter mais dor, mas...eu penso que há muito porque...isto é uma ideia minha que o nosso doente tem muito medo da noite e à noite depois traz tudo, a ansiedade'. Entrev. nº11.

'Geralmente, durante a noite. Geralmente, durante a noite talvez porque medo da noite, talvez pelo sossego do serviço, embora seja um serviço geralmente com pouco barulho, mas talvez por isso. Normalmente é mais durante a noite'. Entrev. nº2.

A organização dos espaços e das rotinas de trabalho nocturnas apontam para espaços sossegados, pelo que não existe a percepção da presença de outras pessoas. Assim que começa o entardecer, os receios ganham forma, traduzindo-se numa maior necessidade de manter viva a ideia de que não podemos viver sem o 'outro'. Há um medo evidente do escuro como que se os doentes voltassem a um período inicial da sua vida, isto é, voltassem a ser crianças. Um retorno ao princípio das suas vidas, encerrando um ciclo de vida que foi mais ou menos longo, e mais ou menos feliz. É o medo da morte que se aproxima porque há uma ideia de que é durante a noite que ela ocorre, surgindo neste período do dia uma maior vulnerabilidade à mesma, quer da morte individual, que da morte social. Ou seja, o doente tende a progressivamente ir falecendo interiormente, em termos de estado da alma, se quisermos e, simultaneamente, tende a ocorrer, com maior ou menor velocidade, a morte

social, pela não intervenção, ou pela intervenção manifestamente insuficiente dos profissionais que constituem a equipa de trabalho, dos familiares, dos amigos e do voluntariado que assiste a título de companhia só em momentos particulares do dia. É aqui que os movimentos sociais em prol do retorno do doente ao domicílio encontram razão de existir, não obstante a complexidade da vida familiar como está actualmente configurada, que retira tempo e espaço à promoção da sociabilidade e da integração sociais nos termos desejados pelos doentes. A circularidade do internamento é uma das formas alternativas que o serviço oferece e proporciona para ultrapassar este seu carácter mais negativo, associado a elevados níveis de solidão por ausência familiar e pela percepção de que a finitude está próxima.

É também na fase terminal da trajectória evolutiva da doença que os receios de morrer aumentam e que os níveis de tolerância à dor são menores, imprimindo-se no serviço um ambiente mais pesado e carregado de sofrimento. A morte é que percorre, para os doentes, os corredores do serviço de internamento em cuidados paliativos, transformando-o de espaço acolhedor, simpático, e familiar num espaço terrível, medonho e assombroso. A intensidade do medo é tanto maior porque a família em norma não está presente, não obstante ser permitida a sua permanência no serviço. É através do contacto físico que muitos deles recuperam a segurança e o seu sono, necessários à manutenção de um bem-estar quase sempre frágil e ténue. É, portanto, nesta fase que os doentes se tornam mais apelativos porque, em norma, o seu grau de dependência aumentou consideravelmente, deixando-lhes pouca margem de manobra para continuarem a sonhar com a recuperação de um bem-estar há muito tempo perdido.

'Normalmente é mais à noite. (...) De noite eh...daquelas pessoas em que a família não é tão presente, também normalmente é uma chamada de atenção. Às vezes quando estamos a prestar cuidados a um doente mais dependente, enfim, o doente torna-se mais apelativo porque também sente que se calhar não estamos a dar tanta atenção. A noite tem mais a ver com medo'. Entrev. nº13.

Os sentimentos sucessivos de negação, que percorrem muitos dos doentes, são, neste momento, impossíveis de contrariar, pela força da percepção total de que é alvo o seu ser: o seu corpo e a sua mente. Há, portanto, uma morte progressiva, que se vai apoderando dos doentes em termos físicos, se compararmos os níveis de independência e de capacidade anteriores, e há, também, uma morte psicológica que, forçosamente, vai tendo lugar, em larga

medida porque a dor aumenta exponencialmente a cada momento que passa. O controlo corporal que tem lugar é maioritariamente externo, porque passa a ser do domínio de competência profissional e familiar, pelo que, internamente, começa a haver uma cedência corporal que rapidamente ganha contornos psicológicos quase sempre irreversíveis. Ao controlo corporal que, em norma, o indivíduo é detentor sobrepõe-se com a doença oncológica um controlo exterior. É nos limites deste controlo que se joga a maior ou menor capacidade de resistir psicologicamente ao cancro.

É nos serviços de agudos que se inicia este processo de controlo externo, acentuando-se no serviço de internamento em cuidados paliativos. Ali, a terminologia médica, a linguagem técnica, a exposição da doença ao doente, de forma despersonalizada ou pelo menos não tão humanizada como seria desejável, rapidamente acentuam as manifestações interiores de deterioração psicológica. Em vez de um processo gradativo do físico para o psicológico, há uma situação paralela ou até mesmo inversa causando danos irreversíveis no doente, que vê a sua capacidade de auto-controlo afectada de forma substantiva.

'Eh...quando, portanto, às vezes quando lhe é comunicado, por exemplo, a partir de uma cirurgia que lhe foi feita e que estava programada e que não foi, foi paliativa e que o médico em relação à sua situação e às vezes alguns dizem algumas situações complexas e o doente é complicado aceitar uma situação que ele ainda está à espera, não é. Às vezes quando nos dizem assim friamente as coisas é difícil conseguirmos dar a volta à questão, portanto, às vezes estas manifestações de isolamento, de negação, e às vezes as pessoas fecham-se completamente a partir de uma situação destas e nós...temos também que dar o nosso contributo numa situação destas'. Entrev. nº12.

'Às vezes não é no final porque aí eles já estão eh...portanto, suponho eu, que mais sedados, mais inconscientes, não se apercebem...é mais antes! Antes de chegar essa parte!'. Entrev. nº10.

É precisamente a natureza da doença oncológica numa fase paliativa que, ao definir o estatuto do doente oncológico condiciona, o próprio processo de articulação entre serviços, quer no plano intrainstitucional, quer no domínio interinstitucional, o que é possibilitado pela intelecção de uma linguagem de fronteira, que se enceta com base em dois conceitos centrais: o conceito de cancro e o de doente paliativo. Ao funcionarem como conceitos de charneira, eles permitem o entendimento de dois paradigmas, com uma filosofia totalmente distinta entre

si, mas que funcionam como um continuum na prestação de cuidados de saúde aos doentes oncológicos. Há, por conseguinte, uma base de trabalho comum entre serviços que surge com o doente em fase paliativa e que é aperfeiçoada com a definição do estatuto de doente terminal que o serviço de internamento em cuidados paliativos impõe e exige aos demais serviços oncológicos de agudos com os quais este se articula.

Capítulo 6

A Articulação Intrainstitucional entre os Serviços Oncológicos Agudos e o Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

A articulação intrainstitucional entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço de cuidados paliativos é feita quando se considera que os doentes não são mais susceptíveis de beneficiarem de forma eficaz dos tratamentos curativos, esgotando-se as possibilidades de cura do cancro de que são portadores. Em norma, os serviços da instituição em causa devem solicitar ao serviço de cuidados paliativos uma avaliação do doente, a fim de saberem se os requisitos de admissão do serviço são por ele cumpridos, deslocando-se uma equipa de avaliação aos serviços solicitadores. O processo de transferência de doentes ocorre sempre que há camas disponíveis, pelo que a aceitação do doente não significa que este adquira imediatamente o estatuto de doente terminal, já que este estatuto está dependente da futura assistência prestada neste serviço.

Em termos práticos, o processo de referenciação definido pelo serviço ainda não é utilizado por todos os serviços, uma vez que exige destes últimos o cumprimento de procedimentos de admissão internacionalmente padronizados, que são definidores e identitários das unidades de cuidados paliativos em matéria de filosofia paliativa, e que são distintos dos restantes serviços em função da especificidade da doença oncológica na fase paliativa da doença, exigindo destes últimos que os profissionais comuniquem as decisões médicas em função do diagnóstico do doente ao serviço de cuidados paliativos e que sustentem o seu envio até que todos os critérios para a aquisição do estatuto formal de doente paliativo sejam cumpridos, sejam eles de natureza clínica, social, psicológicos ou logísticos. É esta introdução de requisitos logísticos e psicossociais nos critérios de admissão no serviço paliativo, que contribuem para o carácter inovador da filosofia paliativa, que acentuam a necessidade de reforçar a relação formal entre serviços com naturezas distintas, obrigando os serviços eminentemente curativos a cumprirem uma lógica de transferência que eles não reconhecem, pela inclusão de critérios que estão para além da dimensão estritamente clínica.

Quando questionados sobre a relação do serviço de cuidados paliativos com os demais serviços da instituição com os quais se articula, os profissionais referem que existe em termos gerais uma boa relação entre serviços, não obstante o processo de referenciação de doentes, específico deste serviço de cuidados paliativos, ser desconhecido por alguns serviços que, muitas das vezes, acabam por enviar o doente demasiado tarde ou por pretender uma

admissão imediata do mesmo, não obstante esse envio se revelar impossível por força da incompatibilidade de critérios entre serviços, tornando a relação entre eles pouco cordial, como é referido por elementos da direcção do serviço de cuidados paliativos, os quais em norma têm que, por força da sua participação na comissão de admissão, ser mais exigentes quanto ao cumprimento dos mesmos, possuindo também uma postura mais crítica face à relação com os demais serviços da instituição oncológica em virtude das funções de chefia que desempenham.

'(...) eu penso que estamos todos interessados e que até há uma boa articulação. Às vezes há é um pouco ainda, como é que eu hei-de explicar, desconhecimento talvez da melhor maneira de referenciar os doentes para aqui, não é. (...) E mais ainda: a melhor maneira para aproveitar ao máximo as potencialidades deste serviço'. Entrev. nº1.

'Eu acho que nós nos articulamos muito bem com os outros serviços, não é, até porque nós recebemos doentes doutros serviços.(...)'. Entrev. nº7.

'(...) este serviço quando foi formado para dar apoio é sempre na base de quando nós necessitamos dos outros serviços, digamos, que nos cedem os doentes quando já não conseguem controlar uma ou duas situações ou quando eles já estão ultrapassados para tratamento curativo. Portanto, a relação devia de ser cordial porque à partida são profissionais, necessitamos deles e eles necessitam de nós. Agora a relação julgo que não será tão boa assim porque ainda acho, ainda acho que os profissionais de saúde ainda não estão totalmente abertos a uma realidade que é futuramente a nossa sociedade vai viver cada vez mais intensamente que são os cuidados paliativos. Se calhar ainda não têm lá, se calhar deviam de ser cuidados continuados, mas isso aí ou encontram-se temas, mas isso aí são situações diferente. Porque o peso de cuidados paliativos se calhar também pesa na sociedade, na área da saúde nos profissionais e, portanto, é por isso que as relações não são tão cordiais quanto isso, por causa disso'. Entrev. nº2.

Já os elementos da equipa de cuidados paliativos entrevistados que não fazem parte da comissão de admissão consideram que existe um bom relacionamento entre serviços, aludindo ao conhecimento dos procedimentos formais escritos de admissão dos doentes e às características da chefia, nomeadamente, às qualidades pessoais do director do serviço e dos elementos que são parte integrante da comissão. Estamos perante uma interpretação das

rotinas de admissão de serviço que é confrontada com as limitações das funções desempenhadas por cada membro e, portanto, com uma 'postura formalista', 'externa' e menos crítica, cingida às normas gerais do funcionamento do serviço.

'(...) é quando dum outro serviço vem a proposta para um doente que esteja em estado terminal vir para este serviço, eles...temos, pronto, que ouvir, avaliar o doente, se realmente ele está...adquire as condições para vir para este serviço'. Entrev. nº5.

'(...) penso que relativamente a outros serviços da instituição x e outras que não a instituição x é uma relação fantástica. Mas isso também de deve muito ao director de serviço que temos e também aos profissionais de saúde que estão aqui também porque, como se costuma dizer,(...) para saber mandar tem que se ter muita capacidade e uma pessoa que não sabe mandar é assim um bocado...um bocado chefiado, mandar é uma coisa e chefiar é outra. E, portanto, eu acho que isto tem muito a ver, a relação é muitíssimo boa'. Entrev. nº6.

Apesar da relação de interdependência existente entre serviços, sendo que os serviços de agudos pretendem encaminhar doentes, 'inúteis' para tratamentos invasivos e curativos, para o serviço de cuidados paliativos, com o intuito de proporcionarem modalidades terapêuticas curativas a novos doentes com 'esperança de cura', e que este último só sobrevive em função de doentes com patologias ultrapassadas para tratamentos ditos 'activos', que são encaminhados pelos primeiros, a sobrevivência do serviço de cuidados paliativos, enquanto espaço privilegiado de assistência aos doentes 'ultrapassados', que proporciona qualidade de vida, depende precisamente da manutenção de um padrão tipificado de bem-estar ao doente que só é alcançado pelo acesso, condicionado e limitado, ao mesmo, sob pena da suposta qualidade de vida dos doentes paliativos ficar comprometida, assim como os objectivos a que o serviço se propõe e que lhe conferem um estatuto personalizado e assistencialista no interior de uma instituição com uma vocação médica eminentemente curativa. Sob este ponto de vista, é preciso que os serviços oncológicos de agudos reconheçam a importância dos cuidados paliativos na trajectória evolutiva da doença oncológica, atendendo ao padrão epidemiológico do cancro nas sociedades actuais, e que revejam nestes profissionais a possibilidade de se devolver ao doente alguma dignidade no processo de assistência ao doente paliativo.

Do ponto de vista dos serviços de agudos, estamos a falar de um relacionamento igualmente satisfatório, dado que é precisamente da sobrevivência funcional dos serviços que se trata, resultante da interdependência existente entre eles, que exige o recurso a

procedimentos burocráticos e formais, distintos dos restantes serviços agudos da instituição, por força da necessidade de se comprovar o estatuto 'ultrapassado' do doente para tratamentos médico-oncológico activos que assegurem o acesso do doente ao serviço de internamento em cuidados paliativos. A existência de contactos telefónicos ou informais prévios ao preenchimento do processo de admissão para transferência de doentes é frequente como um meio mais eficaz e seguro de confirmar o cumprimento dos requisitos de acesso ao serviço, evitando deslocações necessárias dos elementos da comissão de admissão aos mesmos. Por norma, cabe à directora de serviço o processo de referenciação formalizado de doentes ao serviço de internamento em cuidados paliativos, estando excluídos deste processo os enfermeiros do serviço que vêem restringido o seu papel, em termos de transferência de doentes, ao fornecimento de informação logística interna ao seu serviço para acolhimento de doentes doutros serviços ditos 'activos', resumindo-se o seu relacionamento com o serviço de internamento de cuidados paliativos aos contactos informais que mantêm com os seus pares.

'(...)é uma articulação eficaz. Quando é necessário alguma transferência (...) há requisitos que são exigidos e que nós cumprimos, não é, e há sempre uma conversa prévia para o serviço para onde o doente provavelmente poderá ser transferido. Especificamente com os cuidados paliativos tem os requisitos também normais de contínua demonstração que é necessário também dar cumprimento a partir daí depois todo o contacto é feito com as pessoas que estão ali no serviço'. Entrev. nº12.

'(...)os doentes chegam-nos principalmente (...)do exterior. Portanto, serão as tais entradas programadas; teremos sempre algumas situações de urgência também. Por exemplo, este mês tem estado a ser muito profícuo em situações de urgência, sejam pedidas por outros hospitais, e também temos alguns doentes da própria instituição, portanto, cirurgia, ginecologia, oncologia médica também, muitas vezes recebemos doentes. Temos, portanto, em termos de transferência de doentes o contacto mais alargado(...) com a família, em termos da própria instituição com os cuidados paliativos. Entrev. nº13.

'(...) repare que no doente oncológico o tratamento é multidisciplinar, portanto, nós temos forçosamente que ter uma relação activa com todos os outros serviços: cirurgia, radioterapia e outras especialidades médicas. Isto numa fase anterior em que está ainda digamos numa fase inicial perfeitamente apto a funcionar ou eventualmente com alguma alteração mas que pelo menos ainda seja compatível de uma terapêutica oncológica em determinada fase da vida em

que o doente evolui e que não temos mais tratamento médico oncológico nenhum para propor a este doente e entramos então numa fase em que começamos a pensar realmente numa...na assistência dos cuidados paliativos'. (...) em termos de relação existe uma relação pessoal com todas as pessoas logicamente dos outros serviços e o nosso e desde, realmente, burocraticamente os envios, que nós chamamos os envios, para que não haja perda do processo. E, portanto, é o processo enviado juntamente com o preenchimento desse envio para os vários serviços. O (serviço) de cuidados paliativos tem um envio especial em que nós justificamos exactamente porque é que estamos a enviar para os cuidados paliativos, que no fundo é aquilo que eu lhe disse, portanto é um doente que já não tem uma atitude médico-oncológica compatível com a sua doença ou mesmo com o seu estado geral. Consideramos aquilo que nós dizemos ultrapassado para um tratamento médico-oncológico e então fazemos o envio para os cuidados paliativos'. Entrev. nº9.

'O contacto, enfim, eh...em termos de enfermagem eu penso que o contacto é muito bom; em termos médicos eu acho que não está no meu âmbito definir isso porque se um doente é remetido à radioterapia, portanto, a sua vinda ao serviço passa pela directora de serviço. Todos nós estamos aqui um bocadinho, não somos um peão mas quase que nesse aspecto...somos informados sempre que vem um doente se temos ou não condições para o receber. Pronto, é esse um pouco o nosso papel porque em termos de articulação é a directora do serviço que recebe os doentes. Em termos do contacto eu tenho (de) dizer que em termos de enfermagem que temos um fácil relacionamento com todos os serviços mas, enfim, no aspecto mais informal, não é propriamente no aspecto formal porque, quer dizer, o contacto com os serviços na vertente do doente tem mais a ver com a parte médica do que propriamente com a parte de enfermagem'. Entrev. nº13.

Relativamente à assistência social, o entendimento da questão quanto à articulação entre serviços foi feito atendendo ao serviço social da instituição, tendo este sido definido como bom, remetendo-se os restantes serviços da mesma para um relacionamento formal semelhante ao de qualquer hospital que pressupõe a solicitação da colaboração deste serviço para se intervir em questões socioeconómicas dos agregados familiares dos doentes.

'Com outros serviços tipo lá em baixo com o serviço social, eu por exemplo, relaciono-me bem. Os instrumentos que tem o serviço social lá em baixo, apesar de eu estar aqui sozinha, utilizo-os sempre que necessário por isso não há...Com os outros serviços é um

relacionamento mais formal porque tem que se fazer...é um relacionamento igual aos outros todos. Quer dizer, isto é um serviço do hospital, tem que se ter...para as pessoas virem para cá têm que solicitar a nossa colaboração. (...)’ Entrev. nº3.

São os auxiliares de acção médica que não sabem caracterizar a articulação entre serviços por se tratar de um domínio que escapa à alçada jurisdicional que forçosamente lhes é traçada pela configuração dos círculos jurisdicionais das profissões médica e de enfermagem, aquando da distribuição de funções pela chefia de enfermagem.

No que diz respeito à articulação interinstitucional entre o serviço de internamento em cuidados paliativos com outras instituições ou serviços, existem algumas dificuldades resultantes, segundo os entrevistados, da ausência de uma rede de cuidados continuados, que integre naturalmente os cuidados paliativos, e que auxilie o processo de difusão da informação sobre os mecanismos de referenciação externa do serviço, estendendo-o para além dos limites da própria formação profissional, de âmbito estritamente oncológica, que tem vindo a ser fornecida por este através da administração regional de saúde.

As limitações desta articulação derivam, por conseguinte, em primeiro lugar, de se ter vindo a privilegiar o domínio da articulação intrainstitucional, dado o carácter relativamente recente da constituição do serviço, encontrando-se ainda numa fase inicial do seu processo de desenvolvimento, não estando ainda consolidados os mecanismos formais de actuação com o exterior, não obstante constarem das metas propostas pelo seu programa de trabalhos e, em segundo lugar, de se ter vindo, conseqüentemente, a acentuar uma relação bilateral privilegiada com a actividade domiciliária, conduzida pelos cuidadores informais dos doentes paliativos e que carece de vir a ser reforçada pela colaboração dos prestadores de cuidados de saúde primários e secundários, seja por intermédio de mecanismos de referenciação externa como as cartas de referência, seja por contacto telefónico com este serviço, para além da já existente, por exemplo, nos casos de alternância institucional de internamento, que consolide uma rede de prestadores de cuidados que integre a fase paliativa da doença oncológica. Em terceiro lugar, os limites a este processo de referenciação externo resultam da evolução da própria doença oncológica e do estágio da doença propriamente dito aquando do internamento, uma vez que o estado de degradação biopsicofisiológico do doente condiciona não só a estada do doente como a possibilidade de vir a ter alta, sendo, por vezes, o carácter inactivo da sua condição terminal que inibe este processo tornando-o desnecessário.

'É capaz de ser um bocadinho mais difícil, não é, porque o doente fica alterado, não fica activo. Isto estamos a supor um doente que nunca deu cá entrada e que só agora mesmo está terminal. (...)'. Entrev. nº5.

Este tipo de articulação pressupõe que os doentes sejam considerados paliativos numa fase anterior a um estado de degradação geral que contribui para a definição do estatuto terminal do doente, obrigando a que se reforce a articulação intrainstitucional entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço de internamento em cuidados paliativos para uma fase anterior da doença, de forma a evitar a concepção deste serviço como um espaço terminal que esgota qualquer possibilidade de promoção da qualidade de vida do doente, limitando o próprio entendimento dos objectivos do serviço a uma condição de espaço de acolhimento de moribundos, que vai condicionar todo o processo de articulação interinstitucional por força das limitações e incapacidades manifestas do próprio doente.

O processo de referenciação externo no serviço de internamento em cuidados paliativos é composto, por conseguinte, por três fases principais: uma primeira em que compete ao corpo clínico decidir sobre a alta do doente; uma segunda fase em que compete à enfermagem fornecer ao doente a documentação necessária para uma eventual articulação com os médicos de família ou hospitais distritais, definindo-se os protocolos de trabalho num primeiro nível de prestação de cuidados de saúde em matéria de pensos e, eventualmente, ensino domiciliário e disponibilização de atendimento permanente à família e ao doente; e uma terceira fase em que é ao serviço social que compete proceder à requisição da alta e ao levantamento dos serviços externos que podem apoiar o doente e a sua família, contactando-se com aqueles considerados úteis para o acolhimento externo do doente, informando-se os interessados, configurando-se três áreas de trabalho que colaboram em termos práticos em função das competências técnicas profissionalmente definidas e protocolizadas para a articulação interinstitucional.

É no serviço de internamento em cuidados paliativos que encontramos uma postura mais crítica face à rede de cuidados de saúde previamente existente, dado que são os médicos do serviço e a chefia de enfermagem aqueles profissionais que mais se debatem com o problema da assistência domiciliária ao doente paliativo, por força das suas funções, tentando encontrar soluções satisfatórias para os casos clínicos concretos, recebendo do serviço social o necessário 'feed-back' no apoio socioeconómico a todo o processo de alta do doente.

'(...)ainda há muita dificuldade em termos institucionais a referenciar doentes para aqui. Não quer dizer que não se faça. Isso faz-se mas através do recurso ao bom senso e à boa vontade dos profissionais, etc. Não será propriamente uma via institucional. E também provavelmente terá falhado um pouco a informação acerca de como fazê-lo. Talvez criar melhor mecanismos e mais explícitos de como fazê-lo e nós certamente de como aproveitar ao máximo as potencialidades, nomeadamente, em relação...trabalhando em relação com o exterior. Isso é fundamental. E também como não temos uma rede propriamente dita de cuidados paliativos mas, enfim, continuados, ainda não temos isso muito bem definido...falha um pouco'. Entrev. nº1.

(...) Nós temos a formação da ARS x e nessa formação deixamos algumas indicações para contactar a nossa instituição. O problema é que o nosso serviço só recebe doentes do foro oncológico e, portanto, a articulação com os centros de saúde é só doentes do foro oncológico. Portanto, nós quando o doente sai, enviamos a carta de enfermagem, o protocolo de execução de pensos, fazemos, se necessitar, ensino sobre algum tipo de matéria mas é só. Depois, claro, temos o telefone 24 horas sempre pronto a atender chamadas e estamos sempre disponíveis para atender qualquer dúvida que possa surgir mas é só'. Entrev. nº2.

'(...) se forem clínicos cabe ao médico fazer isso. Se forem de outro âmbito cabe-me a mim e isso é feito sempre, como é que eu hei-de explicar, quando o doente entra para aqui, pronto, e o doente entra para aqui, alguns deles já tiveram alta, começam por fazer um levantamento dos serviços que existem no exterior e que o podem apoiar a ele e à família, ao doente e à família. Essa articulação é normalmente feita pelo doente...nós começamos a prepará-la antes e se o doente se encontrar numa...num momento em que as coisas estão mais para ter alta em termos clínicos começa-se a investir. Os pedidos para um lar, lares, os pedidos de apoio domiciliário, os pedidos de colaboração com os centros de saúde passam todos por mim'. Entrev. nº3.

Já nos serviços oncológicos agudos existe, face ao serviço de internamento em cuidados paliativos, a inteligência de que mantêm uma boa articulação com os prestadores de cuidados de saúde primários e secundários, atendendo a que existe uma prévia relação com os diferentes níveis de prestação de cuidados que eles próprios têm vindo a manter ao longo dos tempos, e que deve continuar a ser aprofundada, que facilita a continuidade da articulação deste serviço, relativamente recente na instituição oncológica, com os mesmos.

'(...)sei que eles têm uma boa articulação com outros hospitais, com centros de saúde, inclusivamente. Nós aqui na nossa área (...) não há uma relação para já tão saudável quanto aquela que está a existir na cidade 'm' já, nomeadamente com o centro 'f', com a equipa 'f' que eu acho que é muito bom e que tem sido um trabalho excelente. Nós ainda não conseguimos chegar a esse ponto mas vamos tentar lá chegar'. Entrev. nº9.

'(...) Todo o serviço de cuidados paliativos tem uma rede, digamos assim, em termos de relacionamento com a zona quer do distrito, distrito x, e até de outros serviços a nível do país. E penso que, pelo aquilo que eu tenho conhecimento, que quando é necessário alguma informação em termos de articulação com os nossos doentes essa informação é feita quer através de via telefónica com os profissionais que estão nessas instituições, quer através de cartas de referência que os doentes também levam. Portanto, acho que há uma articulação e um feed-back bastante bom com esses serviços'. Entrev. nº12.

Quando questionados sobre a existência de protocolos de trabalho com outros serviços, há visivelmente uma diferença substancial nas respostas fornecidas pelos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos e pelos profissionais dos serviços de agudos em causa. No primeiro caso, há uma manifestação de desconhecimento da existência de protocolos de trabalho com outros serviços, que vai sendo sucessivamente justificada com base em diferentes argumentos pelos diferentes elementos da equipa de trabalho paliativo, que resulta, quer do que cada profissional entende por protocolo de trabalho, quer da utilização rotineira de determinados mecanismos de articulação institucional na prática diária dos profissionais de saúde, que não são reconhecidos como formalizados no âmbito de uma prática protocolarizada de trabalho, dado que se constata uma divergência notória entre os conteúdos teóricos e formais protocolares e a sua aplicação prática, sob o ponto de vista da sua identificação pelos profissionais.

Em termos médicos, há uma associação imediata entre os protocolos de trabalho entre serviços, no que diz respeito à articulação intrainstitucional por via dos mecanismos de transferência interna de doentes entre os vários serviços de agudos da instituição oncológica, sendo que quer a proposta de adesão, a avaliação da mesma e a aceitação para internamento são entendidos como requisitos de transferência que estão na estreita dependência da capacidade logística do serviço para internamento, em função do número de camas disponíveis, ainda que os mesmos não sejam reconhecidos como protocolos de trabalho no sentido formal do termo. Este entendimento remete-nos para as rotinas diárias efectivas do

serviço, no que diz respeito às condições de acesso ao mesmo, para o conhecimento formal dos regulamentos, para os mecanismos de integração do doente, após a sua aceitação para internamento, e para as funções que cada elemento da equipa desempenha em toda a trajectória do doente, desde o momento em que o serviço de cuidados paliativos é contactado por qualquer tipo de procedimento, considerado válido por outro qualquer serviço, para averiguar da possibilidade de transferir doentes em estado considerado 'inútil' para tratamentos activos, evidenciando-se que há elementos da equipa mais próximos deste processo selectivo, nomeadamente, aqueles que fazem parte da comissão de admissão e que dominam os procedimentos e as rotinas de trabalho formalmente e informalmente accionadas, e aqueles que funcionam mais como receptáculos da informação que vai sendo transmitida entre os elementos da equipa e do seu próprio confronto com os processos de funcionamento e de organização do serviço previamente veiculados e difundidos formalmente, para sua própria integração na equipa de trabalho, funcionando estes últimos como dinamizadores de uma organização específica de trabalho no serviço de internamento em cuidados paliativos. De qualquer forma, há um termo de comparação que remete os entrevistados para uma resposta positiva, não obstante alguma hesitação derivada da divergência formal e funcional dos procedimentos e das rotinas de trabalho, que resulta das próprias experiências anteriores dos entrevistados em outras instituições de saúde como profissionais da sua área de competência.

'Que eu tenha conhecimento, lá está, não existem protocolos de trabalho com os restantes serviços da instituição. Quer dizer, recebemos todos os doentes que tenham condições para serem recebidos e que as vagas existentes o permitam, não é. Pois se calhar tem que haver algum compasso de espera mas isso até na outra experiência que eu tive até funciona bem. Agora em termos de protocolo mesmo no sentido de protocolo institucional estabelecido é, digamos, a via normal de referência dos serviços. Faz-se uma proposta, essa proposta depois é avaliada, e evidentemente é aceite ou para internamento ou para consulta, (...)'.

Entrev. nº1.

Em termos de enfermagem, não há uma matriz de referência em termos de respostas fornecidas. Existem casos em que se refere a inexistência de qualquer tipo de conhecimento protocolar com outras instituições ou serviços, procedendo-se apenas à identificação de protocolos de trabalho internos ao serviço e que se referem ao âmbito exclusivo do trabalho de enfermagem, sendo que neste caso se está a referir a procedimentos estandardizados de

trabalho escritos, que organizam e orientam o desempenho destes profissionais ao longo dos processos específicos de trabalho desta profissão, e há casos em que esta é assumida como um procedimento institucional convencionado e que não suscita qualquer tipo de equacionamento.

'(...) Protocolos não. Nem com a instituição x, nem com fora. Para já não'. Entrev. nº2.

'Protocolos de trabalho com outros serviços não temos'. Entrev. nº4.

'Nós temos os nossos protocolos do serviço, agora com os outros serviços não sei'. Entrev. nº7.

'(...) Eu acho que sim, mesmo antes de meterem um doente para este serviço tem que haver protocolo, não é. Eu penso que há entre esses serviços, por exemplo, a cirurgia, a ginecologia, cabeça e pescoço, radioterapia, a quimio'. Entrev. nº5.

Já no serviço social encontramos um entendimento dos protocolos de trabalho, no sentido mais formal do termo, associado a formas de articulação entre serviços ou instituições devidamente formalizadas, por recurso a procedimentos escritos devidamente divulgados em contexto de serviço e que obedecem a regras e a normas previamente acordadas entre os interlocutores. São estes protocolos escritos que são considerados os verdadeiros depositários dos modos de articulação institucional convencionados, distinguindo-se a natureza das articulações, a sua força e a sua fraqueza, a vinculação dos próprios serviços aos mesmos, em função do tipo de padronização institucional considerado válido e do seu carácter adaptativo às mais variadas situações. Os registos de informalidade surgem no contexto específico da instituição oncológica em causa, como uma das vias accionadas de flexibilização dos meios de articulação de serviços, de forma a favorecer a colaboração prática entre estes, utilizando-se expressões como 'namoro entre serviços' para precisar o próprio percurso mais acidentado das vias de encetar as negociações em contexto de trabalho, nem sempre regidas pela estandardização e pela flexibilização das normas regulamentares que estes procedimentos suscitam e exigem, quando existem na sua forma mais formalista. Há uma nítida separação entre as formas de articulação intrainstitucional, que prescindem ao nível do serviço de serem formalizadas, e os mecanismos de articulação interinstitucional que exigem que tais

procedimentos sejam celebrados no âmbito das actividades que são dinamizadas pelo serviço social.

'(...) Protocolos a sério, escritos, não existem. Por isso, com a instituição x existem obviamente com os outros serviços, porque isto é um serviço dentro da instituição x por isso não é preciso haver protocolo, com outros não há protocolos vinculados, a não ser com a instituição y mas que é um protocolo da instituição x. Com os outros não há nenhum protocolo firmado. Há colaboração com outros serviços mas que é mais namorada do que protocolarizada'. Entrev. nº3.

Neste sentido, cada área de trabalho tem pressupostos de actuação que orientam os profissionais entrevistados nas respostas fornecidas em função da inteligência que têm do relacionamento intrainstitucional e interinstitucional em função da sua própria profissão e das exigências da sua própria prática profissional, circunscrevendo o âmbito das suas respostas não ao serviço no seu todo, mas ao seu grupo de pertença profissional.

Quanto aos serviços oncológicos agudos, discutem-se protocolos de tratamento do doente com os demais serviços, quando se avaliam as melhores opções face a patologias específicas, sendo as reuniões de trabalho espaços dinamizadores de trajectórias clínicas a seguir e que tendem a cristalizar as futuras intervenções dos profissionais de saúde. Num dos serviços em causa há mesmo referência a um sistema de acreditação internacional que está a decorrer no serviço que define e padroniza as normas de actuação. No entanto, em termos de articulação com os demais serviços não há referência a qualquer protocolo, o que suscita, por um lado, a ideia da autonomia de actuação dentro de cada serviço e, por outro lado, a noção dos limites da articulação intrainstitucional. A referência ao processo de transferência de doentes entre serviços, nomeadamente, entre o serviço em causa e o serviço de internamento em cuidados paliativos surge como um processo específico que se desenvolve atendendo aos critérios de admissão fixados por este último, surgindo com um carácter de excepção no funcionamento institucional, referindo-se explicitamente a inexistência de protocolos com outros serviços, sendo que nem este processo de referência é entendido sob o ponto de vista protocolar.

'(...) Este serviço tem protocolos de vária ordem, em termos de cirurgia tem os protocolos que estão instituídos que são normas de serviço aprovados pelo King's Fund e que são esses que são cumpridos ou pelo menos servem de suporte a determinadas actuações. (Em termos de

articulação com os outros serviços) Eh...quer dizer, eu não sei os protocolos a que é que se referem, não sei o que é que quererão dizer com isso. Daquilo que se falou atrás em termos de transferência há todo um processo que é preciso desenvolver, agora em termos de outra articulação com os outros serviços é evidente que não existe. Penso que depois depende daquilo que se pretende'. Entrev. nº12.

Com efeito, existem protocolos de trabalho, como é referido pela enfermeira-chefe, em determinadas áreas de trabalho específicas e muito bem circunscritas, como é o caso dos protocolos nutricionais. No entanto, a ideia que se transmite é que há efectivamente formas de actuação profissional não padronizadas, que se desenvolvem pelo entusiasmo e pelo empenho dos profissionais de saúde no seu quotidiano de trabalho e que não são objecto de qualquer procedimento estandardizado, antes recebendo os contributos diários da aprendizagem pela prática profissional, sucessivamente reajustada às situações concretas que se vai transformando num saber-fazer que se vai actualizando continuamente.

'Eu estou com o trabalho da parte da enfermagem. Tenho visto algumas tentativas de organização de algumas vertentes mas não podemos dizer que existem protocolos. Até pode haver um protocolo na área da nutrição...mas é sobretudo um pouco na carolice das pessoas. (...)'. Entrev. nº13.

As hesitações dos profissionais quanto à existência de protocolos entre serviços, provavelmente resultante das respostas negativas a fornecer por aqueles serem praticamente inexistentes a nível intrainstitucional, rapidamente se desvaneceram quando se perguntou qual o objectivo dos protocolos, evidenciando-se que não se trata de um assunto desconhecido ou sem relevância para a prática profissional.

No serviço de internamento em cuidados paliativos, todos os profissionais entrevistados, com a excepção dos auxiliares de acção médica, referiram os objectivos que assistem aos mesmos, evidenciando as vantagens, as desvantagens e as trajectórias protocolizadas, mostrando como a sua existência e utilização favorece o funcionamento do serviço, sobretudo, no que respeita à articulação intrainstitucional entre serviços através do sistema de referência, fazendo sobressair o seu carácter formal e a sua capacidade para sedimentar trajectórias profissionais em termos da orientação clínica e assistencialista a verificar em situações devidamente identificadas, favorecendo a via institucional em detrimento da informalidade que ainda se constata em determinados processos de

referenciação, nos momentos em que a abordagem profissional ao serviço é feita sem recurso aos procedimentos previamente estandardizados no serviço.

Apesar do carácter não específico da pergunta, houve uma necessidade dos profissionais, nomeadamente, dos enfermeiros, concretizarem a mesma por relação às rotinas que diariamente se verificam no serviço, sendo no campo interinstitucional que se evidenciaram as maiores lacunas protocolares impedindo a intervenção da equipa deste serviço em situações de internamento exterior à instituição que funcionaria a título complementar.

São precisamente os enfermeiros que ajudaram a precisar a importância dos protocolos e a ultrapassar o pendor negativo das repostas fornecidas quanto à articulação interinstitucional, evidenciando o carácter positivo da actuação protocolizada no próprio serviço através dos protocolos de trabalho e da padronização das intervenções a verificar em contexto de serviço. A existência dos protocolos de actuação em situações específicas como a insónia e a agitação, por exemplo, fornecem exemplos das modalidades de consulta e de actuação profissionais, fixando as trajectórias destes e evitando desvios comportamentais que poderiam redundar em prejuízo para os doentes e para a manutenção da sua qualidade de vida.

"Era necessário que existissem protocolos com instituições, então isso seria ouro sobre azul. Se existisse um protocolo com uma instituição qualquer onde, por exemplo, pudessem estar internados doentes também em fase final e que nós pudéssemos dar apoio, por exemplo. Mas o objectivo era sempre melhorar a qualidade de vida desses doentes, não é, dessas famílias'. Entrev. nº2.

'(...) Nós não temos protocolos com outros serviços. Nós temos protocolos, sim, mas são protocolos do próprio serviço, protocolos de actuação. Isso temos. (...) Conseguirmos actuar o mais rapidamente possível numa situação de emergência'. Entrev. nº4.

'(...) é fazermos segundo o protocolo, ou seja, nós durante a noite temos um doente com insónia, temos um doente agitado, por exemplo não é, temos o protocolo do serviço para a agitação ou para a insónia e podemos actuar, não é. E com o protocolo é muito mais fácil para nós actuar no momento do que estar a chamar o médico que esteja de serviço. Até que ele venha...! Tem o protocolo de actuação, consulta-se o protocolo e usa-se o protocolo. É muito mais prático e muito mais cómodo para todos'. Entrev. nº7.

Já nos serviços de agudos, há um reafirmar dos protocolos de actuação através da uniformização de critérios de intervenção profissional, definidos internacionalmente, e que resultam em normas e orientações concretas que obrigam a reajustá-los aos casos clínicos concretos e individualizados por relação a patologias específicas que assumem contornos particulares em cada doente. É esta avaliação patológica individualizada que permite compreender os limites da própria actuação protocolarizada e as suas potencialidades por relação a um padrão que vai sendo redefinido sucessivamente no tempo, face a casos concretos que vão dirigindo a intervenção profissional e forçando a sua revisão. O carácter metrológico destes é, portanto, reconfigurado por relação a situações excepcionais dentro de uma situação patológica, previamente identificada e tipificada internacionalmente, no domínio oncológico em causa, sob o ponto de vista clínico.

'(...) É precisamente dar uma orientação muito precisa e muito uniforme para que os doentes sejam muito bem orientados em todos os aspectos. Existem inclusivamente guidelines internacionais que nós seguimos logicamente para as várias patologias. Agora é evidente não é aquele protocolo que se possa dizer taxa 5, ou seja, o doente é patologia mamária e é isto que se tem que fazer. Não, logicamente as patologias são individualizadas e são avaliadas caso a caso. Mas de qualquer modo há sempre uma guideline para ser orientadora mais ou menos de um tratamento em determinada situação clínica'. Entrev. nº9.

O reforço das respostas dos profissionais à questão protocolar surge quando questionados sobre as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho. No serviço de internamento em cuidados paliativos, obtém-se, da parte médica, uma maior precisão nas respostas, através da identificação dos tipos de protocolos existentes, sejam eles de diagnóstico ou terapêuticos, afastando-se o carácter mais genérico das respostas fornecidas, ajudando a precisar o universo de referência destes profissionais em matéria de procedimentos clínicos a verificar em situações identificadas e previamente tipificadas sob o ponto de vista paliativo, favorecendo não só a actividade clínica mas também a gestão hospitalar. Sob este ponto de vista, temos uma resposta mais ampla que envolve os objectivos de racionalização dos gastos em saúde em contexto hospitalar, surgindo a via protocolar como uma forma e uma modalidade de racionalização de métodos de diagnóstico e terapêuticos, que obriga os profissionais de saúde a desenvolverem uma lógica gestionária na sua prática clínica diária, tradicionalmente não orientada para a contenção orçamental, mas somente para os objectivos clínicos da cura, neste serviço identificados com a manutenção da qualidade de vida do doente

e com uma dimensão assistencialista mais abrangente sob o ponto de vista paliativo. É precisamente dentro desta lógica assistencialista a doentes cuja esperança de vida que, não estando determinada com total precisão, está identificada dentro de parâmetros suficientemente limitados no tempo, que se equaciona a utilidade de prestar cuidados de saúde a doentes em situação paliativa, dados os objectivos que assistem os critérios de gestão racional dos recursos em saúde e que integram as novas modalidades de gestão hospitalar no domínio oncológico, transformando os próprios critérios normativos de actuação protocolar num instrumento de fácil utilização, que contribui para racionalizar a actividade médica, facilitando a avaliação dos benefícios das intervenções realizadas no serviço. São modalidades de orientação do trabalho dos profissionais em contexto de serviço que facilitam a própria articulação intrainstitucional e facilitariam a própria relação deste serviço com o exterior, caso existissem, sobretudo, no domínio da complementariedade interinstitucional ao definirem as trajectórias, quer dos profissionais, quer dos próprios doentes.

'Pode haver protocolos terapêuticos. Pode haver protocolos de diagnóstico, não é. E neste caso protocolos de diagnóstico e protocolos terapêuticos permitem, enfim, no contexto das S.A., uma coisa que às vezes os médicos não gostam muito de pensar mas que obviamente é importante que é a poupança em cuidados de saúde, a poupança económica em cuidados de saúde. Racionalizar o uso de métodos de diagnóstico, de métodos terapêuticos, enfim, tudo o que esteja relacionado com a abordagem dos serviços'. Entrev. nº1.

As vantagens protocolares no que diz respeito à organização e ao funcionamento do serviço face às metodologias de trabalho de enfermagem reafirmam a padronização da actuação profissional face ao doente, a capacidade metrológica dos mesmos e o seu potencial adaptativo, resultante do sucessivo reafirmar dos processos de trabalho, auxiliando os profissionais a redefinirem as suas práticas anteriormente executadas nos serviços de agudos de que são provenientes, muitas delas com um carácter tipicamente invasivo, reconfigurando-as mediante a filosofia específica que caracteriza os cuidados paliativos e que contraria essa orientação de serviço porque estão devidamente consagradas a nível protocolar no serviço de internamento em cuidados paliativos. Simultaneamente destacam-se os seus limites face ao controlo das próprias práticas, muitas das vezes, traduzidas numa falta de criatividade profissional na relação com o doente, subtraindo-lhe o carácter de espontaneidade a nível comunicativo e exaltando o seu carácter pré-determinado, sendo por intermédio da avaliação deste tipo de práticas que se formula uma capacidade profissional interventiva, que possibilita

margens de manobra profissional que ajudam a reajustar os comportamentos profissionais da equipa de trabalho, de forma a evitar o sofrimento do doente, facilitando as relações de trabalho entre os profissionais com diferentes conhecimentos, devidamente reconhecidas pela direcção do serviço.

'(...) se houver um protocolo interno de uma actuação qualquer toda a gente faz essa actuação conforme o que está estipulado. Portanto, a gente sabe que à partida o doente vai ser tratado da mesma forma. Porque uma pessoa diferente actua de forma diferente perante a mesma situação. Se estiver protocolarizado como é que se deve fazer, então toda a gente actua da mesma forma e toda a gente vai saber no fim de algum tempo se realmente foi ou não foi devido à actuação dessa forma, e se não foi temos que mudar o protocolo. Portanto, esta é uma das vantagens. Outra desvantagem...uma das desvantagens é que retira a criatividade às pessoas, não é. Depois uma pessoa como está ali, não digo que não vai ser a nossa própria criatividade a actuar em determinadas situações, não é'. Entrev. nº2.

'(...) Eu não vejo desvantagens nesses protocolos, só vejo vantagens, até porque esses protocolos são aplicados pelos profissionais que aqui trabalham, profissionais esses que já têm alguma experiência, alguma...muita experiência no seu...na sua actividade, no papel que desempenham. A posição do protocolo por vezes evita, e penso que evita muitas vezes, vá lá, eu não digo o actuar por parte doutros clínicos que não estejam muito por dentro da filosofia dos cuidados paliativos por vezes pode...pudessem porque estão noutra tipo de serviços fazerem medidas de intervenção mais agressivas ao doente, e nós com um simples protocolo elaborado pelo director clínico podemos resolver o problema e não causar sofrimento ao doente e, pronto, mantendo a nossa filosofia'. Entrev. nº4.

É no serviço social que encontramos uma área de intervenção protocolar com contornos distintos, assumindo-se a vertente social da articulação em rede, intrainstitucional e interinstitucional, como uma forma específica de identificar os interlocutores privilegiados do apoio socioeconómico aos doentes e às suas famílias, facilitando a personalização da assistência, mas diminuindo o carácter negocial do relacionamento entre serviços, mediante a redução dos níveis de informalidade que, em norma, conferem maior autonomia negocial mediante os comportamentos instalados por rotinas que, muitas vezes, extravasam o carácter profissionalizado das intervenções, mas que tendem a ter como fim último o bem-estar do doente.

'(...)Uma das vantagens é a facilidade, eu estou a ver isto tudo do ponto de vista social, é a vantagem, a vantagem da articulação mais facilitada e a actuação mais facilitada porque não é preciso...sabermos quem são as nossas redes, não é. Sabemos quem é a pessoa que temos do outro lado. Essas são as vantagens. As desvantagens é que damos menos...temos menos autonomia do ponto de vista de negociar com outras instituições'. Entrev. nº3.

Nos serviços oncológicos de agudos, há um corroborar das vantagens protocolares, sob o ponto de vista da orientação científica que lhe subjaz, e que serve de referencial à actuação clínica devidamente padronizada e uniformizada, sendo precisamente a rigidez protocolar a desvantagem enunciada, a qual é, muitas vezes, objecto de reajustamento em função da especificidade dos casos clínicos concretos, obrigando, por vezes, a extrapolações devidamente registadas e que são objecto de problematização posterior nas reuniões de trabalho. De qualquer forma, é preciso referir que a capacidade profissional para a reconfiguração protocolar não é protagonizada do mesmo modo por todos os profissionais, havendo quem se limite a cumprir as normas face à excessiva rigidez dos procedimentos, não permitindo o seu contorno mediante o suposto objectivo de controlo com que são tipificadas as trajectórias de actuação que tendem a cristalizá-las, asfixiando a intervenção profissional, mas salvaguardando o doente da arbitrariedade dos comportamentos profissionais.

'Eu acho que tem muitas vantagens porque no fundo há uma orientação científica que leva, e que está demonstrada que essa é a melhor conduta a tomar numa situação semelhante aquela. A desvantagem é que se pode cair no excesso. Se é assim que deve ser feito então vamos fazer assim se evidentemente (são) as condições individuais da doença. (...)'. Entrev. nº9.

'Os protocolos servem para seguir uma linha orientadora em termos daquilo que se pretende com aquele doente nalguma situação muito concreta. É evidente que depois os protocolos cada doente é um só e, portanto, como lhe disse, é uma linha orientadora e a partir daí tem que se extrapolar algumas situações'. Entrev. nº12.

'Tem uma coisa boa que é ao fim e ao cabo a uniformização. As desvantagens é quando as pessoas são de tal maneira rígidas que não conseguem extrapolar um bocadinho porque como bom português nós temos sempre de arranjar maneiras de dar a volta ao texto não é'. Entrev. nº13.

Sabendo-se que no serviço de cuidados paliativos estão internados doentes provenientes de todos os serviços, exceptuando do bloco operatório e da unidade de cuidados intensivos, solicitou-se aos profissionais que especificassem os procedimentos de encaminhamento de doentes paliativos para este serviço. Todos os elementos da equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos entrevistados têm conhecimento do processo de admissão do doente, ainda que a linguagem mais precisa e as várias fases do processo seja dominada pelos membros da comissão de admissão, por força das suas funções, e se verifique que é através do conhecimento dos regulamentos escritos que as respostas são fornecidas pelo serviço social, provavelmente porque há já algum tempo que se alteraram os procedimentos de admissão no que diz respeito à constituição da comissão, resumindo-se o actual processo à decisão do director clínico, afastando-se este serviço, no que diz respeito aos procedimentos de admissão, da tipologia inicialmente configurada no serviço, tendo por base os regulamentos internacionais definidores da filosofia paliativa. De qualquer forma, as respostas fornecidas tiveram em consideração os regulamentos escritos e as rotinas que até há pouco tempo eram conhecidas e dominadas pelos profissionais em causa.

'O doente que seja considerado do ponto de vista clínico ultrapassado para qualquer terapêutica oncológica útil, pronto; o doente que tenha uma sobrevida ou que venha a beneficiar com estes cuidados; o doente que saiba que vem para este serviço ou que a família aceite (...)'. Entrev. nº3.

O acesso ao internamento do serviço em causa tem estado dependente da presença de pelo menos um médico da instituição ou de que, pelo menos, as decisões terapêuticas dos médicos de qualquer serviço definam que o doente em causa não tem indicação para a chamada 'terapêutica oncológica útil', admitindo que da parte do seu serviço ele é considerado um 'doente paliativo', fazendo-se uma proposta de internamento ao serviço de cuidados paliativos que é seguida de uma consulta de avaliação da sua situação clínica que lhe vai permitir ingressar no mesmo, passando a partir desse momento a ser assistido neste serviço segundo uma filosofia específica e as normas regulamentares previamente definidas.

'(...) Tem que haver à partida algum médico nesta instituição ou muitas vezes as decisões terapêuticas que nós temos de médicos da instituição que vão ter que assumir que é um doente que não tem aquilo que se chama indicação para terapêutica oncológica útil, ou seja, que...com o intuito de que não é possível fazer terapêutica. Portanto, assume-se que será

necessário fazer cuidados paliativos, não é. Nessa altura quando se assume que o doente tem indicação para fazer cuidados paliativos é feita uma proposta de internamento ou de consulta lá está de cuidados paliativos que, por sua vez, é avaliada pelos médicos do serviço no sentido de avaliar as condições: venha cá fazer consulta, para internamento, etc. E pronto, depois desse momento o doente passa a ser seguido no serviço x daqui ou da área mais próxima que poderá ser noutra serviço x'. Entrev. nº1.

'(...) tem que haver vários pressupostos. Primeiro, o médico ou digamos a equipa médica a dizer e a decidir que não há tratamento curativo possível para aquela situação. Depois deve o próprio doente aceitar que vai ser internado numa...num serviço de cuidados paliativos, digamos assim, ou então se o doente recusar o tratamento, se o doente recusar ele também pode ser internado na unidade. Depois o serviço médico tem que fazer uma cartinha, uma folhinha que há, uma folha própria que é a folha de pedido de consulta interna ou externa para ser avaliado, o doente ser avaliado pela comissão de avaliação. Que existia uma comissão de avaliação que era a enfermeira chefe, o médico e a assistente social e que vai ver o doente e, claro, ou é aceite ou é recusado mediante as condições anteriores'. Entrev. nº2.

'Os procedimentos necessários é: o preenchimento da ficha do boletim de admissão do doente ao serviço. Essa ficha como lhe queira chamar existe em todos os serviços, é preenchido pelo médico assistente do doente, ou por ele pela opinião apenas dele que ele é o clínico dele ou por uma decisão terapêutica. Ao preencher esse documento, pronto, deverá acontecer que essencialmente o doente está ultrapassado para qualquer terapêutica útil e deve...deveria e deve conter sempre qual das partes, doente ou família, é que está por dentro da situação do doente, está informada acerca do estado real do doente'. Entrev. nº4.

"(...) penso que os serviços antes de mandarem o doente para cá...já têm o doente estudado, há uma consulta de cuidados paliativos em que o doente vem com uma folha informativa da situação do doente, os tratamentos efectuados, portanto, evolução da situação, se é recidiva, se não é recidiva, e portanto, se os familiares estão ou não informados que isso é uma coisa muito importante, aliás na folha há mesmo um item em que(...) esse doente vai ser submetido a uma consulta de cuidados paliativos e vão, portanto, ser obviamente não digo chumbados ou passados,...mas, pronto, penso que o doente...vai segundo a sua interpretação vai com certeza ser estudado neste sentido, segundo a sua consulta, segundo o seu estado anterior, a sua

situação anterior vai ser estudado nesse sentido para ser admitido nos cuidados paliativos'. Entrev. n.º6.

A aceitação do doente pela comissão de avaliação do serviço em causa significa que, em primeiro lugar, se concorda com o diagnóstico previamente definido pelos serviços proponentes e, em segundo lugar, que o próprio doente, e não só a sua família, aceitou as condições de assistência que o serviço propõe aos doentes em situação paliativa, sendo fundamental esta manifestação da autonomia do doente no que respeita ao consentimento informado com a finalidade de internamento. É por este motivo que a constituição da própria comissão de admissão do serviço engloba, não só o director clínico e a enfermeira-chefe, mas também a assistente social, cada um deles interpretando e avaliando o doente, quer sob o ponto de vista clínico, quer sob o ponto de vista socioeconómico.

Uma das características que indica precisamente o carácter inovador da filosofia hospicial das unidades de internamento de cuidados paliativos é esta inclusão dos indicadores socioeconómicos como critérios de avaliação das condições a verificar para aceitação para internamento, afastando do serviço a componente estritamente clínica da assistência, confirmando uma abordagem mais holística ao doente, em virtude de um diagnóstico que efectivamente aponta para a terminalidade de um estado e para uma convenção internacional no momento da palição, que defende a manutenção de um padrão de qualidade de vida para o doente em fim de vida, não por este estar necessariamente moribundo mas porque não existe medicamente uma possibilidade de cura mediante o estado da arte, devendo o processo de morrer ser percorrido por comportamentos condignos que restituam ao doente a sua dignidade face às características da própria doença oncológica que o incapacitam quer física, quer psicologicamente na maioria das situações. Muitas vezes, a admissão do doente não converge necessariamente com o seu internamento, por incapacidade logística temporária, sendo a própria organização do serviço e a alternância das modalidades de assistência ao doente que permitem que o mesmo rapidamente adquira o estatuto de 'doente paliativo', remetendo alguns dos doentes internados para o domicílio. Simultaneamente, a evolução da própria doença oncológica determina o falecimento, mais ou menos breve, de outros doentes já anteriormente admitidos, tanto mais que as propostas de admissão dos outros serviços tendem a ser remetidas ao serviço de cuidados paliativos tardiamente, se considerarmos precisamente o entendimento mais recente do que se entende ser o 'doente paliativo' e as fases da doença em que o doente deve ser objecto de tipo de cuidados.

De entre os auxiliares de acção médica entrevistados há os que desconhecem o processo de admissão de doentes para internamento, apesar de lhes ter sido fornecido o regulamento do serviço, e há aqueles que têm um entendimento do processo associado a um estado terminal do doente, como condição necessária de aceitação do mesmo, não obstante os esforços da equipa se terem vindo a dirigir a todo um processo de desmistificação da ideia de que o doente paliativo é o equivalente tão somente a um doente terminal.

'(...) É necessário que o doente esteja avaliado e que esteja mesmo num estado terminal para vir ocupar uma cama deste serviço, não é.' Entrev. nº5.

De qualquer forma, estamos perante uma questão dirigida a aspectos organizacionais do serviço que escapam à alçada jurisdicional dos mesmos, uma vez que não possuem competências técnicas para intervir neste domínio, servindo apenas como uma indicação do maior ou menor conhecimento que eles têm das condições de acesso ao serviço, verificando-se que a sua intervenção começa no processo de internamento propriamente dito com o acolhimento e com a integração dos doentes.

No que diz respeito aos serviços oncológicos de agudos, as respostas fornecidas vão no mesmo sentido de identificação da trajectória protocolar fixada pelo serviço de cuidados paliativos, sendo que este serviço é entendido como uma das possíveis opções que eles têm em consideração, já que os procedimentos normais de encaminhamento dos doentes após serem considerados 'inúteis' para tratamentos activos envolvem a articulação interinstitucional e não só o serviço de cuidados paliativos. É a afirmação deste serviço no interior da instituição e a aceitação dos procedimentos de admissão que faz com que ele se torne elegível em termos de assistência paliativa após a sua abertura.

'Quando temos um doente que achamos, que consideramos que em termos da especialidade 'x', pronto em termos de tratamento, o médico acha que já não há um tratamento curativo ou paliativo na área do paliativo da especialidade 'x', não é no paliativo no geral, normalmente o médico chega a essa conclusão ou nós falamos, tentamos identificar quais são...portanto, qual é a possibilidade de apoio que o doente tem em termos da área de residência, seja em termos da família, seja em termos hospitalares, fala-se com o doente, fala-se com a família e depois será feita chegando a consenso de que efectivamente o doente precisa dos cuidados paliativos, eh...é feita a proposta aos paliativos para virem avaliar a nova situação para ver se encaixa bem dentro dos critérios do serviço'. Entrev. nº13.

Mas o processo de assistência ao doente paliativo começa, no entanto, num momento anterior ao seu internamento no serviço de cuidados paliativos, entendendo-se a intervenção da comissão de admissão numa prestação contínua de cuidados de saúde. Ainda nos serviços oncológicos de agudos, e quando se constata que o doente carece de tratamento sintomático, este pode ser prestado por mais do que um serviço, num processo de articulação intrainstitucional, sendo o tratamento da dor efectuado, ou na consulta específica da dor, ou pelos médicos do serviço de agudos onde o doente está no momento internado e que o têm vindo a assistir, os quais possuem competências técnicas para esse tipo de tratamento. A intervenção do serviço de cuidados paliativos começa quando é solicitada a avaliação da condição clínica do doente para internamento no serviço ou para consulta, só se atribuindo o estatuto de doente paliativo, no sentido restrito do termo, quando é assumida a terapêutica desses doentes neste serviço, ainda que a trajectória do doente paliativo na instituição comece nos próprios serviços de cuidados agudos, dependendo da própria trajectória evolutiva da doença e das opções que se oferecem aos próprios profissionais de saúde. O tratamento sintomático não é, como tal, um indicador directo da intervenção paliativa, englobando a filosofia subjacente aos cuidados paliativos, mas mais uma intervenção num longo processo de prestação de cuidados oncológicos continuados, que culmina num processo de aceitação que determina e circunscreve a área jurisdicional do serviço de cuidados paliativos por relação aos demais serviços relativamente ao tratamento em causa. Há, no entanto, situações em que é a capacidade logística do serviço de cuidados paliativos que determina e possibilita que se aplique terapêutica paliativa ao doente no próprio serviço solicitador por parte da equipa médica que faz a avaliação, por incapacidade temporária de internamento, encontrando-se este tipo de intervenção fora da alçada jurisdicional dos enfermeiros, cuja competência se limita ao próprio serviço de internamento em cuidados paliativos, dado que o doente em causa é aceite como doente do serviço que avalia a sua condição.

'(...) Quer dizer, o doente a partir do momento, isto é um contínuo, num determinado momento da doença o doente começa a ter necessidades de tratamento sintomático, vai para essa necessidade, por exemplo, tratamento da dor. Começa a ser feito o tratamento da dor, não é, e nem sempre são os médicos dos cuidados paliativos que fazem esse tipo de abordagem. Eles podem ser tratados, por exemplo, na consulta da dor ou mesmo pelos próprios médicos que os seguem nos serviços. A partir do momento em que é feita a avaliação para internamento nos cuidados paliativos ou para consulta, aí sim, começa a ser assumida

terapêutica. Nesse momento começa a ser assumida terapêutica nesses doentes. Pelo menos é como tem funcionado aqui'. Entrev. nº1.

'(...) se não houver vagas no serviço, os médicos quando vão fazer, digamos, a avaliação do doente, se o doente é aceite com um possível internamento, se houver vagas iniciam logo imediatamente lá a terapêutica de índole paliativa, por exemplo. Agora, em termos de enfermagem, nós fizemos formação, já fizemos formação a vários grupos de enfermeiros da instituição mas nós não saímos daqui para ir lá'. Entrev. nº2.

'Não damos assistência a esses serviços. Primeiro, porque a equipa não está...não foi no início dimensionada para isso e depois porque todos os outros colegas que trabalham em todos os outros serviços, quer dizer, estão...antes de nós abrimos, antes do serviço abrir, assim como nós estávamos inseridas noutras equipas e sabíamos dar assistência a este tipo de doentes, eles provavelmente e quase de certeza que também o sabem, não é. Não somos nós os supramos que vamos agora dar e dizer naqueles aspectos que nós é que sabemos, não é. Acho que todas as pessoas são'. Entrev. nº4.

Já a intervenção do serviço social no serviço solicitador depende de a avaliação implicar uma actuação imediata sendo que, por norma, é o doente que se dirige à consulta externa do serviço de internamento em cuidados paliativos, cabendo à assistente social a intervenção de carácter socioeconómico que exige dos restantes elementos da equipa uma intervenção articulada com as suas necessidades de avaliação específicas. Neste domínio, há uma diferenciação nítida entre a colaboração que pode ser obtida dos colegas de trabalho do próprio serviço, que tenderá a ser mais empenhada e imediata e a da equipa de trabalho dos restantes serviços, já que a natureza das relações de trabalho é distinta, beneficiando no primeiro caso a avaliação do processo social. Também aqui a jurisdição da assistente social limita-se ao serviço de internamento em cuidados paliativos.

'Eu só em situações de falta de um dos colegas e que fique a substituir ou algum doente que vá ser avaliado e que a avaliação suponha logo uma actuação que não...como é que eu hei-de explicar, imediata, ou doentes que apesar de não estarem internados estão a ser acompanhados na consulta externa, mas aí já são dos paliativos e aí já posso actuar. Uma questão que principia são as outras colegas. (...)É mais ou menos idêntica (tipo de assistência prestada). Tento que seja idêntica. É diferente porque as condições...primeiro, porque eu não conheço da

mesma forma a equipa, a actuação da equipa também é diferente. Aqui falar de determinada forma com o médico ou com o enfermeiro há uma resposta de um colega de trabalho, no outro serviço poderá isso não acontecer porque eu não pertença àquele serviço.' Entrev. nº3.

O entendimento da intervenção dos médicos do serviço de internamento em cuidados paliativos por parte dos serviços de agudos em causa é o de que se trata de uma avaliação 'in loco', onde se sugere que o doente deve ser enviado ao serviço para uma entrevista, a partir da qual se define o encaminhamento para o caso específico do doente em causa. No entanto, há serviços onde a intervenção do serviço de cuidados paliativos é menor, sob o ponto de vista da deslocação médica, sendo o envio o sistema de referência escolhido. Há, por conseguinte, dois processos tipificados de avaliação do doente: um por via do envio do doente para os cuidados paliativos para avaliação; e outro por deslocações aos serviços solicitadores, em função das solicitações existentes, sendo que esta deslocação não torna prescindível a entrevista.

'Habitualmente, têm uma entrevista com a equipa dos cuidados paliativos e quando nós fazemos o envio, essa equipa vai fazer uma avaliação com essa entrevista realmente ao doente e aos familiares e a partir daí é orientado. Não é bem uma assistência médica. É mais uma assistência de avaliar as condições que os familiares dos doentes têm, as condições médicas que realmente estão presentes nessa fase da vida'. Entrev. nº9.

'Não são assistidos propriamente. São seguidos aqui pelo médico. Quando haja alguma situação mais complicada em termos de dor que o doente manifeste, é a consulta da dor que lhe dá o apoio. Portanto, é feito o envio e é os médicos da dor que vêm seguir o doente. Em termos da unidade de paliativos normalmente não são a equipa de lá que vem aqui dar algum apoio'. Entrev. nº12.

(...) quando é feita a proposta vão ser de alguma forma, não é que seja portanto sempre estes passos, a decisão de que beneficia, a decisão de que o doente, o doente saber o que é os cuidados paliativos, a família também concordar. Depois da proposta, a equipa de cuidados paliativos vem para avaliar o doente para ver se os critérios estão...para ver se os critérios são de um doente paliativo. (tipo de assistência prestada) Às vezes o contacto começa um pouco antes de se formalizar a proposta dos cuidados paliativos porque, pronto, normalmente dá-

se...a equipa de cuidados paliativos está ligada à medicina, a equipa de medicina também dá apoio ao serviço, há sempre um conhecimento prévio da situação do doente ...'. Entrev. nº13.

Quando questionamos as equipas de trabalho sobre as situações que são objecto de consenso no relacionamento entre serviços, verificamos que existem acordos em áreas de intersecção vitais para a sobrevivência das relações intrainstitucionais. No serviço de internamento em cuidados paliativos, e em função do conhecimento que se possui acerca dos mecanismos de articulação institucional, temos os médicos que referem que um dos consensos existentes se refere à assistência de doentes no próprio serviço, o qual é assumido como um consenso tácito entre serviços, que está inserido e que se compreende mediante as trajectórias dos doentes na instituição, seja ela de natureza intrainstitucional ou interinstitucional. Neste sentido, a deslocação dos médicos deste serviço paliativo aos demais serviços da instituição surge com um carácter excepcional, que apenas favorece e facilita as relações entre serviços, abrindo pontes de comunicação entre eles que tendem a fortalecer a posição do serviço de internamento em cuidados paliativos, dado o seu carácter de recente institucionalização e dada a sua filosofia inovadora face aos demais serviços oncológicos de agudos. Tal traduz-se em regulamentos internos próprios que pressupõem dos restantes serviços um comportamento previamente definido e padronizado por este serviço, no que diz respeito aos requisitos fixados por ele e que tornam os pedidos de avaliação dos doentes solicitados por outros serviços válidos, sob o ponto de vista teórico, impedindo que o serviço de internamento em cuidados paliativos sofra um processo de estrangulamento intrainstitucional, mediante pedidos de avaliação que seriam considerados medicamente inoportunos e que consumiriam um tempo de trabalho que é considerado vital dadas as rotinas e as dinâmicas deste serviço que exigem a disponibilidade integral dos profissionais que constituem as equipas de trabalho, face à natureza da doença e à fase que está circunscrita neste serviço. Os consensos em torno da condição clínica do doente no momento em que são os serviços oncológicos de agudos que precisam da colaboração institucional do serviço de internamento em cuidados paliativos revelam-se, por conseguinte, cruciais.

(...) Pelo que me apercebi será quase tipo consenso tácito, ou seja, não são coisas se calhar escritas mas são coisas...a prática que se tem feito. E de facto uma coisa é certa, os doentes a partir do momento em que têm indicação para cuidados paliativos são sempre orientados pelo serviço de cuidados paliativos, não é. Mesmo que não fiquem internados ou mesmo que não venham a uma consulta tão cedo mas estão sempre orientados pelos cuidados paliativos. Por

exemplo, o doente poderá ter alta de um dos outros serviços da instituição x mas poderá ser orientado para um hospital junto da área de residência que tenha condições para lhe fazer o tratamento sintomático, não é. Isso acontece, não é. Portanto, o que me parece é que, de facto, os doentes não ficam por orientar. Por orientar neste sentido dos cuidados paliativos'. Entrev. nº1.

'(...) Antes de tudo acho que o tipo grande e em letras grandes será mesmo o estado do doente. E penso que o estado do doente, a evolução do doente, tudo isso, acho que implica consenso'. Entrev. nº6.

A transferência de doentes é também referida pelos enfermeiros como sendo objecto de consenso entre serviços oncológicos. No entanto, são eles que referem, também, as situações de conflito que percorrem o relacionamento entre serviços, nomeadamente, aquelas de âmbito comunicacional resultantes da falta informação fornecida aos doentes sobre a natureza do serviço para onde vão ser encaminhados, passando a assistência a estar a cargo deste último. A generalidade da informação fornecida tem-se revelado manifestamente insuficiente da parte dos serviços que transferem os doentes, pelo que os esforços do serviço receptor têm sido no sentido de solicitar que os doentes recebam informação mais detalhada, para se evitarem conflitos desnecessários no serviço acolhedor, assim como as suas famílias, dada a natureza do serviço em causa. Esta questão de défice no domínio comunicativo está directamente relacionada com a ocultação da verdade aos doentes e aos familiares, contrariando os princípios éticos associados à filosofia dos cuidados paliativos. Daqui se compreende a necessidade de haver um bom relacionamento entre serviços, já que a filosofia que rege a actuação da equipa de cuidados paliativos, e que caracteriza a especificidade das orientações deste serviço, exige que os demais serviços tenham dela conhecimento e que actuem em conformidade no seu próprio serviço, introduzindo vectores de orientação distintos dos normalmente utilizados pelos serviços oncológicos de agudos. Há, por conseguinte, uma relação de interdependência entre serviços que tem que ser reconhecida por força, desde logo, do processo de transferência interna dos doentes sob a superintendência da filosofia paliativa, sob pena do serviço e dos seus mecanismos internos de actuação ficarem comprometidos. O envolvimento dos demais serviços na compreensão da natureza do serviço em causa é, pois, vital para a sobrevivência deste último e para desbloquear aquelas situações que não são mais possíveis de intervenções invasivas, com o objectivo final da cura por parte dos serviços oncológicos de agudos em causa, permitindo, a nível intrainstitucional, a prestação de

cuidados continuados que resolvem um dos problemas manifestos da instituição oncológica no seu todo, na relação com os demais níveis de prestação de cuidados de saúde no nível interinstitucional, relacionado com o que fazer com os doentes paliativos e terminais.

(...) existem situações que provocam algumas, digamos, algumas...por exemplo, quezílias entre serviços que é o caso da falta de comunicação aos doentes sobre para onde é que eles vêm. A informação não era essa...e então tem havido alguma pressão de forma a que a informação seja mais detalhada e que os doentes saibam perfeitamente para onde é que vêm, os doentes com as famílias. Por vezes, os doentes não é possível mas pelo menos as famílias devem ser informadas convenientemente da situação'. Entrev. nº2.

'(...) Só vêm para aqui (doentes) se são doentes que podem vir para aqui porque há doentes que não vão para os paliativos'. Entrev. nº7.

É no serviço social que há um entendimento deste processo de articulação entre serviços, como estando necessariamente para além do simples mecanismo de actuação formalizada, envolvendo mesmo uma questão de consciência pessoal no sentido da assimilação e da integração individualizada da necessidade de estabelecer consensos entre serviços, no sentido de prestar os melhores cuidados ao doente em situação paliativa.

(...) Eu acho que o facto de os doentes virem para cá em determinada fase e terem conhecimento, acho que pode não ser um consenso de actuação mas é um consenso interior das pessoas.(...)' Entrev. nº3.

As relações de trabalho entre serviços são percorridas por consensos necessários, quanto às características mais imediatas do serviço de cuidados paliativos que proporcionam aos doentes uma qualidade de vida manifestamente superior àquela que o doente poderia usufruir em qualquer outro serviço oncológico da instituição, zelando pela morte condigna dos doentes, após um processo em que a assistência contínua ao doente, durante o processo de morrer, é necessariamente um dos objectivos do serviço de internamento em cuidados paliativos que escapa aos objectivos dos demais serviços.

Da parte dos serviços oncológicos de agudos há também um consenso que se manifesta e que é reconhecido como dizendo respeito ao processo de transferência interna de doentes, sabendo-se que é um processo conduzido pelos directores de serviço e que escapa à

alçada jurisdicional dos enfermeiros-chefe destes serviços. Só o acordo mútuo entre os directores de serviços e a comissão de admissão paliativa, muitas vezes, reduzida também só aos médicos envolvidos, é que permite que os sucessivos processos de encaminhamento interno entre serviços seja considerado válido, porque está de acordo com os parâmetros previamente definidos pelo serviço receptor e cumpridos pelos serviços emissários. São consensos, inclusivamente, com possibilidade de serem estendidos a um período anterior ao que é proposto pelos serviços oncológicos de agudos, o que beneficiaria quer os doentes considerados paliativos, quer o próprio serviço receptor, uma vez que se evitaria que, muitas vezes, os doentes chegassem já a este serviço em estado praticamente terminal. Esta é, pois, uma outra dimensão de análise e de intervenção com que o serviço de cuidados paliativos se tem que debater nos tempos próximos.

'(...) No fundo o consenso é sempre tomado quando o doente não tem outra atitude terapêutica a ser instituída e nesse sentido é de consenso, digamos assim, que não existe mais nada uma terapêutica paliativa, sintomática e paliativa de qualidade de vida para estes doentes e é nessa fase que realmente é tomada'. Entrev. nº9.

'Não sei se haverá assim algumas situações porque quando eles estão em consenso quer o serviço de cuidados paliativos, quer o serviço 'u' o doente é enviado ou transferido'. Entrev. nº12.

'(...) com certeza que tem havido consenso, portanto, não temos muitos direitos que se calhar até beneficiariam ainda mais cedo (os doentes), a parte de serem enviados ao serviço de cuidados paliativos tem a ver muitas vezes com a parte médica, nossa cá dentro, de ser enviado mais precocemente. Ora, quando digo precocemente tem a ver com a equipa de cá'. Entrev. nº13.

Quando questionamos as equipas de trabalho sobre as situações que são objecto de conflito no relacionamento entre serviços verificamos que há um ponto de convergência entre as respostas fornecidas pelos profissionais de enfermagem dos serviços de agudos em matéria de possibilidades adicionais de articulação entre serviços no domínio dos comportamentos consensuais e as respostas fornecidas pelos interlocutores da área médica do serviço de internamento em cuidados paliativos, no âmbito das situações que são objecto de conflito neste processo de articulação intrainstitucional. Por conseguinte, considera-se que o atraso no

processo de transferência interna de doentes, por motivos de protelação do pedido de envio, não obstante o doente oncológico já possuir uma indicação para assistência paliativa há algum tempo, tem sido um motivo de alguma discordância entre serviços, que se vê agudizado pela sucessiva inconstância da capacidade logística do serviço de internamento em cuidados paliativos, em função da própria articulação que o serviço mantém quer com outras instituições exteriores, nomeadamente, o instituto família através do processo de referenciação domiciliária, por exemplo, quer pelo próprio processo de falecimento dos doentes, dada a fase evolutiva da doença oncológica, ela própria seguida de um processo sucessivo de preenchimento de vagas, em função do número de camas disponíveis, nem sempre gerido de uma forma eficiente. Um dos problemas que é apontado ao serviço de internamento em cuidados paliativos é precisamente a má gestão de vagas para internamento que atrasa o encaminhamento dos doentes já num estado demasiado evoluído da sua doença. Podemos então perspectivar que, de ambas as partes, há reajustamentos que continuam por fazer para recuperar um patamar de articulação institucional entre serviços, que evite que seja o doente a ser lesado por falta de concordância sobre os tempos mais ajustados para se categorizar o doente em estado considerado 'inútil' para tratamentos activos com sendo um doente paliativo, obtendo assim um estatuto que o proteja das próprias dinâmicas organizacionais dos serviços no que se refere à sua articulação.

(...) A questão que se passa é que muitas vezes os doentes que já têm indicação para cuidados paliativos há algum tempo, às vezes atrasa-se essa indicação e depois complica um pouco a questão em termos de gestão de vagas, nomeadamente, que é importante. Um doente que à partida não esteja controlado em alguns dos sintomas, isso com certeza é uma indicação para internamento e irá constituir uma indicação para internamento e não haver vaga por não ser possível uma melhor gestão dessas mesmas vagas às vezes gera conflitos'. Entrev. nº1.

Relativamente à enfermagem, há um reafirmar dos conflitos por parte da chefia, resultantes da insuficiência de informação fornecida ao doente ainda nos serviços oncológicos de agudos, no que respeita às características do serviço para onde vai ser transferido. Os restantes enfermeiros entrevistados não referem qualquer situação de conflito que se tenha vindo a verificar, chegando mesmo a negar a sua existência.

'Também não! Também não se verifica'. Entrev. nº4.

'(...) em termos de conflito nunca existiu nenhum'. Entrev. nº6.

É no serviço social que encontramos uma explicação para os conflitos entre serviços, com base numa representação social negativa que os serviços oncológicos de agudos têm do serviço de internamento em cuidados paliativos, sustentada, por um lado, no facto deste último possuir uma equipa de trabalho própria, que criou requisitos próprios de admissão ao serviço que limitam o acesso ao mesmo e, por outro lado, numa capacidade logística limitada em função do número de camas disponíveis em norma para internamento. Há, por conseguinte, uma imagem do serviço de cuidados paliativos como sendo um serviço de elite, que acolhe apenas um número limitado de doentes, evidenciando, sucessivamente, o seu carácter selectivo e discriminatório em função da manutenção dos pré-requisitos existentes, não obstante as pressões para internamento com que a direcção do serviço é permanentemente confrontada.

'Acham que é um serviço de elite a maior parte dos outros serviços porque tem uma equipa própria, porque tem um número limitado de quartos e porque existem algumas regras para as pessoas entrarem aqui das quais não se tem abdicado felizmente'. Entrev. nº3.

Em termos de articulação de serviços há, pois, relativamente aos auxiliares de acção médica um desconhecimento dos mecanismos de relacionamento privilegiados no serviço de cuidados paliativos, por se tratar de uma área de intervenção que escapa ao seu domínio de competências.

Quanto aos serviços oncológicos de agudos, regista-se um desconhecimento de situações de conflito que se tenham verificado neste processo de transferência interna de doentes, sendo manifestamente no serviços de internamento de cuidados paliativos que se registaram os comentários mais críticos, uma vez que lhes está subjacente, por vezes, uma distorção dos mecanismos de internamento no serviço, levada a cabo pelos médicos dos serviços proponentes, no sentido de forçar uma assistência mais rápida aos doentes considerados paliativos, mas que entra em colisão com os regulamentos do serviço, eles próprios ancorados numa filosofia específica que exige convergência funcional, quer a nível interno no âmbito do serviço, quer na sua relação com os demais serviços. O simples facto de algures no processo de transferência, e após o consentimento dado pela comissão de admissão paliativa em como aceita aquele doente como seu, haver um momento em que o doente passa a ser assistido no serviço de cuidados paliativos, mesmo que seja apenas no âmbito da

consulta externa, é entendido como um facto positivo que determina que os próprios serviços oncológicos de agudos têm uma resposta intrainstitucional para o problema identificado, associado à incapacidade de prossecução dos tratamentos curativos, deixando o doente de ficar sob a sua assistência, mas tendo sido sujeito a um encaminhamento devido e apropriado à sua situação, em virtude de se tratar de um serviço de internamento especialmente vocacionado para a abordagem paliativa.

'Eu nesta não lhe vou dizer que existe conflito. Acho que tem havido um entendimento excelente nessa área e não tenho assim nada a apontar sinceramente'. Entrev. nº9.

'Eu acho que não. Que eu tenha conhecimento não!' Entrev. nº11.

'Nunca houve nenhuma situação que fosse proposta aos cuidados paliativos que não fosse atendida de uma forma em termos de internamento. Não tem assim havido nada'. Entrev. nº13.

Quando se questionam as equipas de trabalho sobre as formas como se têm resolvido as situações de conflito entre serviços, constatamos que, sob o ponto de vista médico, e no que diz respeito ao serviço de internamento em cuidados paliativos, se referem as cedências como forma de estabelecer compromissos bilaterais de actuação que não prejudiquem os doentes, sendo precisamente o primado do doente que deve orientar a conduta profissional. Estes compromissos pressupõem a discussão dos assuntos e, portanto, negociações sobre questões menos consensuais, numa tentativa de encontrar as soluções mais ajustadas, ainda que temporariamente, aos casos clínicos concretos e aos procedimentos organizacionais que não podem ser esquecidos ao longo de todo o processo de admissão para internamento no serviço de cuidados paliativos, tanto mais que é da parte deste serviço que a maioria dos problemas se coloca, em termos de preenchimento de requisitos pelo doente, em função do diagnóstico definido nos serviços oncológicos de agudos, precisamente porque tais requisitos incluem parâmetros que não são do foro estritamente clínico, com os quais estes últimos serviços não têm o hábito de serem confrontados.

'Do que tenho visto não tem sido difícil, não é. Quer dizer, é uma questão de discutir os assuntos e tentar...no fundo tentar orientar as coisas de maneira ao doente não sair prejudicado. Portanto, é sempre essa a chave da resolução do conflito. A haver cedências,

essas cedências terão que ser pelos vários serviços, não interessa aqui o caso, desde que o doente não saia prejudicado. Portanto, será orientar as coisas para o doente beneficiar e não o contrário'. Entrev. nº1.

É ao nível da chefia de enfermagem do serviço de internamento em cuidados paliativos que se enunciam os termos mais específicos dos compromissos de actuação bilaterais, ao referirem as comunicações internas, as reuniões de serviço, quer com o director do serviço, quer inclusivamente com o próprio conselho de administração hospitalar, como os mecanismos mais habituais de resolução de conflitos entre os serviços proponentes e o serviço acolhedor.

'(resolvem-se) Com comunicações internas, com reunir-se com o director de serviço, com o conselho de administração, e etc'. Entrev. nº2.

Ao nível do serviço social há uma identificação sem especificações da existência de conflitos tácitos, mas que são do domínio do conhecimento do conselho de administração hospitalar, o que confere à equipa de trabalho paliativo uma margem de manobra suficientemente ampla na resolução de conflitos, mediante a compreensão que o próprio conselho de administração hospitalar tem dos problemas existentes na articulação entre serviços, no que diz respeito às suas causas e possíveis vias de diminuição, ou mesmo de anulação dos mesmos. A compreensão dos objectivos específicos deste serviço, da sua filosofia assistencial, dos seus limites logísticos, eliminaria muitos daqueles problemas que resultam da ainda ténue compreensão dos mesmos.

'O conflito não é verbalizado mas acho que isto foi criado com determinados objectivos e o Conselho de Administração está, pronto, está...sabe para que é que o criou, concorda com a actuação deste serviço e suponho que é ultrapassado porque este serviço tem uma finalidade que é tratar doentes específicos e que, pronto, tem respeitado. (...)'. Entrev. nº3.

Todos os restantes membros da equipa de trabalho de cuidados paliativos simplesmente não responderam à questão por desconhecerem a existência de conflitos, o mesmo se passando com as equipas de trabalho dos restantes serviços oncológicos de agudos.

Existem, no entanto, outras formas de articulação de serviços identificadas pela equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos. Em termos médicos,

identificaram-se as relações informais de trabalho, seja por intermédio da comunicação informal mantida entre os profissionais de saúde, seja pela discussão dos problemas identificados, ou mesmo somente de casos clínicos que suscitam algum tipo de dúvida, ou que exigem algum tipo de esclarecimento, sendo os acordos a via informal utilizada para ultrapassar todo o tipo de situações que precisam da obtenção de consensos para a sua resolução.

'(...) uma das que, lá está, é utilizada é de facto a comunicação entre os profissionais mesmo informal, ou geralmente informal. Quer dizer falarmos sobre o assunto, tentarmos chegar a um acordo sem necessidade eventualmente de protocolos ou de haver imposições, e tentar chegar a um acordo para melhor resolver os problemas, não é'. Entrev. nº1.

No que diz respeito ao serviço social, identificaram-se as relações informais de trabalho entre os vários técnicos, que estão na base da definição de processos de articulação intrainstitucional, que fazem com que se prescindia de inúmeros procedimentos burocráticos, facilitando a gestão dos processos socioeconómicos dos doentes, favorecendo-se os registos presenciais em função das deslocações informais ao serviço e os sistemas de comunicação telefónica em detrimento daqueles.

'São as relações informais que existem entre os diversos técnicos, pronto, e que muitas vezes se conseguem, como é que eu hei-de explicar, quer dizer, a actuação é a mesma, as pessoas vêm cá, só que não é preciso um envio, uma carta. É no fundo, por o hospital ser pequenino, as pessoas conhecem-se bem, os médicos conhecem-se bem e, pronto, e há determinadas coisas que basta um telefonema e o outro colega vem cá. (...)'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros do serviço que voltam a reafirmar o sistema de referenciação através do envio de doentes sustentado nas propostas de admissão como o mecanismo por excelência de articulação entre serviços.

'A articulação que nós temos com os outros serviços é muita, pronto, é o envio de doentes, pronto, ultrapassados enviados deles para nós. Os doentes depois em chegando aqui a este serviço, eles já não têm retorno para outros serviços'. Entrev. nº4.

(...) As formas dos serviços são as propostas para os doentes virem para aqui'. Entrev. nº7.

A avaliação dos doentes nos serviços solicitadores é identificada pelos auxiliares de acção médica como uma forma complementar de articulação entre serviços.

'(...) até inclusivamente pedem ao Dr. dos paliativos para irem avaliar aquele doente ao serviço, para ver se ele concorda que aquele já está num estado paliativo'. Entrev. nº5.

Nos serviços oncológicos de agudos, identifica-se a assistência articulada entre os serviços aos doentes prestada em simultâneo por ambos os serviços, sempre que o doente tem indicação para internamento paliativo mas não existem camas no serviço, cabendo aos médicos deste último a prestação de cuidados nos serviços proponentes ou mesmo no âmbito da consulta externa do serviço paliativo. A assistência múltipla é, por conseguinte, um mecanismo alternativo de fazer face a um conjunto de constrangimentos situados, de carácter localizado, segundo os directores de serviço. O sistema de referenciação existente é assumido, por excelência, como a via de articulação privilegiada pela parte das chefias de enfermagem, que referem que da parte médica é normal o recurso às relações informais entre colegas de trabalho, nomeadamente dos médicos da dor, com a finalidade de a controlar, cabendo aos enfermeiros a interacção com a equipa de trabalho em situações em que os actos de enfermagem são interdependentes e não autónomos. É no primeiro caso, em que as intervenções de enfermagem são de tipo interdependente, que os médicos do serviço de cuidados paliativos são contactados para o esclarecimento de dúvidas e aqui assume-se o relacionamento formal em contexto de trabalho como o mecanismo de articulação privilegiada entre serviços.

'É provável que, por vezes, em termos burocráticos, por exemplo, falta de internamento no serviço de paliativos que o doente esteja aqui no internamento de oncologia com uma assistência mútua, ao fim e ao cabo, quer da equipa médica, quer da equipa de cuidados paliativos. Pode-se dar essa situação. Há meses que inclusivamente nos cuidados paliativos não quer dizer que estejam todos para internamento. Há doentes dos cuidados paliativos em ambulatório, em consulta externa e aí automaticamente pode haver aí também uma equipa mista de um oncologista e depois uma equipa só de cuidados paliativos'. Entrev. nº9.

'(...) Nós não temos. Essas situações não nos abrangem tanto a nós porque o doente está cá internado e isso depois dá-se depois a transferência para os paliativos e é só nessa altura

porque anteriormente não se faz envio nenhum aos paliativos se não for uma situação que o justifique'. Entrev. nº12.

'(...) é o que eu digo, da parte da enfermagem se calhar não. Mas sei que a equipa médica, nalgumas situações, nomeadamente controlo da dor, sei que fazem o tal contacto informal entre médicos para ver o que é que o doente poderá beneficiar. Em termos de enfermagem, algumas situações de às vezes termos alguma dúvida em termos de medicação, como é costume ao ministrar num acto, num contacto mais específico com a equipa ou a gente nessa situação, o que é que se pode fazer ou o que é que não se pode fazer porque é assim: a nossa intervenção enquanto enfermeiros há aquelas intervenções que são interdependentes e dependem da prescrição médica. Portanto, nós precisamos da profissão médica para realizá-la. Entrev. nº13.

Quando questionamos directamente a equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos sobre o tipo de relação que cada profissional mantém a título individual com a direcção do serviço, com os restantes serviços com os quais este serviço se relaciona, e com a administração hospitalar, constatamos que, sob o ponto de vista médico, identificaram-se dois tipos de relações com o director de serviço: uma ancorada numa relação personalizada, de proximidade profissional de carácter informal, que converge com o modelo de trabalho médico existente no serviço, assente numa postura informal do director de serviço e na qual o corpo médico se revê; e outra de respeito pela autoridade médica que está representada na figura deste. A percepção existente sobre o relacionamento do director de serviço com os directores de serviço dos demais serviços e dos próprios médicos com eles é a de que existe uma relação cordial que se estende a todos os outros sectores de actividade, incluindo a administração hospitalar por força na inexistência de conflitos com os mesmos. É por via dos mecanismos de identificação de conflitos que se atesta, ou não, o tipo de relação existente, pelo que a simples inexistência de relacionamentos, formais ou informais, de trabalho com os interlocutores em causa é um factor que corrobora a manutenção de relações de trabalho consideradas normais dado o seu carácter profissional, ainda que não tenham sido previamente objecto de accionamento. A superficialidade do relacionamento com outros serviços, por força do estatuto interno mantido no serviço de internamento em cuidados paliativos, constitui-se num factor que reforça o carácter genérico das respostas nem sempre mantido com base num registo concreto de relacionamentos efectivos que se sucedem com alguma regularidade, mantendo a chancela privilegiada destes relacionamentos o próprio

director de serviço, que se destaca por força de ser um dinamizador do bom entendimento entre serviços e com o próprio conselho de administração hospitalar, por força da informalidade com que mantém a maioria dos relacionamentos sociais em contexto de trabalho, dada a antiguidade do vínculo institucional que mantém dentro desta instituição hospitalar e de se tratar de uma figura emblemática de destacado relevo em matéria de constituição do próprio serviço de internamento em cuidados paliativos.

'Do que conheço, para já, a minha relação com o director do serviço é óptima. É pessoal. Quer dizer, no fundo é pessoal. Conheci pessoalmente o director do serviço, dou-me perfeitamente bem com ele e identifico-me até com a sua maneira de trabalhar, portanto, não tenho problema nenhum. Depois dá-me ideia que não há problemas na relação entre os vários directores de serviço ou minha com os directores de serviço ou mesmo o *staff* doutros serviços e com a administração, não é. Até agora não tive problemas nesse aspecto'. Entrev. nº1.

'Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto'. Entrev. nº5.

No que diz respeito à enfermagem, a enfermeira-chefe refere a normalidade do relacionamento que mantém com o director de serviço, isenta de qualquer atrito profissional, sendo as relações profissionalizadas de trabalho que mantém com os restantes interlocutores, quer a nível interno do próprio serviço, quer na relação com os demais serviços e com a administração hospitalar, que caracterizam a sua intervenção sob o ponto de vista profissional. As funções que exerce ao nível da direcção do serviço, sobretudo no que respeita à sua inserção na comissão de admissão para internamento, conferem-lhe um estatuto privilegiado de proximidade às questões centrais que circundam a organização e o funcionamento deste serviço, assim como com a relação deste com os demais serviços da instituição. São, no entanto, os enfermeiros do serviço que, admitindo um bom relacionamento a nível interno do serviço, referem a inexistência de um qualquer relacionamento com o conselho de administração hospitalar, evidenciando que é ao nível do director de serviço que se mantêm os contactos institucionais, por via das relações de informalidade mantidas a título pessoal, sendo por intermédio dele que se resolvem os problemas existentes a nível interno do serviço

resultantes da articulação com os demais serviços ou outros. As rotinas diárias de trabalho dos enfermeiros estão delimitadas em termos práticos pelas fronteiras do próprio serviço, pelos relacionamentos informais que mantêm com os colegas de trabalho, quer do serviço, quer dos serviços com que mantiveram alguma ligação profissional no passado, ou onde trabalham outros colegas de profissão, sendo que, neste caso, é nos espaços institucionalizados de lazer e de convívio comuns à instituição que mantêm estes contactos informais.

'Com a direcção do serviço acho que é uma relação perfeitamente normal sem qualquer tipo de incidência, digamos. Com os outros serviços também. Trabalhei noutra serviço aqui ao lado mas, claro, relaciono-me mais com os outros serviços. Claro, são relações só profissionais. Quando são necessárias são contactos profissionais. Com a administração do hospital, digamos assim, também é só questões, digamos, que sejam estritamente profissionais, mas penso que são relações normais. Relações normais'. Entrev. nº2.

'A direcção deste serviço faço parte com o Dr. x, portanto, a minha relação é boa. Com os restantes serviços não tenho problemas com qualquer um, portanto, dou-me bem com todos os serviços sem excepção. Com a outra direcção (administração hospitalar) também não tenho tido qualquer problema. Dou-me bem'. Entrev. nº4.

A nível da direcção acho que é boa. (Com os restantes serviços) Também é boa. (Com a administração hospitalar) Normalmente, passa-me um bocado ao lado nesse aspecto não é. Nesse aspecto não sei...com a administração'. Entrev. nº7.

A assistente social mantém uma relação de informalidade com o director de serviço, sustentada numa relação pessoal de amizade que se estende às relações de trabalho, que vêm a beneficiar da mesma por via da desburocratização dos mecanismos de controlo do trabalho do serviço social, no que concerne aos processos sociais dos doentes. Relativamente a outros serviços da instituição não se identifica como um agente dinamizador das relações sociais e o relacionamento institucional com o conselho de administração é inexistente, exceptuando um dos seus elementos que em tempos pertenceu à direcção do actual serviço de cuidados paliativos. A existirem estamos, portanto, perante relações formais de trabalho mediante o contexto de trabalho do momento, já que há a presunção de que existem mecanismos formais de relacionamento com a administração hospitalar que, a serem necessários accionar, serão respeitados por ambas as partes.

'Eh...uma relação informal, pessoal, por isso, não há intermédios. Eu acho que a nossa relação é boa. Pronto, é uma relação boa e pouco...quer dizer, não há burocracias. Quer dizer, eu preciso de alguma coisa, o Dr. x, que ele é o director do serviço, não é, e não...por ser só porque ele tem uma disponibilidade também de atender, mais nada, provavelmente a pessoa, mais nada. (Com outros serviços) Não sou eu normalmente o motor das relações, por isso. (Com a administração hospitalar) As relações não passam por mim. Quer dizer, eu não sou tão formal. Com alguns elementos (a relação é) mais facilitada, nomeadamente, com a Sr^a enfermeira A por uma questão de ela ter estado neste serviço. Mas eu acho que as portas estão abertas. Nós sabemos isso. (...) Entrev. nº3.

Enquanto que as respostas dos médicos, dos enfermeiros e da assistente social do serviço de internamento em cuidados paliativos são consubstanciadas em relações de trabalho directamente interdependentes, no que concerne ao bom funcionamento institucional da equipa de trabalho, ainda que sejam, em muitos casos, perpassadas pela informalidade que atravessa muitas delas, e na estreita relação que é mantida com a direcção do serviço através da figura do seu director, no caso dos auxiliares de acção médica encontram-se nas suas respostas face à relação que mantêm com o director de serviço, por um lado, uma noção de respeito pelas hierarquias institucionais formalmente identificadas do serviço que existe pelo simples facto de existirem relações hierárquicas de poder dentro das instituições e, por conseguinte, no interior dos próprios serviços e, por outro lado, considera-se haver um bom relacionamento com o director, porque este mantém uma comunicação de manutenção do bom relacionamento com todos os funcionários do serviço, expressa através dos cumprimentos diários deste, que vêm consolidar a autoridade profissional do mesmo. A maior ou menor interacção dos auxiliares com os demais serviços da instituição resulta da distribuição do próprio trabalho, que é feita pela enfermeira-chefe, que os obriga a contactarem directamente com os outros serviços sempre que há trabalho externo, independentemente do tipo de relação que acabam por manter com os profissionais para que são remetidos.

'Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto'. Entrev. nº5.

'Também é boa (a relação com a direcção deste serviço). Isso é só com o Dr. x que temos uma decisão. Isso é só com o Dr. x que é o director, não é. Eu penso que... (Com os restantes serviços) Também deve ser. Lá está, é a tal coisa! A gente não...como falam para toda a gente e não sei quê, penso que é bom! (Com a administração hospitalar) Também, nunca tive problemas nenhuns'. Entrev. nº11.

Nos serviços oncológicos de agudos, e do ponto de vista da direcção do serviço, a relação que se mantém com o director de serviço dos cuidados paliativos é boa, não obstante a existência pontual de discórdias, que acabam por ser ultrapassadas com consensos em matérias bem delimitadas e que acabam por ser resolvidas, sendo precisamente devido à existência de opiniões discordantes que acaba por se consolidar o próprio trabalho de ambas as equipas de trabalho de cada serviço, através de processos sucessivos de 'colaboração prática'. A relação com o conselho de administração hospitalar é considerada positiva dada a receptividade deste órgão, sempre que surgem problemas de articulação entre serviços que é necessário solucionar.

'Com a direcção deste serviço, automaticamente eu sou a directora dele a relação tem que ser boa. (risos) Com os outros serviços, com as outras direcções, eu acho que temos tido um bom relacionamento. De vez em quando teremos os nossos desencontros que é lógico e salutar. Se todos jogássemos dentro da mesma equipa alguma coisa estaria errada. Pode haver discórdias mas nós chegamos, de qualquer modo, habitualmente a consensos que isso é que é importante. A relação com a administração também a considero neste momento bastante salutar. Acho que tem sido uma atitude de...digamos...de colaboração mútua, importante. Tenho tido uma boa recepção da parte da administração em relação aos problemas que muitas vezes se têm posto e, portanto, considero que, de momento, neste momento, estamos com uma atitude positiva'. Entrev. nº9.

Da parte da chefia de enfermagem, a relação que se mantém com o director de serviço dos cuidados paliativos é considerada transparente e directa, já que existe um interesse mútuo evidente em se proceder à transferência interna de doentes, transformando-se um relacionamento, que poderia ser conflituoso, numa relação de interdependência funcional entre serviços. Relativamente à administração hospitalar estamos a falar de um relacionamento hierárquico devidamente estruturado de cima para baixo, em que a comunicação padece dos normais viéses associados aos poderes instituídos sendo, muitas

vezes, unilateral em termos de dominância de um padrão comunicacional, por ser caracterizada por uma atitude não tão aberta quanto seria desejável.

'(...) Em termos dos cuidados paliativos também não tenho nada a...sempre tivemos uma relação bastante transparente, directa e as pessoas também já se conhecem há algum tempo e, portanto, talvez por aí seja uma relação que nunca tivemos qualquer tipo de problema de funcionamento, portanto... Em termos da administração nós...são um bocadinho mais complicadas: nem sempre a resposta é aquilo que nós pretendemos e às vezes as pessoas também não são tão abertas quanto isso e é uma comunicação que não é de duas vias, às vezes é mais de cima par baixo'. Entrev. nº12.

Mas quando questionamos a equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos sobre o tipo de relação que o serviço de cuidados paliativos no seu conjunto mantém com os restantes serviços com os quais se relaciona e com a administração hospitalar, ficamos a saber que, do ponto de vista médico, confirma-se que o relacionamento entre os vários serviços é considerado bom, já que há um interesse manifesto em verificados os requisitos de internamento do serviço de cuidados paliativos proceder assim que seja possível à transferência de doentes; relativamente à enfermagem mantém-se a convicção de que o relacionamento é bom entre serviços, mas que há relações de conflito, por vezes, entre eles em matéria de transferência de doentes, contrariamente ao conselho de administração hospitalar que funciona como um órgão de apoio ao próprio serviço de internamento em cuidados paliativos, considerando-se que se mantêm relações óptimas com o mesmo. Mas se sob o ponto de vista da chefia é este o entendimento, do ponto de vista dos restantes enfermeiros entrevistados há uma relação articulada e equilibrada, sob o ponto de vista do relacionamento com os demais serviços, assente no primado estrutural da prestação de cuidados de saúde que defende a primazia do doente e do seu bem-estar como objectivo que deve ser comum a todos os serviços. Define-se a relação com a administração hospitalar como sendo isenta de problemas, chegando mesmo a ser desconhecida noutros casos.

É uma boa relação que existe entre os vários serviços porque, lá está, porque como, vejamos, como nos orientamos para as necessidades do doente é lógico que caba por funcionar bem. Porque imaginando que um doente tem indicação para cuidados paliativos e que está internado noutro serviço e que, enfim, já está ultrapassada a situação para a qual tinha sido internado, obviamente tentamos o mais rápido possível que se controle toda essa situação, não

é. Isso acaba por criar uma boa relação. Às vezes há aqueles que saem por isso mas é uma situação pontual e compreensível'. p. Entrev. nº1.

'Tem a ver um pouco com os serviços com que nos relacionamos. Acho que...lá está, as relações são normais com a incidência de, às vezes, alguns conflitos por causa da forma como se tentam por vezes, digamos, transferir os doentes. Com a administração hospitalar são óptimas. São o nosso apoio, digamos assim. O apoio do serviço é a administração da instituição'. Entrev. nº2.

'(...) É igual o relacionamento com os outros serviços. Até não poderia ser de outra forma até porque nós trabalhamos todos para o mesmo fim que é o bem-estar do doente. Nós acho que não temos....o serviço como um grupo, como um conjunto não tem, penso eu, e daquilo que eu sei, não tem problema algum com outros serviços. Ao nível da administração hospitalar penso que também não há nada que leve a crer que haja qualquer tipo de problema. Penso que também...'. Entrev. nº4.

'Com os outros serviços eu penso que a relação é muito boa. Com a administração hospitalar não sei. Essa parte...'. Entrev. nº7.

Do ponto de vista da assistente social, o relacionamento que o serviço no seu conjunto mantém com os restantes serviços da instituição é uma relação normal que enforma dos constrangimentos da configuração espacial do próprio serviço, dado que acaba por estar centrado sobre si próprio em matéria de autonomia logística para a manutenção das relações de informalidade que noutros serviços são mantidas com base na partilha de espaços de convívio e de lazer comuns, o que não se verifica no caso deste serviço paliativo. Por este motivo, o relacionamento social dos elementos da equipa de trabalho com os colegas de trabalho de outros serviços fica comprometido em termos da sua continuidade diária, tal como é mantida pelos profissionais de outros serviços. Este isolamento espacial é aproveitado em benefício do serviço sendo mantido com o próprio director um relacionamento informal, sempre que há reuniões de convívio no serviço de cuidados paliativos para as quais é convidado.

' (...) Com os outros serviços é uma relação normal, apesar de eu achar que muitas vezes necessitamos...saímos pouco daqui. Se nós com as consultas, por exemplo, dos cuidados

paliativos fossem além, os médicos tinham mais contacto com os outros médicos e as relações do café também são saudáveis, pronto. E aqui, às vezes, estamos um bocadinho fechados, não é. Quem está numa enfermaria, ao contrário de quem está num consultório, está mais fechado. Mas provavelmente isso é uma coisa que se passa em todas as enfermarias. Os enfermeiros juntam-se mais com os enfermeiros da quimioterapia, pronto, porque são da quimioterapia; os da radio fala com os das radiações. Mas, pronto, eu acho que isso é natural. Com a direcção também se cultivam as relações porque, por exemplo, nós quando fazemos aniversário, convidamos a direcção do serviço, se houver uma festinha diferente convidamos. (...) Entrev. nº3.

Nos serviços oncológicos de agudos, há um reafirmar, da parte da direcção médica, de que há efectivamente algumas falhas na articulação entre serviços que são consideradas normais em termos de relacionamento, e da parte das chefias de enfermagem remete-se para uma articulação eficiente entre serviços.

Quando questionamos a equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos se têm conhecimento de como surgiram os regulamentos do serviço, para tentar compreender até que ponto os procedimentos de transferência de doentes inscritos nas modalidades de articulação intrainstitucional são dominadas em função do conhecimento que têm dos regulamentos escritos, constatamos que os elementos entrevistados pertencentes à comissão de admissão referem que a existência dos mesmos se deve à visitação de unidades modelo internacionais por membros da equipa que estagiaram ou receberam formação sobre as formas de edificação, organização e funcionamento dessas mesmas unidades, tendo adquirido competências profissionais que lhes permitiram adaptar esses mesmos regulamentos ao serviço em concreto, atendendo aos condicionalismos nacionais, regionais e locais que se colocaram à edificação do mesmo. Neste caso, identifica-se a equipa clínica, constituída pelo director de serviço, pela enfermeira-chefe, pela assistente social e por um administrador da instituição, como tendo procedido a essa adaptação regulamentar, dada a necessidade de criar mecanismos padronizados para circunscrever a orientação do serviço em termos da sua natureza e especificidade face a outros serviços e para delimitar os contornos de actuação profissional face à filosofia específica que caracteriza este tipo de cuidados. Também no plano nacional houve uma unidade com internamento que serviu de modelo a este serviço, tendo as restantes experiências, que há já algum tempo vinham a ser conduzidas no país, servido como impulsionadoras deste projecto, ao evidenciarem a carência de cuidados dirigidos especificamente aos doentes com necessidades paliativas.

'Bom, tanto quanto sei os regulamentos do serviço foram, por um lado, inspirados em unidades que já existiam - a unidade 'x', mas isso tem a ver com o facto dos profissionais que aqui trabalham e, nomeadamente, o Dr. 'x' que foi o pioneiro, de facto terá que ter ido buscar competências nalgum lado e foi aí que ele reflectiu e dos ensinamentos em Espanha que também serviu de inspiração onde também fez um estágio. Mas no fundo penso que a realidade terá...que os regulamentos foram feitos tendo em conta o que já existia e acabam por ser adaptados pontualmente, não é, à realidade mais concreta'. Entrev. nº1.

'Eu penso que foram baseados num regulamento de um outro serviço do nosso país. Penso que foram baseados aí e depois, claro, sofreram algumas alterações'. Entrev. nº2.

'Os regulamentos deste serviço surgiram após a visita da equipa que iniciou, que fez a visita a outras unidades da cidade 's' e outras estrangeiras. Acabou por ser um decalque dos outros regulamentos tentando adaptar-se à realidade geográfica e à realidade que o geográfico e o social implicam. Porque é diferente estar em França ou em Espanha do que estar na cidade 'z'. Quer dizer é diferente estar na cidade s e estar aqui, nesta base local'. Entrev. nº3.

'Foram feitos desde logo no início. Surgiram pela necessidade que existe de regulamentos primeiro que tudo, e depois foram elaborados pela equipa clínica: director do serviço, enfermeira chefe e a assistente social e um administrador'. Entrev. nº4.

É uma auxiliar de acção médica que define o objectivo dos regulamentos, aludindo à circunscrição da área jurisdicional definidora das suas competências técnicas, por relação às fronteiras profissionais que são traçadas pela profissão de enfermagem, nomeadamente, no que diz respeito às funções que são atribuídas a cada círculo jurisdicional em função da profissão que está subjacente aos diferentes elementos da equipa de trabalho paliativo, e que está consubstanciado no próprio processo inicial de difusão regulamentar comum a todos os membros da equipa. O entendimento da questão processa-se não por via do processo embrionário que está na origem da constituição da unidade propriamente dita e que nos remete para uma adaptação sucessiva dos regulamentos internacionais, seja por via directa, seja por via indirecta, através de outras instituições nacionais, em função da participação neste processo de génese, mas pelo maior ou menor interesse pessoal em tomar contacto com os mecanismos regulamentares e processuais que estão na base da configuração quotidiana dos

processos de trabalho e que ajudam a compreender como se devem estruturar os comportamentos profissionais em contexto de trabalho, quando estão em consideração várias profissões devidamente estruturadas numa hierarquia tradicional de trabalho que sofrem um processo de reestruturação hierárquico, em função dos princípios que regem a actuação dos profissionais no domínio paliativo, obrigando a que outros elementos que prestam apoio à equipa de trabalho orientem a sua actuação pelos mesmos dada a especificidade da natureza do trabalho numa unidade destas.

'(...) eu já vim mais tarde mas sei que, pronto, os regulamentos são todas as funções que um auxiliar deve ter, todas as funções que os enfermeiros devem ter e, pronto, cabe-nos a nós, portanto, quando o doente está com dor e, pronto, cabe-nos a nós dizermos ao enfermeiro que o doente tem a dor, se for a parte auxiliar nós é que temos que...levamos o comer ao doente. Só quando tem sonda (é que) são os enfermeiros. Eh...nós é que fazemos as camas também com os enfermeiros. Mas depois há certas coisas que nos compete a nós. E, portanto, há aquela função de auxiliar não é, trazemos uma capinha mal nós entramos para cá onde nos diz quais as funções e transportamos para dar justamente...só que às vezes...(...)'. Entrev. nº8.

Quando solicitamos que caracterizem o seu conhecimento acerca dos regulamentos do serviço paliativo propriamente dito, verificamos que o maior ou menor domínio dos mesmos depende, em termos da equipa clínica e da comissão de admissão, do tempo de integração na respectiva equipa e do maior ou menor envolvimento que tiveram no processo de constituição do serviço propriamente dito, o que significa que o domínio do processo de génese do mesmo pelos entrevistados nem sempre significa um conhecimento objectivo e concreto dos regulamentos propriamente ditos. Significa, antes, que há um processo de comunicação eficaz entre os elementos da equipa no que diz respeito à difusão dos mecanismos identitários do serviço e que converge para que seja transmitida uma boa imagem do serviço em termos do seu funcionamento e organização.

Confirma-se efectivamente que o conhecimento dos mecanismos de articulação intrainstitucional entre o serviço de internamento em cuidados paliativos e os serviços oncológicos agudos em questão, associado maioritariamente ao processo de transferência interna dos doentes, se deve a uma equipa de admissão, cujos elementos são pilares humanos estruturantes deste processo, ao funcionarem como garantes de normalização do relacionamento institucional, a partir do cumprimento de procedimentos que têm subjacente a filosofia paliativa específica do serviço e que, a pouco e pouco, vão difundindo, através de

diversos processos de relacionamento intrainstitucional e interinstitucional, evitando que este serviço sofra um processo de assimilação organizacional por parte dos serviços oncológicos agudos em matéria de aceitação de doentes, desvirtuando a sua matriz identitária, contrariando desta forma os seus objectivos.

'Para já até se calhar é um conhecimento incompleto porque ainda não tive tempo suficiente para absorver tudo, não é. Mas daquilo que conheço até agora, aqui...até agora não tive contacto, não quer dizer que não venha...não sei..., a não ser que saia daqui, enfim, é uma questão de tempo. É um a questão temporal.(...)' Entrev. nº1.

'(...) Li-os e, por isso, sei porque...como é que o doente pode ser admitido ou não pode ser admitido, quando é que pode recusar, quando é que não pode recusar. Portanto, sei isso porque me interessa e porque acho que devo saber. Porque acho que devo estar a par de quando o doente chegar aqui, um exemplo, para ser internado e ele precisar de internamento, para eu próprio não ter aquela primeira questão de dizer 'não, fique cá e tal': Não, o doente tem direito a recusar internamento. O doente não quer estar internado.' Entrev. nº2.

'Eu conheço bem os regulamentos porque estou desde o início do processo. Acredito que haja algumas pessoas que não saibam que é um decalque, ou que foi quase um decalque, não é, mas foi um bocadinho isso. Foi um bocadinho depois adaptado à nossa realidade e à realidade do hospital de cá mas conheço porque estou desde o início'. Entrev. nº3.

'Eu conheço os regulamentos porque, primeiro essa parte dos regulamentos foi pelo serviço, e depois um bocado talvez pela posição que neste momento desempenho. Acho que conheço os regulamentos que existem. E penso que toda a gente conhece os regulamentos do serviço. Eles existem. Estão, pronto, à...estão disponíveis para consulta de qualquer um, de qualquer elemento. Portanto, eu penso que todos os elementos conhecem o regulamento interno do serviço'. Entrev. nº4.

Trata-se de um conhecimento que depende acima de tudo de um processo de consulta por auto-iniciativa, para o qual os elementos da equipa são sensibilizados desde o momento em que são integrados na equipa de trabalho e, portanto, admitidos no serviço. São os auxiliares de acção médica que, não fazendo parte desta equipa no sentido organogramático e formal do termo, nos dão conta da importância dos mesmos para o serviço e para o seu

funcionamento normalizado, ao referirem que os regulamentos são distribuídos ainda que não os consultem. A importância de dar a conhecer os princípios que enformam a filosofia dos cuidados paliativos é, por conseguinte, vital para que todos os profissionais que dão apoio à equipa de trabalho paliativo compreendam as bases organizacionais e funcionais do serviço em questão, facilitando a actuação profissional e fomentando o espírito de equipa. Desta forma, o conjunto das práticas profissionais que se distinguem, pela natureza e pela especificidade do doente oncológico paliativo, das frequentemente accionadas noutros contextos de trabalho oncológico, nomeadamente, dos serviços oncológicos de agudos, são objecto de uma integração coerente dentro dos diversos registos profissionais, sejam eles do domínio da saúde, sejam de outros domínios que lhe dão apoio.

'Nunca li. Deve existir forçosamente, não é, mas eu nunca li. Foi uma das coisas que eu nunca me despertou a atenção para ir ler isso, um livro que nós temos que cumprir!' Entrev. nº5.

'(...) Quer dizer, que gostava de ter feito um esforço claro, não é, mas quer dizer eu sei-me distanciar bem, está fechado no meu banco de trás antes de trabalhar aqui e sei'. Entrev. nº8.

'Eu nem sei. Se eu nem sei como é que eles surgiram!'. Entrev. nº11.

Nos serviços oncológicos de agudos, ainda que a questão do conhecimento dos regulamentos tenha sido dirigida especificamente ao serviço de cuidados paliativos, nomeadamente ao conhecimento que possuem dos mesmos, as respostas obtidas dizem apenas respeito aos respectivos serviços que integram no que se refere aos directores de serviço. No que se refere às chefias de enfermagem há uma remissão para os regulamentos iniciais do serviço de internamento em cuidados paliativos, aquando da sua abertura e para a sua manutenção no momento, cabendo às relações informais de trabalho o papel de desfazer eventuais equívocos resultantes de um processo de leitura que carece de ser devidamente reajustado ao sentido atribuído pelo serviço, explicitando-se os mecanismos de articulação propriamente ditos, nos quais o relacionamento entre serviços se baseia.

O uso dos regulamentos do serviço de internamento em cuidados paliativos é feito nas mais variadas situações em contexto de trabalho. Por exemplo, no que diz respeito à comissão de admissão para internamento, verificamos que eles são utilizados em situações de conflito entre este serviço e os serviços oncológicos de agudos, sobretudo, no que se refere à admissão de doentes, seja porque há conflitos relativamente à determinação da passagem do doente do

seu estatuto de doente oncológico para doente paliativo, tendo que ser os médicos dos respectivos serviços a considerarem o doente ultrapassado para terapêuticas curativas ou a reconhecê-lo como um doente com requisitos para palição, emanando daqui o problema da pertença do doente em função do estado evolutivo da doença oncológica. Cada serviço disputa, por conseguinte, um determinado estatuto identitário do doente, considerando-se, desde logo, o doente oncológico um doente paliativo pelo simples diagnóstico efectuado nos serviços oncológicos agudos, em como ele não é um doente viável para continuar os tratamentos activos, sem que o serviço paliativo se tenha até ao momento manifestado. A não concordância com este estatuto de doente paliativo por este último serviço obriga a uma postura e a um comportamento profissionais que entram em manifesta divergência com os comportamentos esperados por parte dos serviços solicitadores do internamento, nomeadamente pelos directores de serviço. Trata-se de conflitos entre serviços que rapidamente reflectem diferentes opiniões profissionais sobre o que fazer com doentes que ocupam uma posição de fronteira em matéria de diagnósticos clínicos. São os 'diagnósticos de fronteira', ou seja, os diagnósticos que são efectuados ao doente por diferentes serviços oncológicos, que lançam estes doentes numa situação de ambiguidade em termos de serviços de pertença e da respectiva estadia institucional, surgindo possibilidades de resolução destes problemas associadas a situações intermédias, nomeadamente, aos domicílios, aos serviços identificados com um primeiro e com um segundo nível de prestação de cuidados de saúde, a instituições privadas de solidariedade social, entre outras. Este tipo de conflito pode, no entanto, redundar num outro, que se distancia progressivamente da categorização do doente e do seu posterior rótulo como doente paliativo associado aos diagnósticos efectuados em cada serviço e que desembocam em verdadeiros conflitos entre eles quando não há uma convergência profissional. Estamos a falar de outro tipo de situações-problema limítrofes, também associadas à admissão dos doentes considerados 'ultrapassados' pelo serviço de internamento em cuidados paliativos. Considerando-se que o primeiro tipo de problema identificado é ultrapassado pelas dinâmicas inerentes a ambos os tipos de serviços, oncológicos agudos e oncológicos paliativos, e em que há uma convergência formal entre serviços, podem surgir conflitos que advêm da recusa do próprio doente em aceitar o seu estatuto paliativo por associação directa à situação de internamento. Podemos então falar em dois tipos de doente paliativo: por um lado, aquele doente que recebe este estatuto e que aceita o seu encaminhamento para o serviço de internamento paliativo, expressando a sua vontade manifesta de nele ser assistido nos próximos tempos aos elementos da comissão de admissão deste serviço; e, por outro lado, o doente que é duplamente reconhecido como preenchendo os

requisitos paliativos para internamento por ambos os serviços em causa mas que rejeita esta última condição, a de ser institucional e socialmente reconhecido como um doente paliativo por força do estatuto de 'doente internado'. Neste caso, e apesar do estatuto medicamente reconhecido, a sua recusa para internamento fá-lo entrar dentro de outras possíveis categorias, umas associadas ao estatuto de doente, mas em que não é reconhecido socialmente como estando dentro dos parâmetros de doente oncológico porque retorna ao seu domicílio, sendo reconhecido dentro daquele estatuto apenas por um núcleo restrito de pessoas; e outras categorias em que ele próprio anula o estatuto de doente oncológico paliativo porque ele próprio está inserido num contexto social que explora a sua anulação enquanto pessoa humana, no sentido em que também ela recusa este estatuto aos seus membros. Há, pois, uma relação directa entre a aquisição do estatuto de doente paliativo, após a sua identificação no âmbito das diligências efectuadas pelos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos e a situação de internamento propriamente dita, incluindo a aceitação do mesmo pelo doente. Sempre que esta associação não se verifica surgem conflitos que podem atravessar ambos os serviços, pelo seu carácter transversal, mas que são do foro jurisdicional do serviço paliativo, por força da contingência de este ser um requisito específico do serviço para a aceitação e integração do doente. Trata-se de um requisito paliativo que, todavia, se constitui num princípio ético que deve ser comum a todos os serviços, mas que surge por força do vínculo da equipa de trabalho a compromissos da ética paliativa internacional que têm que ser cumpridos e que estão incluídos expressamente no seu regulamento interno.

A utilização dos regulamentos do serviço de internamento em cuidados paliativos não se esgota nos conflitos entre serviços. Existem casos em que dentro da própria comissão de admissão surgem divergências entre os diferentes profissionais, associadas aos requisitos que assistem a cada profissão relacionados aos círculos jurisdicionais em que os diferentes requisitos do serviço de natureza psicossocial, clínica, logísticos, entre outros, são defendidos por cada profissional. Os conflitos intraprofissionais e interprofissionais eclodem e com eles alguns atritos que obrigam e condicionam o funcionamento da comissão, obrigando a redefinir as próprias fronteiras jurisdicionais por relação a cada caso concreto. A maior ou menor plasticidade formal manifestada pela mesma depende, em último caso, do voto de qualidade do director de serviço. O mesmo tipo de conflito surge por relação aos doentes propriamente ditos, já num período após a sua admissão e conseqüente integração no serviço. Temos aqui os conflitos entre a equipa de trabalho e os doentes associados aos comportamentos destes últimos que surgem pelos mais variados motivos na enfermaria do serviço ou no próprio domicílio, servindo os regulamentos e os protocolos de trabalho como

guias de orientação profissional e formas manifestas de dirimir conflitos, funcionando pelo menos temporariamente como um método de manutenção de relações de trabalho, equilibradas e normalizadas, por força dos mecanismos de integração e de controlo institucionais, sejam eles accionados por via telefónica ou presencialmente.

'Se calhar naquelas situações limítrofes ou ...porque é necessário, como dizia eu, se há conflitos entre vários serviços, temos que servir-nos dos regulamentos. Um exemplo é quando nós temos os doentes, enfim, que, eventualmente, poderão ter indicação para serem internados mas que isto não está a assistir em lado nenhum, por exemplo. Portanto, tem que haver um médico, não nós, obviamente tem que ser os médicos do próprio serviço a admitir que aquele doente não tem indicação para terapêutica curativa para a seguir ser dado conhecimento. E enquanto isso não está feito não podemos ser nós a assumir essa responsabilidade.(...)'.
Entrev. nº1.

'(...) Se nós...o doente à partida quando é feita a folha para ser a visita, se o doente disser imediatamente que não quer ser internado, é-lhe logo recusado à partida. Eu posso dizer que ele podia ter recusado. Agora imaginemos que eu faço parte da comissão de avaliação, a minha opinião seria que ele deveria ser recusado em virtude de ele não estar a querer o internamento. É uma das bases, é ele aceitar o internamento. Mas pode não ser válida, não é'.
Entrev. nº2.

'Eu só faço uso dos regulamentos do serviço se forem contra aquilo que estava estipulado em relação à minha profissão e em relação aos doentes'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros entrevistados que nos remetem para outros tipos de situações, em que os regulamentos são utilizados, nomeadamente, para os casos em que se disponibilizam para fazer formação profissional, servindo os mesmos como um modelo de trabalho, que está a ser colocado em prática num serviço em concreto, enunciando-se e difundindo-se, através dos mesmos, diferentes normas e regras de funcionamento e de organização de um serviço com características específicas ao domínio paliativo, que serve para ilustrar como o quotidiano profissional, quando sustentado numa filosofia que se ancora em princípios e premissas que não curativas, exige uma organização de trabalho específica que os obriga a trabalharem em equipa fazendo convergir os saberes accionados por cada profissão para a resolução de situações-problema em contexto de trabalho. A rotinização das práticas de

trabalho atribuí, no entanto, um carácter pontual e temporário aos regulamentos se pensarmos na continuidade do seu accionamento. Com efeito, estamos perante mecanismos de normalização e de regularização das práticas profissionais, que lhes confere alguma homogeneidade e padronização, o que faz com que o seu uso rotineiro leve a que se prescindia da sua consulta constante. Há, por conseguinte, um esforço inicial de assimilação e de integração de normas regulamentares pelos profissionais, que no processo de interacção social intrainstitucional e interinstitucional, acaba por ser transmitido aos utilizadores dos serviços que não só os doentes, transformando uma série de procedimentos estandardizados num conhecimento prático que é absorvido pelos mesmos e diariamente repetido. Ao processo de consulta substitui-se um processo de conhecimento interiorizado aplicado que demonstra como os princípios em que se sustenta a prática paliativa estão a ser devidamente assimilados e integrados num padrão de acção que ultrapassou o modelo de conduta normativo inicialmente existente, quer por parte dos prestadores de cuidados de saúde, quer por parte dos utilizados dos serviços em causa em perfeita convergência com o paradigma paliativo. O carácter normativo dos procedimentos é transformado num conhecimento que é accionado na prática em várias dimensões de análise, sendo que uma parte delas passa a ser considerada de domínio comum, quer em termos dos profissionais com diferentes saberes acumulados, quer em termos dos diferentes tipos de doentes que os transformam em objectos de fronteira devidamente rotinizados. Temos, por exemplo, o caso do sistema de visitação, devidamente estabelecido nos regulamentos do serviço e que se transforma num conhecimento partilhado, quer em termos de horários de visitação, quer em termos de sujeitos autorizados a pernoitar no serviço. O diálogo e os consensos em situações de conflito são, por conseguinte, alcançados através de entendimentos que se estabelecem pela compreensão mútua dos conteúdos de acção e que se traduzem num método de colaboração prática entre quem presta e quem utiliza os serviços. A concepção dos regulamentos de trabalho como objectos de fronteira devidamente accionados por cada elemento da equipa de trabalho e, simultaneamente, pelos doentes e familiares resulta directamente da concepção do próprio doente paliativo como objecto de fronteira, sendo que no primeiro caso se explora a noção de integração familiar que está associada ao apoio psicossocial informal que deve circunscrever as práticas de visitação familiar, ancoradas nas noções de terminalidade, de finitude, de objecto de amor e de carinho, entre outras, e no segundo caso se explora a noção de apoio clínico, psicossocial, espiritual, entre outros, ao doente e familiares consubstanciado em parâmetros de estabilização e de normalização biopsicofisiológica da condição clínica do doente. É na convergência dos parâmetros psicossociais informais e dos parâmetros

biopsicofisiológicos do doente paliativo de âmbito estritamente clínico que se encontra um equilíbrio de comportamentos que facilita a compreensão do estatuto do próprio doente como sendo especial e digno de respeitabilidade, de forma a que os princípios da prática paliativa, entre os quais a morte condigna e o proporcionar da máxima qualidade de vida possível ao doente diante da trilogia do apoio assistencial manifestamente ancorado no profissional de saúde, no doente e no familiar, sejam cumpridos não por um condicionamento imposto mas por um condicionamento resultante de uma interpretação ajustada aos mecanismos e aos procedimentos fixados para o proporcionar do máximo bem-estar ao doente numa fase da sua vida que, em muitos dos casos, se aproxima do final.

'(...) O uso dos regulamentos do serviço...em acções de formação que a gente precise de dar os porquê, filosofias...isso faz tudo parte. Mas de resto, se não for por uma questão de formação e de transmitir aos outros... Pronto, quando é necessário só aquela parte mesmo que faz sentido. Não fazemos muito uso dele para mais nada. A não ser para o nosso funcionamento'. Entrev. nº4.

'Neste momento não costumo muito fazer isso. Nós sabemos mais ou menos as coisas de cor, tipo o horário das visitas, tipo quando as pessoas nos pedem às vezes para ficar mais do que um acompanhante durante a noite, é uma norma do serviço ficar aqui...ou se... já é difícil então consultar porque nós vamos indicando e as pessoas já sabem tudo de cor'. Entrev. nº7.

Também os auxiliares de acção médica reafirmam este carácter funcional dos regulamentos, referindo a propensão consensual de prestadores e de utilizadores do serviço, no que se refere ao regime de visitação, ainda que se tenha que recorrer à figura formal dos modelos de organização teórica do serviço de internamento em cuidados paliativos.

'(...) quando os familiares têm direito a ficar um, não é, mas pronto, já temos tidos várias situações que cá estão dois e três até à noitinha, e quem quiser ir embora é a partir das dez da noite, e eles ficam mais um bocadinho, já estão a transgredir e nós temos que os abordar e dizer que não, que não pode ficar nenhum a partir daquela hora. E eles têm que se ir embora porque já estão a fugir à regra, pronto!'. Entrev. nº5.

'Quase sempre. Nós...não irmos desfolhar a capa que não vale a pena não é, mas normalmente se o doente toca nós vamos lá, nós não estamos activos no regulamento que está escrito, temos que...vamos comer...quer dizer, estamos sempre a consultar as funções'. Entrev. nº8.

Trata-se, no entanto, de modelos que não são utilizados de igual forma por todos os membros da equipa de trabalho. No que diz respeito aos elementos da comissão de admissão do serviço de internamento em cuidados paliativos nem todos partilham da mesma convicção quanto ao uso generalizado dos regulamentos por toda a equipa de trabalho. Todavia, independentemente do seu uso mais ou menos abrangente pelos profissionais, há uma noção de que os mesmos não são utilizados de forma intensiva e na sua total amplitude, antes fazendo-se apenas um uso limitado e parcial que, na sua forma extensiva evitaria, porventura, uma boa parte dos internamentos admitidos, dada a padronização evidente que consagra uma das dimensões identitárias dos regulamentos protocolares. Neste sentido, está subjacente aos regulamentos internos do serviço uma componente transversal dos mesmos que deve ser dominada por todos os profissionais, mas que, na prática diária, é descontrolada e desregulada pelo próprio processo de normalização e de regularização que eles pressupõem, dado o seu elevado nível de padronização processual. Ou seja, ainda que existam normas que definam os procedimentos e os mecanismos de acção nas mais variadas situações de trabalho, que devem ser respeitadas e subscritas pelos diferentes intervenientes da equipa de trabalho paliativo, que nos remetem para a categorização padronizada das formas de actuação profissional que possibilitam poucas margens de manobra profissional que não estejam devidamente identificadas, na prática encontram-se áreas de transgressão profissional aos regulamentos que permitem que o próprio serviço não seja estrangulado e asfixiado por força da sua excessiva rigidez, comprometendo-se assim o carácter metrológico das metodologias de acção previamente fixadas pelo formalismo regulamentar mas compensando-se com margens de negociação profissional entre serviços que permitem que, pelo afrouxamento de algumas regras, se favoreça a articulação institucional e com ela se beneficiem os objectivos latentes do próprio serviço de cuidados paliativos, associados à continuidade do próprio serviço no que diz respeito à manutenção dos critérios, que permitem, com efeito, a sua sobrevivência efectiva mantendo, consequentemente, os objectivos manifestos do mesmo. Neste sentido, a prossecução dos objectivos manifestos do serviço associados à sua filosofia explicitamente consagrada nesses mesmos regulamentos é alcançada por via da flexibilização normativa, permitindo que os doentes sejam reconfigurados como objectos de fronteira, sendo que os profissionais integrantes da comissão de admissão se socorrem de conceitos fronteiriços como

o de doente paliativo para a viabilização de projectos institucionais que se materializam pela existência de acordos ainda que tácitos entre serviços associados à admissão de doentes que de outra forma seriam recusados. O desconhecimento da natureza e dos objectivos do serviço paliativo por parte do doente significam que um dos requisitos que se tem que verificar para a sua admissão no serviço não é cumprido, inviabilizando a manutenção funcional e simbólica do mesmo, pelo que o reforço da dimensão organizacional do serviço por força da reconstrução de novas modalidades de colaboração prática entre serviços vem atenuar o carácter excessivamente tipificado e formalista, introduzindo nesta articulação intrainstitucional consensos vitais que ajudam a reedificar o cimento simbólico institucional no seu todo: alcançar o bem-estar do doente ainda que reconduzido a cada minuto pela sucessiva reavaliação da sua condição clínica por força da especificidade da doença oncológica na sua fase final e que em fases anteriores é mantida pela abordagem curativa. Neste sentido, ambos os paradigmas oncológicos em consideração se complementam atendendo à necessária edificação dos objectivos primários das instituições de saúde. O funcionamento do serviço é sucessivamente reajustado nalgumas dimensões de análise pela articulação que, no plano organizacional, é traçada por força da necessária e respectiva convergência.

'Sim, são utilizados por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' Entrev. nº1.

'...É difícil porque é assim, se usássemos os regulamentos na íntegra se calhar não teríamos 50% dos doentes, porque os regulamentos dizem que o doente ou a família devem estar bem informados sobre a situação, a maior parte deles nem sequer sabem que vêm para um serviço de cuidados paliativos. Portanto, à partida, digamos, se calhar, 50% dos doentes não estariam internados. Portanto, não são utilizados os regulamentos convenientemente, claro. os por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' Entrev. nº2.

São, por conseguinte, os elementos da comissão de admissão do serviço de internamento em cuidados paliativos que mais familiaridade têm com os regulamentos e de entre estes, os médicos, em virtude da sua alçada jurisdicional se situar em torno de questões, simultaneamente dos domínios éticos e assistenciais, associadas ao direito a uma segunda opinião, ao direito à privacidade, ao direito de assistência no domicílio, enquanto que

relativamente aos restantes elementos a sua esfera de jurisdição, em matéria regulamentar, se circunscrever maioritariamente ao direito do doente à privacidade situada no plano ético na sua dimensão assistencialista.

'São utilizados em maior número pelos médicos e pela equipa de admissão porque são aqueles...os problemas que existem mais em termos de regulamentos é da entrada, do acompanhamento e do início do acompanhamento do doente. E são essas pessoas que estão mais directamente ligadas ao confronto que pode existir com os regulamentos. Pronto, depois no resto do regulamento em questão de as pessoas terem um lado, como é que eu hei-de explicar, o direito a uma segunda opinião, o direito a ter alta, o direito a irem para casa, tudo isso é mais com a parte médica, não é. Os outros profissionais é mais o direito à privacidade, que com as pessoas formadas não há necessidade de estar...de se confrontarem directamente com eles (regulamentos). No eu entender acho que é mais por isso'. Entrev. nº3.

No que diz respeito à enfermagem, há uma assunção de que toda a equipa utiliza normalmente os regulamentos, assim como da parte dos auxiliares de acção médica.

Quanto aos serviços oncológicos de agudos a resposta fornecida relativamente ao uso dos regulamentos por toda a equipa de trabalho cingiu-se aos casos em que a prática profissional surge envolta em problemas que suscitam dúvidas, carecendo de uma consulta formalizada dos correctos procedimentos de trabalho. Em norma, são consultados por motivos de internamento, sobretudo, no que se refere à morosidade em dar alta aos doentes, o que interfere com o processo de transferência interinstitucional e intrainstitucional dos doentes, obrigando a um esforço suplementar de gestão regulamentar que beneficie a articulação entre serviços, provocando-se alguns desvios à padronização previamente por eles estipulada. Neste caso, a articulação com outros serviços hospitalares surge como uma das dimensões afectadas pela incapacidade de seguir toda a sequência processual definida nos mesmos.

De qualquer forma, da parte das chefias de enfermagem há a noção de que há sempre um uso mínimo dos regulamentos por parte dos elementos que constituem as equipas de trabalho, uma vez que os serviços são necessariamente amparados por mecanismos escritos de trabalho, que pautam a orientação de serviço imprimida pelas respectivas direcções. É aqui que os mecanismos de supervisão profissional encontram margem de manobra para vingarem, já que é através das chefias que se facilita um maior ou menor desvio formal aos mesmos, ainda que nos domínios da informalidade, a promoção da flexibilização regulamentar seja um corolário da viabilidade e da fragilização normativa essenciais à continuidade funcional das

próprias práticas profissionais que é conduzido por todas as profissões. Há, no entanto, um registo de desconhecimento dos regulamentos escritos propriamente ditos, o que converge para a ideia de que são as rotinas já instalados nos serviços que acabam por introduzir os novos elementos nas dinâmicas existentes e que foram sucessivamente vingando ao longo dos tempos. É, por conseguinte o conteúdo da questão que obriga ao fornecimento de respostas necessariamente moldadas às expectativas da entrevistadora, ainda que haja uma noção clara de que o que se executa depende com certeza do cumprimento, pelo menos em níveis considerados mínimos, dos eventuais regulamentos que certamente estão subjacentes aos normais procedimentos de trabalho. Presume-se, por conseguinte, que a integração nos serviços não implica necessariamente uma preocupação acentuada com o confronto deste tipo de mecanismo orientador da prática profissional, cabendo aos elementos que fazem a integração dos mais novos a transmissão por discurso oral ou por registos visuais das rotinas instituídas.

Pois, se há algum regulamento a gente não deve fugir ao regulamento. Não sei...pelo menos...! Há as coisas que a gente conhece e penso que toda a gente faz. Mesmo ninguém aí anda assim tipo um bocado à balda por isso é porque se cumpre no mínimo. Pelo menos no mínimo!'. Entrev. nº11.

'Às vezes surgem algumas dúvidas (...)' Entrev. nº13.

Estes registos orais são complementados, quando se pede a estes profissionais que identifiquem as situações que não estão regulamentadas no serviço. Neste caso, temos precisamente respostas que recaem sobre as respostas já fornecidas. Em termos médicos, identificam-se as situações que têm que ser alvo de uma gestão suplementar, não contemplada a priori, relacionada com a extensão do número de dias de internamento dos doentes e as situações que se constituem em verdadeiros impedimentos de obtenção de uma alta em função de complicações de última hora que, entretanto, surgem sem que sejam expectáveis. O desenvolvimento regulamentar dos serviços e a aplicação dos mesmos não está padronizada nos mesmos níveis nos serviços em causa. Com efeito, um dos serviços encontra-se num processo de acreditação internacional que exige um nível de cumprimentos processuais pautados pelas normas em vigor, superior aos que se encontram fora deste processo. Neste sentido, as próprias respostas obtidas são um espelho do nível de exigência regulamentar e formal exigido a cada serviço e por parte destes aos profissionais que ocupam os lugares de

direcção dos mesmos, cabendo a eles transmitirem uma imagem mais ou menos realista do que se passa em concreto.

'Neste momento julgo que a regulamentação é geral, porque inclusivamente estamos sob um pedido de auditoria externa, nomeadamente do King's Fund, provavelmente já ouviu falar nele, em que nós temos que ter o máximo de cuidado em tudo. E acho que neste aspecto, e na entrevista que tive com eles, achei tudo muito útil. Entrámos nessas avaliações porque levounos a pensar em todas as áreas e a regulamentar exactamente todos os aspectos. Portanto, eu acho que neste momento as coisas estão realmente todas feitas'. Entrev. nº9.

(...) nem sempre são por toda a gente utilizados. As pessoas sabem que existem mas nem sempre conseguem também gerir dessa forma...eh...porque em termos da gestão do serviço às vezes torna-se um pouco complicado porque há doentes que estão provavelmente internados mais tempo do que seria previsto por algumas complicações, outras vezes porque há casos em que realmente nós não podemos dar alta ao doente como deveria estar estipulado pelos hospitais de retaguarda que têm este tipo de situações. Portanto, às vezes é complicado gerirmos o regulamento assim tão linearmente'. Entrev. nº12.

As práticas de gestão suplementar ao nível da direcção dos serviços começa precisamente nos espaços não contemplados pelos protocolos e pelos regulamentos escritos, já que se presume a objectividade da prática clínica, mesmo quando se sabe que a mesma é confrontada diariamente com mecanismos de rearticulação do trabalho, por força de condições que interferem com os processos de standardização do trabalho. Estamos no domínio oncológico a falar de uma doença com uma especificidade própria, com trajectórias específicas que funcionam potencialmente como factores de perturbação funcional dos serviços, dado o seu carácter não predictivo, associadas a tipos de doentes que se congregam em grupos, nem sempre homogéneos, apesar da homogeneidade tendencial de que são alvo por força de integrarem práticas assistencialistas comuns a um mesmo serviço. A própria doença oncológica porque envolve diferentes tipos de trabalho, obriga estes profissionais a funcionarem como reorganizadores do trabalho, acumulando funções que os afectam a diferentes níveis da cadeia produtiva, dificultando os próprios processos de racionalização do trabalho que, ora vão facilitar, ora vão dificultar a articulação entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos.

Quanto a este último serviço, detectaram-se, igualmente, as situações não regulamentadas no domínio paliativo pela própria identificação profissional efectuada pelos profissionais integrantes desta equipa de trabalho, nomeadamente médicos, enfermeiros e assistente social. Desde logo, há um compromisso prático que se estabelece, normalmente, nas rotinas do serviço pelos profissionais, associada à combinação do uso do senso comum com a experiência profissional, e que deriva do próprio facto de a regulamentação total dos serviços ser impossível em função dos imponderáveis da prática clínica, seja do lado de quem presta cuidados de saúde, seja do lado de quem deles beneficia. O recurso à direcção do serviço assume-se como um dos meios eficazes de resolução de conflitos, por se implicar no processo as figuras com uma reconhecida autoridade funcional e organizacional do serviço. Neste sentido, há domínios de actuação profissional em que os profissionais são chamados a utilizar este 'compromisso funcional'. Temos, por exemplo, o caso da dimensão comunicativa em que a ausência ou a praticamente inexistente difusão da informação associada à gestão do processo dos doentes desemboca em processos de conflito que apelam à gestão profissional nos domínios psicossociais, sobretudo com as famílias dos doentes.

'Bom, há sempre coisas por regulamentar. Quando se fala em situações regulamentadas, como é lógico não se pode regulamentar tudo, não é. Mas daquilo que tenho estado a ver parecem funcionar bem na base do senso comum. Do senso comum e do senso profissional. Também não é só o senso comum. A experiência profissional dos profissionais que aqui trabalham que, apesar de tudo, já têm alguma experiência na área. Isso tem sido fundamental'. Entrev. nº1.

'Sei. Enfim, aquilo que tentamos é conversar com as famílias, por exemplo, quando elas ficam todas revoltadas porque não foram informadas. Vamos nós aconselhá-las e digamos a situação psicológica mesmo da família melhora, mas às vezes é difícil. É difícil.' Entrev. nº2.

'Acho que sim. Bom, essencialmente pelo bom senso e pela consulta das figuras entre aspas que são a direcção do serviço'. Entrev. nº3.

É este processo de articulação entre serviços que permite que se compreenda como é que a equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos se reconfigura no dia-a-dia da prática paliativa.

Capítulo 7

A Reconfiguração do Trabalho em Equipa num Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

O organograma do serviço é constituído pelo director de serviço, pela técnica superiora de serviço social, pela enfermeira especialista, pelos assistentes de medicina interna, pelo técnico profissional principal, pelos enfermeiros graduados, pelos enfermeiros, pelo auxiliar de acção médica principal e pelos auxiliares de acção médica, sendo que se trata de um organograma sujeito a revisão anual consoante as alterações que verificam na sua estrutura. Destaca-se nesta construção organogramática a dependência funcional da técnica superiora de serviço social ao director de serviço e a sua dependência hierárquica face ao técnico coordenador do serviço social; assim como a coordenação funcional da enfermeira especialista com o director de serviço e a sua dependência hierárquica face ao enfermeiro-director. Estão formalmente definidos, por conseguinte, como fazendo parte do serviço profissionais que integram os mundos da medicina, da enfermagem, do apoio à intervenção médica, do serviço social e administrativos.

Para compreendermos que configurações assume o trabalho em equipa, começámos por perguntar à equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos o que é que se discute nas reuniões de trabalho, tendo-se constatado que os elementos entrevistados destacam aqueles aspectos que, estando mais presentes na sua memória, são considerados mais pertinentes para a compreensão desta organização específica do trabalho no âmbito das funções que exercem no serviço.

São os elementos pertencentes à comissão de admissão de internamento do serviço que destacam, desde logo, os temas de trabalho relacionados com os tipos de assistência a prestar aos doentes e aos seus familiares que exigem, por sua vez, uma reorganização das dinâmicas de trabalho em função dos necessários reajustamentos das modalidades de articulação dos vários elementos que a constituem, numa tentativa de dar resposta aos problemas de trabalho identificados, apresentando propostas de resolução dos mesmos relacionadas com as abordagens terapêuticas previamente definidas. Trata-se, por conseguinte, de uma abordagem tridimensional ao trabalho em equipa que é proposta nas reuniões de trabalho consubstanciada num primeiro momento na identificação de problemas semanalmente surgidos, seguindo-se uma apresentação das possíveis vias de resolução dos mesmos que visa, através da discussão gerada, recolher os contributos das diferentes áreas de conhecimento, numa tentativa de

obtenção de consensos que permitam solucionar esses mesmos problemas identificados, de forma a dirimir os vários tipos de conflitos de trabalho identificados. É, pois, uma metodologia de trabalho prática que faz convergir, em simultâneo, o conjunto de problemas que surge quer dentro de cada circunscrição profissional, quer nas áreas de fronteira das diferentes circunscrições, e que obriga a um entendimento de diferentes profissões que, no quotidiano das enfermarias, desenvolvem distintas abordagens ao trabalho. Estamos, por conseguinte, diante de uma forma específica de organizar o trabalho que reúne elementos de diferentes profissões que partem de um regulamento interno e de vários protocolos de trabalho para gerir a sua intervenção prática no contexto paliativo de uma enfermaria e que no dia-a-dia da sua prática profissional são confrontados com problemas, associados maioritariamente à gestão e ao controlo de sintomas, que exigem a sua resolução imediata. Os casos de gestão e de controlo sintomáticos que suscitam dúvidas ou aquelas situações que introduzem a dimensão da novidade nas rotinas de trabalho previamente fixadas induzem a uma discussão que tem lugar a curto prazo, no intervalo de uma semana, e que rapidamente introduz uma actualização das modalidades de gestão de conflitos surgidos, ou já solucionados a título pontual e devidamente contextualizados, mas não a título definitivo, ou de problemas solucionados por prévios consensos obtidos com um carácter mais de longo prazo mas que, entretanto, carecem de revisão face às exigências de novas situações-conflito que acabam por surgir face à incapacidade de controlar os novos desafios que se colocam no espaço do serviço de internamento paliativo.

Há, pois, situações-problema com um carácter recente porque resultam de conflitos e de problemas acabados de surgir no curto prazo no âmbito de circunstâncias conjunturais, e situações-problema com um carácter também ele recente mas que evocam problemas de trabalho que são colocados pelo cumprimento de regras, por exemplo, estabelecidas no longo prazo num contexto mais estrutural da constituição organizacional do próprio serviço, que fundamentam as suas premissas regulamentares e protocolares, e que interferem com a organização do próprio trabalho em equipa. Temos, por exemplo, no primeiro caso, as situações-problema resultantes, por exemplo, do controlo sintomático por si só, que se constituem num problema no plano prático da sua resolução e aplicação imediatas e que não interferem com as dinâmicas da equipa de trabalho paliativo, no sentido de uma reorganização do trabalho que envolve as diferentes circunscrições profissionais; e temos, por exemplo, as situações-problema que, por exemplo, envolvem também o controlo sintomático mas cuja resolução prática envolve a alteração das próprias abordagens organizacionais do trabalho em equipa porque implicam uma revisão das mesmas à luz da necessidade de gerir e de controlar,

por exemplo, os sintomas do doente, as necessidades da própria família, e não só do seu familiar, entre outros problemas. Neste caso, é frequente estabelecer novas modalidades de trabalho em equipa, partindo de uma concepção restrita do termo, ancorada na noção de interdisciplinariedade, mediante o qual a equipa de trabalho engloba as diferentes circunscrições profissionais que desenvolvem uma prática profissional numa tentativa diária de resolução de situações-problema a partir de um processo contínuo de intersecção de conhecimentos oriundos de diferentes áreas de saber.

Há, por conseguinte, uma metodologia de trabalho que se consubstancia na exposição de situações-problema e na sua resolução, tendo por objectivo avaliar a capacidade individual de as solucionar no momento da sua ocorrência, de forma a construir uma grelha de avaliação colectiva de situações-problema que as enquadre nas dimensões protocolares existentes no serviço, ainda que esta grelha seja maioritariamente centrada na componente terapêutica. Existe, por conseguinte, uma dimensão clínica que é a dominante nas discussões que ocorrem nas reuniões de trabalho que têm lugar neste serviço, que secundariza as restantes dimensões que abrangem e constituem o âmago da filosofia paliativa e que conferem uma identidade singular à noção de cuidados paliativos, nomeadamente, as dimensões sociais, psicológicas e espirituais, que estão para além da dimensão clínica e que, pelos constrangimentos temporais e assistenciais que envolvem o cuidado ao doente paliativo, obrigam a uma auscultação das perspectivas individuais de trabalho por parte do director de serviço, transformando as posturas individuais de trabalho, através deste processo de discussão colectiva, em vias de actuação padronizada, após os necessários reajustamentos que, entretanto, têm lugar.

Trata-se, ao fim e ao cabo, de padronizar procedimentos de vária ordem: clínicos, sociais, psicológicos e espirituais, dada a necessidade de vincular, numa perspectiva futura, os profissionais aos mesmos, exaltando inclusivamente a capacidade metrológica que os mesmos devem ter, transformando-os num recurso de trabalho. A passagem dos procedimentos não estandardizados a actos de trabalho padronizados é, por conseguinte, vital, obviando as questões de insegurança no trabalho no que respeita às diferentes perspectivas profissionais e individuais de resolução de problemas, reforçando o espírito do trabalho em equipa e a própria necessidade de inteligir os protocolos como instrumentos de confiança e de orientação dos profissionais no contexto de uma enfermagem paliativa. São, por conseguinte, discussões que servem para (re)alinhar e (re)articular o trabalho, ajudando os profissionais a reconfigurarem os seus posicionamentos profissionais face a uma multiplicidade de situações que ocorrem, confirmando ou infirmando as resoluções previamente aceites como válidas num contexto específico em que o próprio conceito de palição exige rapidez de actuação por

parte dos elementos que constituem a equipa de trabalho. Neste sentido, a natureza dos próprios cuidados paliativos ministrados a estes doentes oncológicos numa fase final da sua vida contribui para o condicionamento das próprias reuniões de trabalho e dos processos de auscultação que têm lugar, dando primazia à componente terapêutica, dentro da dimensão clínica, face às restantes dimensões de análise, por força dos ritmos e das cadências de trabalho exigidas pelo doente oncológico paliativo em situação de internamento. Este processo de discussão conduz a uma sucessiva redefinição de fronteiras entre as circunscrições profissionais na articulação do trabalho paliativo, quer no sentido centrípeto e/ou centrífugo do termo, isto é, nas diferentes combinações de profissionais que, entretanto, surgem para responder a essas situações-problema e que vão necessariamente desembocar num processo automático de inclusão e de exclusão de profissionais, dada a natureza do serviço em causa. O estado evolutivo da doença oncológica no serviço de internamento paliativo em concreto, faz com que sejam a própria natureza da doença e a sua fase evolutiva que condicionam a própria organização do serviço e as diferentes modalidades de articulação do trabalho, nomeadamente, as várias formas que o trabalho em equipa pode assumir dentro deste serviço, que o tornam singular dentro da instituição oncológica em causa em virtude da especificidade organizacional que o caracteriza.

Constatamos que é a própria doença oncológica na fase paliativa da sua evolução que, teoricamente, determina os próprios conteúdos temáticos das reuniões de trabalho. Todavia, em termos práticos, não é só a componente diagnóstica que está excluída da dimensão clínica por força da natureza do serviço em causa, após uma fase anterior de admissão ao serviço em que esta dimensão é exaltada na sua totalidade pela componente diagnóstica que comporta e que remonta ao processo de articulação entre serviços oncológicos. Também as restantes dimensões que estruturam a actividade paliativa sofrem um processo de erosão por força das rotinas de trabalho afectas ao serviço de internamento paliativo, instaladas pela dominância da dimensão clínica através da componente terapêutica, assumindo-se esta última como parte estruturante da metodologia de trabalho paliativo dado se tratar de uma componente identitária do serviço em causa, ao contrário da componente diagnóstica, característica identitária dos restantes serviços oncológicos agudos. O que está a ser equacionado é, neste sentido, o equilíbrio das diferentes dimensões do trabalho assistencial paliativo: clínica, social, psicológica e espiritual na organização dos temas de trabalho propostos e a capacidade de resposta do serviço face aos desafios que os mesmos impõem à organização do trabalho. Neste sentido, há duas modalidades de organização do trabalho em equipa que se combinam nesta enfermaria: por um lado, o trabalho em equipa multidisciplinar teorizado enquanto

modalidade característica dos serviços oncológicos de agudos e o trabalho em equipa interdisciplinar, consagrado nos manuais da filosofia paliativa como o modelo por excelência que deve assistir aos diferentes modelos de organização de serviços paliativos, sendo que o primeiro modelo tende a ser accionado numa primeira fase de resolução de situações-problema maioritariamente com um carácter não protocolarizado e protocolarizado, mas centrado numa relação bidireccional entre o profissional de saúde e o doente, e o segundo modelo tende a estar presente, por exemplo, na própria forma como as reuniões de trabalho são conduzidas em virtude do enriquecimento a que os saberes profissionais são sujeitos aquando da discussão dos casos clínicos.

De acordo com os elementos da comissão de admissão do serviço de internamento paliativo destacam-se temas de trabalho relacionados com o tipo de assistência prestada no serviço, nomeadamente, as abordagens terapêuticas propostas, os modelos de gestão de conflitos para obtenção de consensos, as modalidades de articulação do trabalho e as diferentes modalidades do trabalho em equipa. Quanto às abordagens terapêuticas temos, por exemplo, discussões que gravitam em torno das tabelas terapêuticas, dos tratamentos efectuados, das altas dadas aos doentes paliativos, do processo de admissão dos doentes, do tipo de controlo de sintomas, entre outras. No âmbito dos modelos de gestão de conflitos temos, por exemplo, as tentativas de mediação profissional entre os doentes e os seus familiares, assim como entre os médicos e os enfermeiros que eclodem ou que se manifestam em contexto de serviço, interferindo directamente com as modalidades de articulação do trabalho. Neste sentido, destaca-se a discussão que os elementos da equipa têm conduzido em torno das diferentes formas de articulação do trabalho tendo em vista a resolução de situações-problemas de forma eficiente.

'Nas reuniões de trabalho...são os momentos em que justamente se limam essas arestas. É nesse momento em que todos os profissionais dizem qual a sua abordagem, quais os seus problemas e qual a via e, às vezes para chegar a um consenso, qual será a melhor via para a resolução dos tais problemas, não é'. Entrev. nº1.

'(Nas reuniões de trabalho discutem-se) Muitas coisas. Muitas coisas. Desde o tipo de assistência, o tipo de controle de sintomas, a forma como pudemos controlar melhor o tipo de sintomas, a articulação da equipa dos médicos com a equipa de enfermagem'. Entrev. nº2.

'Nas reuniões de trabalho discute-se muita coisa. Discute-se tabelas terapêuticas, discute-se tratamentos, discute-se...altas, entradas, conflitos familiares com os quais, às vezes, temos alguma dificuldade em lidar, e às vezes também alguns conflitos que existem em equipa. Mas a situação que é mais...é o lado terapêutico e as outras vertentes a social, a espiritual e a psicológica do doente e da família. Às vezes peca um bocadinho, e houve uma altura que pecava muito por esse limite, e os próprios profissionais se empenharam para que não fosse assim'. Entrev. nº3.

São, no entanto, os enfermeiros deste serviço de internamento que contribuem para um maior esclarecimento quanto aos temas de trabalho propostos nas reuniões de trabalho, no âmbito das abordagens terapêuticas, ao especificarem na dimensão clínica a importância das discussões de trabalho alusivas aos casos clínicos de doentes e do seu relacionamento com os seus familiares consideradas problemáticas, dada a incapacidade dos elementos da equipa as solucionarem aquando da sua ocorrência no quotidiano da enfermaria. Um dos domínios de intervenção clínica onde, por vezes, há manifesta dificuldade em responder às solicitações do doente diz respeito ao controlo da dor, suscitando-se a este nível uma discussão que visa tornar-se profícua com a colaboração prática de outros profissionais. Este é, sem dúvida, um dos domínios de charneira fronteira onde a articulação dos saberes tem lugar, transformando-se, muitas das vezes, uma situação-problema, objecto de uma primeira intervenção de carácter multidisciplinar numa situação-problema de resolução interdisciplinar. Podemos dizer, por conseguinte, que, com as reuniões de trabalho semanais, desenvolve-se uma dinâmica de equipa interdisciplinar que beneficia do tipo de cuidado paliativo a ministrar a este tipo de doentes oncológicos, em virtude da especificidade da sintomatologia que eles apresentam, sendo que é a própria natureza dos cuidados que exige diferentes modalidades de reorganização profissional numa tentativa de resposta a novos problemas que se colocam no mundo da saúde com o surgimento do domínio paliativo, em virtude da unidade de análise dos cuidados paliativos pressupor um alargamento da fase oncológica curativa para uma fase paliativa, transformando o objecto de cuidados: do doente portador de uma doença oncológica activa e progressiva ao doente paliativo cujos familiares são também objecto de cuidados. Trata-se, contudo, de um alargamento que se restringe mais à possibilidade de interacção directa com o doente, sob o ponto de vista da resolução prática dos problemas surgidos da sua situação clínica, económica e social, do que propriamente de um alargamento resultante do impacto psicológico da doença oncológica terminal do doente em causa sobre a sua família no

luto e no pós-luto. É precisamente na dimensão psicológica que se mantém, em termos gerais, uma lacuna na prestação deste tipo de cuidado.

Com efeito, os problemas emocionais resultantes quer da doença em si, quer da prestação dos familiares enquanto cuidadores leigos ou informais desembocam, muitas delas, em exaustão durante a trajectória clínica do doente, terminando numa situação de confronto iminente com necessidades específicas destes familiares associadas ao luto e ao pós-luto que não são objecto de uma intervenção por parte da equipa, quer sob o plano psicológico, social ou até mesmo económico. Esta menção faz todo o sentido se pensarmos que o âmago da filosofia paliativa e a natureza deste tipo de cuidado a prestar se completa com a assistência no luto e no pós-luto à família. A noção de cuidado paliativo está, por conseguinte, limitada maioritariamente ao doente, fazendo com que a unidade de análise em termos da prestação paliativa se restrinja praticamente a este, ainda que ao longo do processo de assistência ao doente haja uma intervenção junto da família que se verifica apenas até à morte deste, sempre por via indirecta, ou seja, tendo como elemento de primeira intervenção na avaliação da prestação de cuidados à família as necessidades do doente nas suas múltiplas dimensões. Todo o processo de morrer é objecto de cuidados, ficando a família encapsulada na jurisdição da equipa no que concerne apenas àquelas intervenções que possam ajudar à obtenção da melhor qualidade de vida possível do doente enquanto sujeito considerado portador de uma doença oncológica terminal, quer no espaço do internamento, quer no espaço domiciliário. Há, pois, um encapsular da totalidade da família enquanto objecto de cuidados no âmbito teórico da filosofia paliativa que assiste ao serviço em causa, ainda que em termos práticos esta interpretação se delimite pela morte do doente e não pela natureza dos cuidados a prestar aos familiares do doente. Dentro da unidade de análise podemos dizer que há uma secundarização dos familiares face ao doente, atendendo à unidade de análise dos cuidados paliativos, se pensarmos na totalidade das dimensões envolvidas no plano assistencial que surge com o falecimento do doente e a demissão da equipa enquanto prestadora de cuidados holísticos.

Esta restrição da interpretação da filosofia paliativa no serviço em causa é fundamental para compreendermos a natureza das próprias discussões que têm lugar durante as reuniões de trabalho, já que ela própria define os limites circunscricionais da intervenção dos profissionais que constituem a equipa e os temas de interesse que compõem os objectos privilegiados de discussão interdisciplinar aquando das reuniões de trabalho. É nestas que se ultrapassa o limiar dos objectos regulamentados que pautam o comportamento dos profissionais, limitando-se os objectos de intervenção profissional dentro de cada circunscrição, burilando-

se, desde logo, os temas de interesse sujeitos a intervenção e os temas sem pertinência dentro dos limites definidos pela própria limitação dos recursos que constituem a equipa de trabalho. É aqui que os constrangimentos locais, por exemplo, a não existência de apoio psicológico a tempo inteiro resultantes do plano nacional das restrições orçamentais, ecoam, dando margem a uma exclusão de inúmeros objectos de intervenção em virtude da maior ou menor composição dos agregados familiares que automaticamente ficam à margem da intervenção profissional. É a partir do domínio psicológico que outros domínios se anulam enquanto objectos de intervenção, nomeadamente, os domínios social e económico, mais uma vez devido aos constrangimentos existentes nos planos local, regional e nacional, num processo de encadeamento sucessivo de limitações que se vão tecendo do plano nacional para o plano local da intervenção directa da equipa no serviço em causa. Isto significa que não obstante os casos clínicos que suscitam teoricamente questões de âmbito considerado previamente pouco pertinente para uma intervenção interdisciplinar nas reuniões de trabalho, dado que se vão consolidando tipologias de trabalho e instrumentos de intervenção específicos, surgem no âmbito da intervenção profissional questões com essa natureza no domínio da relação multidisciplinar, se considerarmos a prestação directa entre o profissional e o doente, ainda que ancorada numa intervenção interdisciplinar de resolução conjunta em função de contributos profissionais que se vão complementando no tempo. Existem, por conseguinte, modos de intervenção profissional combinados, partindo da relação que se estrutura entre o profissional, o doente e a sua família, e que se decompõe em múltiplas combinações consoante os temas de trabalho colocados à discussão mediante as jurisdições de tarefas, não obstante a equipa de trabalho paliativo se estruturar numa relação de trabalho e de intervenção profissional interdisciplinar para a resolução holística das necessidades do doente e da sua família, contrariamente ao que se passa na relação de intervenção profissional no âmbito dos serviços oncológicos de agudos centrada num processo cumulativo de saberes, que se estruturam cada um de per si, esquecendo os contributos que, em simultâneo, o doente e a sua família podem receber quando estes se encontram combinados aquando da sua transmissão ao doente e da sua resolução em conjunto.

No serviço de internamento em cuidados paliativos em causa temos, por conseguinte, uma organização social do trabalho centrada na equipa de trabalho interdisciplinar que se manifesta em múltiplos momentos, mas que se evidencia, particularmente, em dois momentos cruciais sob duas modalidades distintas: por um lado, na comissão de admissão ao serviço e, por outro lado, nas reuniões de trabalho semanais, sendo a partir delas que se estruturam as restantes modalidades prestativas, com orientações de serviço também elas interdisciplinares,

mas com uma intervenção de natureza multidisciplinar dadas as circunscrições profissionais e de tarefa, diante das necessárias reconfigurações da equipa no quotidiano da prestação hospitalar. Esta multiplicidade de formas organizacionais do trabalho sob o ponto de vista formal completa-se com as modalidades de organização informal do trabalho, sendo que a própria noção de equipa interdisciplinar se desdobra em agrupamentos ou grupos de trabalho informal que ajudam a concretizar os objectivos do serviço em causa, sedimentando quer as suas componentes interdisciplinares, quer as multidisciplinares.

São os enfermeiros que melhor identificam quer, por um lado, os grupos informais de trabalho, quer, por outro lado, os grupos formais de trabalho dentro da sua área jurisdicional, acabando por delimitar e precisar os contornos das fronteiras circunscricionais quer com o grupo dos médicos, quer com os restantes grupos de trabalho, independentemente do carácter mais ou menos profissional das intervenções destes últimos no mundo da saúde, dada a sua pertença profissional ou não profissional aos restantes mundos, nomeadamente, aos mundos social e espiritual, entre outros, dependendo da relação que mantêm com a própria construção social que vigora no serviço de equipa interdisciplinar e das inúmeras modalidades com que ela se apresenta no quotidiano do serviço paliativo.

Com efeito, estamos perante um conceito teórico que nem sempre é apropriado e assimilado no dia-a-dia pelos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo, dado que há práticas instaladas com o decorrer do tempo que anulam a componente formal dos procedimentos interactivos que definem o que se entende por equipa interdisciplinar e os principais modos da sua operacionalização. É a aplicação das técnicas e a sua sucessiva repetição, inscritas num saber-fazer que se actualiza constantemente face à natureza da doença oncológica paliativa e, portanto, à especificidade do doente que é seu portador e que contribuem para a especificidade inegável deste serviço, que acabam por dominar, relegando para segundo plano a dimensão teórica da abordagem paliativa, no que se refere à jurisdição da área de trabalho da enfermagem, aproximando a configuração do trabalho em equipa à componente multidisciplinar.

Também os auxiliares de acção médica nos ajudam a enformar a composição dos grupos informais de trabalho pela natureza do trabalho que exercem, pelos espaços que ocupam de forma privilegiada no desempenho das suas tarefas, dada a natureza do trabalho de apoio assistencial que executam. Se relativamente aos temas que se discutem nas reuniões de trabalho da equipa interdisciplinar eles revelam desconhecimento por se tratar de reuniões específicas de trabalho maioritariamente com uma dimensão clínica, desconhecimento esse que é enunciado de forma clara e inequívoca, já relativamente às reuniões que têm lugar entre

eles e a enfermagem há uma perfeita noção da sua importância dada a vertente comportamental que é enunciada, por ser através destas que eles se vêem confrontados com a dimensão da ética e da deontologia profissionais no quotidiano da sua prática profissional. Com efeito, quando são questionados sobre o que é que se discute nas reuniões de trabalho, eles reconhecem como reuniões de trabalho as que ocorrem com a enfermagem, incluindo as passagens de turno que são inteligidas como tal pela troca de informação que tem lugar. São os seus comportamentos diários, nem sempre pautados pela formalidade dos procedimentos standardizados no domínio da interacção intragrupal e intergrupala que são objecto de discussão, conduzindo-os em termos do relacionamento social que mantém dentro do serviço e fora dele, com os demais serviços com os quais este se articula, nomeadamente, com os seus pares e com os restantes profissionais que constituem as diferentes equipas de trabalho. Salientam-se, sobretudo, as discussões que ocorrem em torno da integração de novos elementos que dão apoio ao trabalho assistencial, e que vêm introduzir nas rotinas de trabalho os tempos específicos associados à difusão da informação considerada vital para que o trabalho da equipa do serviço decorra normalmente sem grande perturbação face à organização do trabalho previamente fixada. Não podemos esquecer que no recrutamento de auxiliares de acção médica um dos critérios parametrizados da sua selecção é o das habilitações literárias, procedendo-se à definição prévia das mesmas, o que introduz, por um lado, um nível de habilitações literárias relativamente baixo para assegurar a permanência dos mesmos nas instituições e, por outro lado, a ausência de formação profissional dirigida especificamente aos auxiliares de acção médica, o que obriga a que a integração profissional seja feita pelos seus pares, e pelos que os superintendem, de acordo com o regulamento do serviço, introduzindo uma mudança significativa nas rotinas de trabalho, que se vem juntar às mudanças exigidas a tempo inteiro pela evolução da própria doença oncológica numa fase final da vida dos doentes paliativos. Outro dos temas discutido nas reuniões de trabalho diz respeito à operacionalidade dos contratos de trabalho, nomeadamente, às questões que exigem conhecimentos formais no âmbito da legislação do trabalho e que constituem um constrangimento evidente para estes diante das suas habilitações literárias e mediante as funções que desempenham. É, sobretudo, a pragmaticidade legislativa que está em causa para estes, uma vez que é através da discussão dos tempos de férias, dos turnos, dos horários de trabalho, entre outros, que se destacam os temas de relevância para eles e que os mobilizam nos seus desempenhos diários.

'De tudo, a nível de horários de trabalho. Uma coisa que se discute muito é não haver no nosso serviço 'diz que diz-se'. Aquilo é assim: se houver alguma dúvida a gente pergunta e acho que é feito mesmo para isso que se faz também as coisas (reuniões)'. Entrev. nº8.

'(...) Algumas coisitas, sei lá, que as pessoas têm dúvidas, as férias... sei lá, às vezes há uns puxõezinhos de orelhas (risos) por alguém que, sei lá, que às vezes...no princípio quando vieram estes colegas novos que estão de contrato, é normal, as pessoas não estão habituadas a trabalharem num hospital e não sei quê, e coisas que faziam muita confusão e tudo, e às vezes a gente depois na reunião fala essas coisas. Não é puxões de orelhas, entre aspas. Pronto, aquelas coisitas que a gente apontávamos todos, falávamos. Mas nada de...pronto, fala-se de tudo o que seja relacionado com o trabalho pois, e dúvidas. Dúvidas que se tenha e também não é assim nada de coiso, mas...!'. Entrev. nº11.

Trata-se de desempenhos associados ao trabalho sujo dentro dos serviços e que requer nos tempos de integração capacidade de assimilar práticas que, por um lado, exigem capacidade de observação e de repetição para um desempenho considerado eficiente, no âmbito de um serviço em que a deterioração física e psicológica dos doentes é manifestamente evidente, exigindo, simultaneamente, por outro lado, um confronto diário com odores fortes e intensos e com uma desfiguração física dos mesmos que nem sempre são susceptíveis de serem aceites pacificamente pelos seus cuidadores, dado que pressupõem um ajustamento individual e progressivo a práticas de trabalho e a equipamentos específicos que, por sua vez, exigem competências adquiridas neste domínio de intervenção, muitas das vezes inexistentes a priori.

São também os auxiliares de acção médica que nos ajudam a enformar uma perspectiva o mais aproximada possível da configuração das modalidades informais de trabalho ao exporem as suas rotinas de trabalho diário, e dada a relação de proximidade que mantêm com a chefia de enfermagem, as fronteiras jurisdicionais a que os diferentes elementos da equipa de trabalho estão sujeitos no domínio profissional, incluindo os grupos de apoio assistencial de que são parte integrante, assim como a identificação dos grupos informais de trabalho porque se desmultiplica a equipa interdisciplinar de trabalho sob o ponto de vista da sua configuração formal, dada a natureza e a especificidade do seu trabalho.

Já os voluntários evidenciam o seu desconhecimento face aos temas de trabalho evocados nas reuniões de trabalho, dado que a sua intervenção se circunscreve aos quartos individuais dos doentes, onde através da sua presença e, sobretudo, da comunicação que vão

encetando com estes, vão contribuindo para os reconfortar, ainda que de forma pontual. Trata-se de colaboradores que se posicionam face à equipa de trabalho de uma forma marginal, ainda que complementem o seu trabalho, dado que o seu domínio de intervenção é maioritariamente de carácter social. As fronteiras circunscricionais da sua intervenção, não tendo esta, todavia, um carácter profissional, surgem com o trabalho de natureza social conduzido no âmbito do serviço social, neste último caso com uma natureza iminentemente profissional. É o apoio espiritual fornecido por um frei que, fora do domínio das circunscrições profissionais no mundo da saúde, tem um domínio circunscricional muito bem definido, sobressaindo o carácter pontual das suas intervenções espirituais nos espaços consagrados aos doentes no interior do serviço e as conversas formais que nele têm lugar com os elementos da equipa, sobretudo, aquando da proximidade do falecimento dos doentes e dos trabalhos espirituais associados ao luto que carecem de uma intervenção específica por parte de um profissional habilitado neste mundo específico.

‘Na minha situação, o que é específico é acompanhar e ajudar as famílias e o doente nestes momentos, no aspecto religioso. (...) É fundamentalmente de acompanhar, ajudar, dar umas palavras. No aspecto físico, técnico, é absolutamente nenhum. É no aspecto espiritual, de apoio, de interajuda, de animação, de serenar. (...) E no aspecto religioso (...), dar comunhão, extrema-unção, confessar os doentes. (...) O fundamental não é o aspecto sacramental em si. Fundamentalmente é a ajuda, o apoio e o serenar’. Entrev. nº55.

No âmbito da assistência ao luto, denota-se a ausência da arena da psicologia como domínio privilegiado de intervenção e de intersecção circunscricionais com a arena espiritual, devido a constrangimentos locais que ocorrem na instituição oncológica associados à disponibilização total de um psicólogo. Sobressaem, no entanto, as fronteiras circunscricionais entre as jurisdições social e espiritual em matéria de luto, verificando-se intersecções neste âmbito, ainda que no primeiro caso se trate de aspectos burocratizados associados à morte do doente e, no segundo caso, se trate de rituais religiosos de carácter fúnebre.

Mas quando questionados sobre o tipo de intervenções que têm feito nas reuniões de trabalho, constatamos que os elementos da equipa de trabalho paliativo expõem com maior clareza os limites circunscricionais e os espaços da sua intersecção jurisdicional. Verificamos então que os elementos pertencentes à comissão de admissão identificam dois tipos de intervenções distintas: por um lado, as intervenções de âmbito clínico com um carácter

terapêutico dominante e, por outro lado, as intervenções de âmbito social. No primeiro caso, estamos perante intervenções onde se discute a melhor forma de controlar sintomas na abordagem a situações oncológicas onde os procedimentos de natureza clínica podem ser distintos; e, no segundo caso, fazem-se intervenções tendo em vista as abordagens sociais mais adequadas para assistir, por exemplo, as famílias dos doentes e os próprios: desde altas de internamento hospitalar para internamento domiciliário, até à classificação social dos doentes. São intervenções de natureza individual onde se esclarecem dúvidas, se expõem uma multiplicidade de soluções e se definem possíveis resoluções de problemas, nomeadamente, a categorização de determinados casos clínicos como sendo casos de natureza social. Trata-se de um domínio de interferência circunscricional, onde a ingerência médica define como sociais casos com uma natureza iminente clínica, acabando as reuniões por servir também de espaços de confronto profissional onde cada elemento da equipa afecto à respectiva área de trabalho redefine o seu domínio circunscricional e recentram os seus objectos de trabalho, neste caso, são os mundos da medicina e do serviço social que se degladiam por preservar as suas fronteiras jurisdicionais, eliminando através da discussão domínios de intersecção forçados pelas tentativas de dominância de um dos mundos.

'Geralmente, as intervenções que tenho feito são: quando tenho conhecimento de casos, logicamente quando tenho conhecimento de casos, são no sentido de pudermos resolver essa questão. Eventualmente, chamar a atenção para alguma coisa que tenha escapado a outros profissionais e que seja necessário, portanto, dirigir-me na reunião nesse sentido. Só isso'. Entrev. nº1.

'Muitas. Muitas. Relativamente a isso tenho muito que dizer. A forma de controlar alguns sintomas, a forma de abordar algumas situações oncológicas que me...ou a forma de abordar algumas famílias que não estão tão preparadas, digamos, para um serviço destes, para que os doentes sejam internados em serviços destes...Esse tipo de coisas'. Entrev. nº2.

'(...) Nas reuniões de trabalho, as intervenções que eu faço mais é sobre classificarem doentes como casos sociais sem eles serem e a outra parte que é a parte das altas e de aguardarmos mais um tempo para ver se já temos as condições, quais os apoios que existem. É mais essa parte'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros, especificamente, que nos ajudam a traçar, mais uma vez, as fronteiras circunscricionais das jurisdições profissionais. São eles que, de entre as várias intervenções que fazem na abordagem de inúmeras situações oncológicas nas reuniões de trabalho, expõem as suas preocupações relativamente à melhor forma de abordar as famílias, as quais desconhecem os princípios estruturantes da filosofia paliativa, esta última patente quer nos regulamentos do serviço, sobretudo, no que se refere aos requisitos a verificar no processo de admissão de doentes, quer na continuidade da assistência a prestar-lhe num serviço desta natureza, incluindo no processo de articulação entre níveis de prestação de cuidados, e aquando da articulação interinstitucional e intrainstitucional. Ainda que a família seja, por excelência, um tema de trabalho do domínio circunscricional do serviço social, em termos práticos trata-se de um dos temas onde a ingerência circunscricional de outras profissões é maior, talvez pela espontaneidade com que, em norma, a família é abordada dada a familiaridade e proximidade que o tema suscita pela ilusão da facilidade do seu objecto, reforçando-se de certa forma a necessidade de reafirmar o carácter prioritário do doente na centralidade da assistência paliativa. Ao incluir a família e o doente no centro da análise, reforça-se a integração do doente como ser total, não só no espaço institucional como no espaço doméstico, ao longo da trajectória evolutiva deste no processo de continuidade assistencial, no âmbito da articulação dos espaços de prestação de cuidados. Na prática assegura-se que os princípios da filosofia paliativa sejam conhecidos para que os cuidadores leigos possam prestar toda a assistência informal considerada prioritária, nomeadamente, os cuidados básicos ao doente.

Neste caso, é entre a arena da enfermagem e a arena do serviço social que se verifica uma zona de intersecção, forçada pela primeira arena referida, cabendo à segunda zelar pela manutenção e integridade da sua área circunscricional. Estamos a falar de uma circunscrição profissional específica que escapa à alçada jurisdicional do mundo da saúde, onde, por sua vez, se incluem as arenas médica e de enfermagem e, que, por isso mesmo, assiste inúmeras vezes a uma invasão de domínios.

Trata-se de um processo de levantamento de problemas que pressupõe, desde logo, a identificação de áreas circunscricionais na delimitação dos temas de trabalho, onde se constata um processo de delimitação jurisdicional tanto mais acentuado à medida que se verifica que os temas de trabalho são objecto de confronto profissional face à transversalidade de alguns temas que interferem com os desempenhos profissionais de vários elementos da equipa. A resolução dos mesmos exige que, não obstante, a sua identificação nas margens das circunscrições jurisdicionais das profissões correspondentes, estes sejam devidamente

encaminhados para a circunscrição respectiva para evitar conflitos profissionais e o esboroamento das mesmas, com as inerentes consequências em cada arena profissional.

Se no que diz respeito aos temas de trabalho transversais como, por exemplo, relativamente à qualidade de vida do doente, se estruturam e se operacionalizam intervenções que retiram da 'ingerência circunscricional temática' um benefício positivo pelo simples equacionamento desses mesmos temas sob a forma de situações-problema, alertando para questões detectadas no desempenho das rotinas do serviço por todas as profissões, benefício esse mantido pela posterior delimitação das circunscrições profissionais, onde cada profissão dá o seu contributo para a resolução do problema a partir dos conhecimentos específicos que detém a partir de uma abordagem interdisciplinar, há temas de trabalho com uma especificidade técnica que dificultam a ingerência de todos os elementos da equipa, limitando as potencialidades do método horizontal de resolução de problemas.

A proximidade funcional dos domínios facilita a ingerência entre eles, nomeadamente, entre a arena médica e a arena de enfermagem, por exemplo. No entanto, a identificação de situações-problema que se vai sucedendo no tempo, com contornos de proximidade, as soluções que vão sendo aventadas, facilitam a apropriação de 'conteúdos de trabalho', que não se confundem com a totalidade do conhecimento inscrito em cada domínio de saber afecto a cada profissão. É com base nestes 'conteúdos de trabalho' pontuais que são apropriados que radica uma parte dos conflitos por ingerência circunscricional identificados. Trata-se de uma ingerência que, nalguns casos, resulta da apropriação dos recursos de trabalho da profissão médica pelos profissionais de enfermagem, associada, por exemplo, à leitura de manuais de referência. Noutros casos, não existe proximidade funcional de domínios entre profissões, não obstante ocorrerem conflitos por ingerência circunscricional. É a proximidade das situações clínicas e da resolução dos problemas, mantida pelos processos de relacionamento formal e informal em contexto de trabalho, que permite que a reprodução discursiva de terapêuticas e de terapias ocorra fora dos domínios de intervenção convencionais associados a cada profissão e fora das próprias profissões associadas à área da saúde. Surge então a profissão do serviço social a reproduzir discursos da área da saúde, interferindo na delimitação das circunscrições profissionais.

As reuniões de trabalho são, por conseguinte, espaços de confluência de intersecções circunscricionais que, por força da natureza do método de organização do trabalho inerentemente interdisciplinar, são consideradas teoricamente positivas, mas que na prática suscitam inúmeros conflitos profissionais.

A partir da estruturação de um plano de intervenção que tipifica os problemas e os categoriza segundo uma ordem de prioridades, função que cabe, especificamente, à chefia de enfermagem, opina-se sobre as situações-problema que vão sendo expostas pelos colegas de trabalho. À medida que decorrem as discussões de problemas em equipa, numa abordagem interdisciplinar dos problemas, vão-se, de seguida, reafirmando as margens fronteiriças das circunscrições profissionais por relação aos objectos de trabalho partilhados, circunscrevendo-se dentro de cada profissão o processo de composição de uma malha de problemas-soluções obtidas por acordos consensuais partilhados e daqueles que se circunscrevem ao foro jurisdicional de cada profissão. Há, por conseguinte, um esforço conjunto de manutenção de fronteiras que ocorre paralelamente à definição institucional e formal das mesmas, aquando das reuniões de trabalho, alicerçadas, por um lado, nas discussões informais previamente tecidas e, por outro lado, no seu corroborar na presença de outras profissões. Trata-se de reforçar os elos de ligação e de vinculação aos objectivos gerais de uma profissão, salientando os traços identitários da mesma, fazendo com que as demais profissões lhe reconheçam o seu domínio de intervenção, de forma a evitar quaisquer tentativas de apropriação profissional do mesmo, promovendo comportamentos de verdadeiro 'ingerência profissional' de evitar a partir de determinados limites. No entanto, é através desta ingerência circunscricional que se reafirma e se valoriza o registo da abordagem interdisciplinar, dada a mais valia das soluções obtidas diante dos problemas que, com outra abordagem, ficariam por resolver ou que a resolver obteriam soluções parciais não partilhadas e não discutidas dada a rigidez da metodologia de resolução profissional multidisciplinar dos problemas.

É a capacidade de fortalecer estas margens de circunscrição de mundos e dentro destes, das arenas, que enfraquece ou reforça o seu poder negocial e a capacidade de influenciar as demais no que se refere a temas de trabalho, situações-problema e outras matérias que interferem directamente com a organização do trabalho no quotidiano do serviço de cuidados paliativos. É através das margens de circunscrição profissional que compreendemos a plasticidade com que a equipa se vai adaptando e moldando às necessidades da unidade de análise dos cuidados paliativos, permitindo que se cumpram ou não os objectivos enunciados anualmente para o serviço em causa, permitindo que o seu carácter mais ou menos interdisciplinar sobressaia, bem como os tempos em que são realçadas as dinâmicas mais próximas dos posicionamentos multidisciplinares da equipa face às metodologias da organização do trabalho teoricamente definidas. Ambos os procedimentos metodológicos são importantes para a manutenção do jogo de equilíbrio de poder entre cada profissão e as demais profissões das diferentes áreas de saber, na sua relação com os

elementos de apoio à decisão médica, sendo que há conflitos entre ambas as posturas que têm que ser geridos preferencialmente em prol do benefício do doente e da manutenção da credibilidade da equipa diante deste e dos seus familiares.

Quando questionamos os elementos da equipa de trabalho paliativo do serviço de internamento em questão, acerca de como é que eles próprios conseguem trabalhar em conjunto de forma a aferir as diferentes modalidades que o trabalho em equipa pode assumir, verificamos que é possível aprofundar as fronteiras circunscricionais e os limites da ingerência profissional.

Assim, temos por exemplo, na profissão médica registos que nos indicam que os contornos jurisdicionais se iniciam precisamente com o conhecimento que cada profissional tem da sua própria área de trabalho e da necessidade de a manter face ao reconhecimento de situações-problema que se situam nas margens ou mesmo fora dessa área, suscitando a necessidade de se desenvolver um ‘trabalho de fronteira’ no âmbito de um processo de ‘interajuda profissional’, explorando as potencialidades e os limites de cada área de trabalho a envolver neste processo de resolução conjunta e prática de problemas, mesmo quando isso significa o accionar da delegação de tarefas associadas a essas mesmas áreas circunscricionais.

(...) tem a ver com o conhecimento da sua área porque havendo conhecimento da sua própria área e das vantagens que existem, obviamente que todos sabemos que estamos a chegar às fronteiras dessa área vamos ter que procurar a ajuda de outros profissionais para ver se as coisas funcionam bem, não é. Portanto, tendo o conhecimento exacto daquilo que nós podemos fazer e quando não podemos fazer, quem é que pode fazer, não é’. Entrev. nº1.

No entanto, as margens circunscricionais profissionais começam a delinear-se, desde logo, pela delimitação dos contornos assumidos pelo trabalho em equipa quando, por exemplo, no interior da mesma se excluem elementos de trabalho no processo de resolução de problemas. Evidenciam-se, por conseguinte, as dificuldades do próprio trabalho interdisciplinar, não só pela natureza da doença e da sua evolução, como pelo processo interno de exclusão de profissionais na discussão de situações-problema aquando da resolução dos mesmos, associada ao diferente peso que cada profissional tem na equipa. É o que se passa, por exemplo, entre a profissão de enfermagem e a profissão médica, associado aos diferentes momentos de integração dos elementos da equipa e que parece radicar não só nos tradicionais conflitos de autoridade profissional, como em questões de estruturação de

personalidades, que evocam procedimentos de carácter multidisciplinar. Os contornos multidisciplinares do trabalho acentuam-se, por vezes, mediante uma hierarquia implícita de autoridade e de poder que parece subsistir neste serviço, por força da transferência de profissionais imbuídos numa filosofia e numa práticas curativas associadas a uma abordagem multidisciplinar estruturada em hierarquias verticais de trabalho característica dos serviços agudos e de onde eles são provenientes. O trabalho em equipa neste serviço não consegue, por conseguinte, obstar a tempo inteiro a toda uma série de ingerências de natureza educativa provenientes dos serviços oncológicos de agudos, não obstante as rotinas diárias instaladas no serviço de internamento que, por força da própria natureza evolutiva da doença, acabam, muitas das vezes, por acentuar, dada a necessidade de resolver com urgência muitas das situações clínicas emergentes, não obstante a estrutura protocolar. Constata-se um processo de simultaneidade de registos de circunscrição profissional e de ingerência temática, associada a conflitos funcionais, nem sempre previstos nos protocolos.

'(...) Não é fácil. É fácil trabalhar em conjunto com alguns, como por exemplo, digamos assim, porque do trabalho com a equipa total, da equipa multidisciplinar, é muito fácil trabalhar com o Dr. x ou com o Dr. y, já não é fácil trabalhar com a outra médica. Quer dizer, às vezes, é fácil de um lado mas é difícil do outro porque a outra...há pessoas que têm uma personalidade diferente e que não aceitam tão bem que nós que somos, de uma fase anterior entre aspas, também temos que dar opinião. À partida quando se fala num a equipa multidisciplinar toda a gente tem opinião, à partida, pelo menos é isso que eu julgo, não é, embora uns possam ter um maior peso do que outros, mas toda a gente tem opinião. Temos que lhe dar um certo valor, não é, mas há pessoas que têm uma personalidade diferente e é preciso...Isso é uma das coisas que devia mudar'.

Trata-se de um processo com múltiplos contornos que exige diariamente um aperfeiçoamento da prática profissional em função do conceito de interdisciplinariedade, por parte de toda a equipa de trabalho do serviço de internamento paliativo. O respeito mútuo e a definição dos papéis sociais assumem-se como crucial neste processo de circunscrição profissional e de delimitação de fronteiras para a manutenção de uma estrutura profissional interdisciplinar de resolução de problemas, como é referido pela assistente social. A ingerência profissional temática é, por vezes, superficial na abordagem que faz ao imiscuir-se noutro domínio de saber, cabendo aos profissionais com competências específicas as intervenções profissionais especializadas, valorizando-se, desta forma, as fronteiras

circunscricionais e reafirmando-se no interior da profissão a necessidade de as manter relativamente às demais profissões. Especificamente, quanto às profissões sociais que tradicionalmente não estão associadas à assistência ao doente nas instituições de saúde, a ingerência das profissões do mundo da saúde é maior, originando um maior número de conflitos circunscricionais, os quais exigem alguma capacidade de adaptação progressiva à valorização dos diferentes domínios do saber, associados a uma postura interdisciplinar. Exige-se, sobretudo, um respeito profissional mútuo, quando se está a falar das áreas de fronteira e dos limites de cada área de trabalho, que ultrapasse os limites das próprias intervenções sensocomunizadas.

‘Se todos se respeitarem, se cada um souber qual é o seu papel e não interferir muitas vezes no papel dos outros. O trabalho em equipa é, eu acho que só funciona desta forma: se as pessoas souberem, não quer dizer que não possam tocar nos, como é que eu hei-de explicar, não quer dizer que eu não possa ver fazer um penso e como é que aquele penso é feito, e se aquele doente tem hidrogénio vinte e cinco ou cem, ou se está com um soro ou que está com oxigénio, eu tenho que saber isso para depois fazer a outra parte...que é garantir o resto todo, não é, pelo menos se o doente quiser a alta. Mas saber que eu não me posso imiscuir naquilo porque não tenho conhecimentos suficientes para fazer. Quando não é da minha competência, eu saber que para outro tenho que ter ajuda, pronto. Acho que há um trabalho em si que é mais fácil com certeza eu fazê-lo do que os senhores enfermeiros ou os médicos porque durante muito tempo, e cada vez nalgumas áreas onde os outros profissionais acham que têm competência para fazer tudo, no apoio psicológico específico de uma profissão, o que não quer dizer que eu não possa dar algum apoio emocional e até alguma parte de trabalho de capacitação do doente ou da família. Também me compete a mim e é uma das minhas funções. Mas depois há uma parte que eu sei que não posso ser eu, já deve ser um psicólogo ou um psiquiatra. Pronto, a parte da área social às vezes é muito complicada porque a própria tendência é dos profissionais menos..., porque o caso é só social, como eles classificam, é social porque tem problemática social, e normalmente a problemática social eles acham que é dinheiro ou porque o doente vai ter alta e não tem condições. E isto é muito complicado porque a parte social não é só essa, mas acho que se cada um souber qual é o seu papel, e se as pessoas, se souberem devagarinho afirmar, porque os profissionais que não são cuidadores directos, normalmente têm mais dificuldades. Tradicionalmente, a assistente social está tradicionalmente mais ligada aos doentes carenciados não é, pronto. Da mesma forma que a psicologia também não é um cuidador directo, é normalmente por chamada. Estes são os

profissionais que com certeza têm mais dificuldade dentro de uma equipa porque o auxiliar sabe o que tem que fazer, o enfermeiro sabe o que tem que fazer, o médico sabe, e toda a gente se respeita porque é um hábito, não é. Já toda a gente sabe que o médico é a terapêutica mas também pode dar apoio emocional, pronto, isto é um bocado...na alta, se eu estivesse aqui só por chamada, só iria ser chamada em determinadas situações em que o doente, são eles que sinalizavam. E essas normalmente têm a ver com ou não tem cuidador, ou não tem condições em casa...está a perceber? Isso...estas profissões que não estão directamente ligadas, e tradicionalmente ligadas ao hospital, não é, eu sou a única assistente social que está o tempo inteiro numa enfermaria, isso tem que se também no nosso terreno e demonstrando aos outros que nós temos um papel também. Pronto, tem conflitos. Tem que ser feito devagarinho'. Entrev. nº3.

São as noções de finalidade e de filosofia comum a toda a equipa que permitem compreender como se processa a entajuda entre os diferentes elementos. A comunicação entre eles é, pois, fundamental para assegurar o respeito mútuo, ainda que não haja uma clara distinção, por parte da equipa, entre as abordagens interdisciplinar e multidisciplinar. O que existe é uma noção de como se processa o trabalho e de como ele é organizado em função do tipo de doente assistido na unidade e da evolução da sua doença, e de como ele se diferencia dos modos de operacionalização do trabalho doutros serviços na sua articulação intrainstitucional ou interinstitucional, o que faz com que seja reconhecida a mais valia do trabalho em equipa.

São os auxiliares de acção médica que nos expressam a importância da colaboração prática com a equipa de trabalho, evidenciando como as competências do próprio pessoal de apoio reforça os laços entre a equipa, estendendo o sentido e a orientação normativa em vigor no serviço. A escolha das refeições a pedido do doente em colaboração directa com a enfermagem demonstra que existem elementos de apoio ao trabalho em equipa que zelam pela satisfação do doente em prol da manutenção da sua qualidade de vida, sendo eles próprios permeáveis aos sintomas de que ele é portador, no sentido em que as próprias práticas deles dependem do estado evolutivo da sua doença. São estes elementos de apoio que permitem a coesão do trabalho em equipa, em termos de imagem exterior. Com efeito, reconhecem a existência do trabalho em equipa no serviço, independentemente do tipo de abordagem de trabalho accionada, pelo desconhecimento que evidenciam do tema. Neste caso, o que se deve realçar não é o tipo de abordagem ao trabalho em equipa em causa, mas como se consegue pôr a trabalhar em conjunto profissionais com saberes distintos, com diferentes valorizações

profissionais no serviço, dentro da estrutura organogramática do mesmo, tendo, no entanto, todos eles um fim comum que os une: a manutenção da qualidade de vida do doente paliativo. São elementos de apoio que contactam preferencialmente com colegas de trabalho e com os enfermeiros, e que se sentem parte da equipa, ainda que em termos de rotinas e de práticas diárias instaladas eles funcionem como pequenas células ou grupos de trabalho que permitem assegurar que o trabalho dos restantes elementos da equipa seja possível. A preparação de um quarto na hora da higiene assume-se como um procedimento que facilita e viabiliza o trabalho posterior que é operacionalizado nos quartos dos doentes associado, por exemplo, à medicação e às sucessivas intervenções terapêuticas para controlo da dor e de outros sintomas, levados a cabo quer por enfermeiros, quer por médicos. Há, pois, um desdobramento da equipa em pequenos grupos de trabalho diário que se vai deparando com situações-problema que acabam, posteriormente, por ser expostas nas reuniões de trabalho.

'Olhe, uma coisa para nós trabalharmos em conjunto é muita das vezes nós podermos participar no grupo. Para nós os cuidados paliativos é uma carga de sofrimento mas, às vezes, é boa disposição que tenho e muitas das vezes até (o) estarmos em contacto tanto a auxiliar como a enfermeira. E, pronto, às vezes pode-se fazer uma pequena refeição à doente, por exemplo, porque aqui nós serviços de tudo mesmo. Se o doente quer aquilo faz-se. Nós fazemos para as pessoas se sentirem bem, e nunca levámos para casa porque não, excepto ao fim de alguns meses se nós não tivermos férias nós também às vezes ficamos um pouco em baixo porque as pessoas mexem connosco, não é. Porque morrer não é só...não é aqui. Nós somos humanos e às vezes custa-nos bastante mas mais uns do que outros porque algumas vêm e, pronto, morrem logo, a própria pessoa...(...) Portanto, aqui não se passa grupos. Eu sinceramente acho que não'. Entrev. nº8.

'(...) Oh...não sei, eu acho que é fácil trabalhar em conjunto. É mais difícil trabalhar sozinho. Sozinho ou...eu acho que é muito bom trabalhar...eu acho que se consegue muito melhor trabalhar em conjunto do que sozinho. Por exemplo, até mesmo ao fazer a cama do doente se estiver outra pessoa do outro lado, tanto faz melhor como fazemos mais depressa do que estarmos a fazer sozinhas, demoramos o dobro do tempo e estamos ali assim sozinhas. Não sei, para mim é melhor trabalhar em conjunto. Gosto mais!'. Entrev. nº11.

A constituição dos grupos de trabalho depende da distribuição das tarefas: no caso da profissão médica depende do director de serviço e no caso da enfermagem depende da

enfermeira-chefe, em função do grau de dependência dos doentes, segundo o método individual de trabalho, havendo uma distribuição equitativa de doentes por cada enfermeiro. No caso do serviço social, a distribuição das tarefas é feita pela própria assistente social, por áreas de actividade, de acordo com a evolução dos doentes e da sua doença, diariamente. No que diz respeito aos auxiliares de acção médica, é a enfermeira-chefe que procede igualmente à distribuição das tarefas.

'Bom, isso tem a ver à partida com o director do serviço, não é. Mas depois há assim a autonomia em cada grupo profissional para fazer assim a gestão dessas áreas, não é. É isso'. Entrev. nº1.

'É pela enfermeira chefe. A distribuição de tarefas na enfermagem é feita pela enfermeira chefe'. Entrev. nº2.

'(...) As tarefas não são distribuídas. Depende muito das tarefas. Por exemplo, se for quando um doente entra e quem é que vai fazer o acolhimento desse doente, entre os enfermeiros normalmente é a enfermeira chefe que diz: 'tu ficas com este doente ou com aquele doente', pronto, não é. Depois as nossas tarefas (área psicossocial) cada um vai definindo as suas, não é. Se um doente entrar com uma problemática social ou por exaustão de cuidador, não que dizer que não se faça o controlo da dor e não se façam à mesma os pensos e não se ponha o soro, pronto, mas sou eu que vou gerindo, não é. Se for sobre os cuidados médicos têm que ser os médicos. Quer dizer, cada um sabe mais ou menos as suas funções'. Entrev. nº3.

'Por mim. É feita segundo...segundo o ...grau de dependência dos doentes...do doente. Portanto, a distribuição é feita por número de horas de cuidados necessários que cada doente necessita. Cada enfermeiro, como trabalhamos no método individual, cada enfermeiro tem à sua parte x número de doentes que corresponde a uma determinada quantidade de horas necessárias. Portanto, tenta-se fazer essa distribuição de uma maneira equitativa...de uma maneira uniforme de maneira que cada enfermeiro fique com o mesmo número de doentes'. Entrev. nº4.

'Pela enfermeira chefe. Como é que é feita? Distribuída profissionalmente'. Entrev. nº5.

Quanto à execução das tarefas, temos, no caso da profissão médica, por exemplo, aquelas que só os médicos podem executar, associadas às habilitações literárias dentro de cada área de trabalho, como é o caso dos tratamentos sintomáticos e das prescrições ou intervenções terapêuticas, havendo uma delegação de tarefas nos casos em que são extravasadas as competências técnicas associadas à circunscrição profissional, ou no caso de, havendo competências, não puderem ser executadas por algum motivo pontual que pressuponha a sua delegação. Considera-se como tarefas prioritárias, aquelas que dizem respeito à avaliação concreta das necessidades do doente em termos de tratamento médico como, por exemplo, as correcções dos tratamentos da dor.

No que diz respeito à enfermagem, temos a administração terapêutica e a prestação de cuidados directos como tarefas específicas da circunscrição profissional, por exemplo, sendo ambas consideradas prioritárias na totalidade das tarefas exclusivas afectas à profissão. São os comportamentos positivos, associados ao providenciar do conforto, aqueles que são destacadas como prioritários. Consoante a categoria profissional dentro da carreira, temos, por exemplo, o ensino das tarefas, a elaboração de horários, o pedido de materiais e a sua reparação, a confirmação das folhas de ponto, como tarefas exclusivas da chefia. Neste caso, salientam-se como tarefas prioritárias, de entre as já referidas, a manutenção da coesão do grupo de enfermagem por relação ao número de elementos desejáveis para a manutenção da sua estrutura identitária. No caso da chefia, o que se destaca como tarefas prioritárias, de entre a totalidade de tarefas que lhes estão acometidas, são os comportamentos positivos associados ao reforço do crescimento pessoal do grupo e à resposta aos colegas de trabalho, no que diz respeito aos comportamentos que evidenciam apoio emocional e um ‘feed-back’ crítico aos mesmos. De notar, no entanto, que apesar de, em termos legais, haver tarefas exclusivas desta profissão, associadas à jurisdição profissional de tarefas, na prática diária há delegações de tarefas, associadas, por exemplo, à administração terapêutica e à alimentação do doente, para os auxiliares de acção médica. Podemos dizer, por conseguinte, que existem jurisdições de tarefa, ainda que nalgumas delas, acabe por se verificar um esboroamento das suas fronteiras, ainda que se trate de situações pontuais associadas às rotinas e às cadências dos ritmos do trabalho, em função da evolução da condição paliativa dos doentes oncológicos que, nalguns casos, pressupõem ensinamentos numa primeira fase de delegação.

Relativamente à assistência social, temos, como fazendo parte exclusiva da jurisdição por tarefa, o relatório social, os pedidos de acompanhamento interinstitucionais, as questões de foro social associadas aos números de contribuintes e aos vencimentos mensais, por

exemplo. Destaca-se, como tarefa prioritária, o acompanhamento da trajectória social do doente.

Quanto aos auxiliares de acção médica, temos como tarefas exclusivas, por exemplo, as tarefas associadas à copa, tais como ir buscar as refeições e o carro da alimentação, tratamento da zona dos sujios, e limpeza da copa. É, no entanto, o apoio emocional ao doente através da satisfação dos seus pedidos, aquele que é considerada a tarefa prioritária, por excelência, ao doente, o que demonstra como a filosofia paliativa acaba por estar presente nas respostas fornecidas por este grupo de apoio.

O trabalho em equipa assume-se como um instrumento fundamental da organização social do trabalho através das reuniões, onde os profissionais das diferentes áreas de jurisdição colaboram na resolução de problemas comuns ao serviço, quer no domínio intrainstitucional, quer no domínio interinstitucional, através de uma linguagem de fronteira associada a dois conceitos principais: por um lado, o conceito de cancro e, por outro lado, o conceito de doente paliativo. Após a transferência de doentes oncológicos paliativos entre serviços, o trabalho em equipa do serviço de internamento acaba por ser reconfigurado em função do estado evolutivo da doença. A configuração do trabalho em equipa é, por conseguinte, condicionada em função do estatuto deste doente e, por conseguinte, em função da evolução da própria doença oncológica, como nos é transmitido pelos elementos da equipa e pelo pessoal de apoio, aquando da reconstituição do próprio arco do trabalho.

Em função da descrição de um dia de trabalho dos membros da equipa, de acordo com a ordem porque executam a sua actividade, constatamos que é possível compreender como é que esta reconfiguração se processa.

No âmbito da arena médica:

'Os dias de trabalho, enfim, costumam ser: chegar ao serviço, andar a ... mas neste momento estou a fazer consulta de medicina interna também aqui na instituição x e nos últimos tempos eu tenho...quando chego tenho que me dirigir à consulta de medicina interna e, eventualmente, posso perguntar se é necessário alguma intervenção da minha parte. Geralmente pergunto à enfermeira chefe. Mas tenho ido diariamente de manhã para a consulta de medicina interna. Quando tenho a medicina interna resolvida, depois dirijo-me novamente ao serviço e venho então avaliar os doentes e ver o que posso fazer em termos de intervenção na minha área. Geralmente tem sido assim. E, portanto, à tarde, como também tenho, digamos, a função ... de visitar os vários serviços constantes aqui, para avaliar doentes e para

instituir uma terapêutica e fazer alguns diagnósticos, não estou sempre também no serviço'. Entrev. nº1.

No âmbito da arena de enfermagem:

'Pronto, a primeira coisa que nós fazemos quando chegamos ao serviço é fazermos a passagem de turno. Pronto, as colegas da noite passam o que é...como é que o doente passou e quais as alterações, pronto, que possam existir. A partir daí, vamos preparar a terapêutica que depois temos que administrar ao pequeno almoço. E depois é prestar cuidados de higiene e depois, claro, todas as necessidades: participar na alimentação do doente, pronto, digamos pequeno almoço, depois almoço e assim sucessivamente. É só. No turno da tarde, isto passa-se sempre a mesma coisa. Ou seja, a primeira coisa é a passagem de turno que eles vêm todos do turno da manhã, às oito da manhã, e o da tarde é às quatro da tarde. Pronto, passamos o turno, pronto, fazemos as mesmas coisas que de manhã. E depois prepara-se a terapêutica e a partir daí vamos prestar os cuidados directos ao doente. Neste serviço não há, digamos, rotinas de funcionar a horas certas, esse tipo de coisas. Normalmente, vamos falar com o doente, esqueci-me do preparar a terapêutica, ver como é que está, o que é que precisa, o que é que não precisa, e assim sucessivamente durante o resto da tarde. Depois pomos o lanche, pomos o jantar, administramos a terapêutica às horas que estão prescritas e é assim'. Entrev. nº2.

É muito variável. Vou tentar. É assim(...). Então começo por um dia: chego, dependendo do dia ou se pede material se for dia de pedir material ou então não, essa tarefa não é executada. Depois é feita a contagem das horas necessárias...que foram necessárias no dia anterior e esse documento é enviado à direcção...especificamente à enfermeira directora. Depois é ver se está tudo em ordem, ver se falta algum material, se não falta material. Por vezes dou a volta, vou ter com os colegas aos quartos. Entretanto, há sempre uma situação de reunião para admissão de um ou de outro doente. Depois mais um telefonema para aqui mais um telefonema para ali e o tempo vai passando. Depois há a distribuição que será mais para o fim da manhã, já quando houve entradas. Quando há entradas, normalmente vou ver os doentes, faço o atendimento juntamente com a colega e o dia vai andando. Depois há outras actividades que são, pronto, que se vão pondo pelo meio, não é. O dia por vezes parece que não se fez nada mas acabou por ser muito cheio e muito. Mas perguntamos aonde mas passou!'. Entrev. nº4.

'Nós costumamos dizer que nos paliativos não temos as rotinas normalmente como nos outros serviços. Por exemplo, se o doente estiver a dormir não se acorda; por exemplo, se não quiser tomar o pequeno almoço não toma aquela hora, enquanto, por exemplo, eu também já tive a trabalhar noutra instituição e a gente sabe muito bem que aquilo é aquelas rotinas durante a semana e tem que ser tudo feito aquela hora, não é. Tudo depende: se o doente está acordado, se o doente está bem disposto ou não, não é. Nós, normalmente, como todos os serviços, banho, pequeno almoço não é, essas coisas. Tudo depende do estado um bocado do doente não é'. Entrev. nº7.

No âmbito da arena social:

'O primeiro dia de trabalho é um dia normal de trabalho. É assim: nós já vamos com o resto do dia anterior e, por isso, a primeira preocupação que eu tenho neste serviço, quando entro, é ver quais são os doentes que estão cá, se são os doentes que eu estava à espera, se não são os doentes que eu estava à espera. Normalmente, é assim que eu faço: é ler os processos clínicos da parte da enfermagem ou então um esquemazito que eles têm sobre como os doentes passaram durante a noite e vejo se houve alguma alteração, não é. E porquê? Porque normalmente também eu ir ao quarto de um doente sem saber como ele está, não vale a pena, não é. Se ele passou mal a noite não vale a pena estar a massacrar o doente, não é, e estar junto dele. Se ele estar com falta de ar, ou se não consegue falar, nós temos que saber isso. Se já não consegue...por exemplo, deixou de alimentar-se e que a família está presente, nós temos de saber como é que ele está. Se a família estiver lá, e ele não está a comer, 'então mas come' porque no dia anterior comia, eu não estou a ajudar em nada ninguém. Quer dizer, eu não estou por dentro das situações. A primeira coisa que se pode fazer é isso. Depois depende do dia. Há dias em que me...se visito a enfermaria, os doentes; há outros dias em que se vai a alguns quartos, isso já depende do que clinicamente acontecer, pode ser uma pessoa que não tem família e precisar mais de nós, mas já não podemos programar aquilo que estava programado. Depois a entrada do doente. Fazer a visita com o médico às outras enfermarias quem está para entrada, quem entra em primeiro lugar. E depois a outra parte que é ligar para os centros de saúde se houver altas, tratar de arranjar um lar para uma pessoa que não se consegue. Pronto, tudo isso, que acaba por terminar com a passagem de turno dos senhores enfermeiros no qual eu, normalmente, estou presente'. Entrev. nº3.

É o pessoal de apoio que nos ajuda a compreender a articulação do trabalho entre serviços, isto é, a ‘articulação interdepartamental’, o tipo de trabalho que fazem, as tarefas que executam quer individualmente, quer conjuntas, a sequenciação das mesmas, a gestão do tempo que é feita neste serviço específico, o ajustamento que as mesmas sofrem em função do tipo específico de doente e da trajetória evolutiva da sua doença, os espaços de trabalho onde as mesmas são desenvolvidas, em função da distribuição do trabalho e do próprio pessoal, apelando aos cronogramas de trabalho existentes quer da profissão médica, quer da profissão de enfermagem e que interferem directamente com os desempenhos diários neste serviço. A reconstituição do arco de trabalho não pode ser feita sem o contributo destes, os quais interferem directamente com as sequências do trabalho e com a gestão do tempo, permitindo que sejam, mais ou menos, cumpridas as agendas de trabalho dos diferentes elementos que compõem as principais jurisdições profissionais que permitem o desenvolvimento do trabalho. O pessoal de apoio constitui-se no elo de ligação da cadeia produtiva do serviço, possibilitando aos restantes membros da equipa o cumprimento das suas tarefas.

'(...) Dr^a, nós nem todos os dias estamos a fazer as mesmas tarefas. Quer que lhe diga hoje por exemplo? Então, por exemplo, eu entrei às 8:00 não é, até acabar a passagem de turno, estamos atentas às campainhas, vamos levar a roupa a cada quarto já para ficar para dormir. Quando temos algum doente mais ou menos ainda independente que toma banho sozinho connosco, e se nós lhe podemos dar o banho e a comida, vamos já dar o banhinho e fazer a cama de lavado e isso tudo. Se há algum doente acamado, temos que esperar então pelo enfermeiro que está na sua sala e então o banhito no transfer, numa cadeira de rodas, conforme a situação do doente. Pronto, depois, hoje por exemplo, como eu estava de externo, tive que ir tratar de tudo o que pertence ao exterior e, depois, há banhos, estamos atentas a alguma coisa. Colaboramos também na alimentação do doente. Se o doente não pode comer, nós damos na boca. Se é um doente que come sozinho, chegamos-lhe tudo para ele comer. E assim, almoçamos e depois continuo a ir fazer o resto do meu serviço para o exterior até às dezasseis horas.' Entrev. nº5.

'Por exemplo hoje. Hoje tive de copa, por acaso integrei uma colega, portanto, começámos logo por fazer os papéis para levar para a cozinha com as refeições dos doentes, vamos lá, trouxemos para cima, fizemos os papéis para a roupa, fizemos os papéis, portanto, ditos para as fardas porque há dias estipulados para nós irmos buscar as fardas dos enfermeiros e dos auxiliares, tirar as fardas sujas, pronto, às segundas, quartas e sextas. Eh...depois disso,

identificamos as fardas e depois disso começamos a levar os pequenos almoços. Mas, pronto, são pessoas para dar a boca, andar a dar carinho, mudámos as águas, mudamos os copos, pronto. Depois temos a louça para lavar e, entretanto, chega-se a hora de almoço. Distribuímos a louça com os tabuleiros já preparados, pronto, só pomos os talheres e apanhamos depois...e temos sempre aquela preocupação de descrever ou então fixar aquilo que os doentes comeram porque os enfermeiros vão fazer os registos. Normalmente, eles, pronto, fazem o registo todo mas dizem sempre o que é que o doente comeu de manhã, à tarde e à noite, pronto, e à hora do lanche e tudo isso. E nós temos sempre aquele cuidado de ser...de darmos ao enfermeiro o grande...eh...pronto, há aqui um grande...pronto, podemos...temos uma linha pronto. E, pronto, fazemos os papéis para a refeição, para o jantar e depois vou buscar o leite. Portanto, vai até da tarde e o dia está passado. As pessoas que estão na copa (é) que é assim. Cá fora é diferente. Cá fora há terapêutica para repor, para lavar ...lavar, isto é, são as bancas, há a zona suja que é também para lavar, para repor tudo nos quartos, fraldas, babetes, resguardos, pensos, sacos colectores, tudo o que...portanto, todo o material, roupa, dois sacos para repor, pronto, não estou a ver assim mais nada'. Entrev. nº8.

A reconfiguração do trabalho da equipa do serviço de internamento em cuidados paliativos, em função do doente e da sua doença específica, continua a verificar-se quando se pede para que os mesmos refiram as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana e o motivo das mesmas.

No âmbito da arena médica:

'(...) Não há assim uma...grandes alterações. Ainda não há, portanto. Eventualmente irá haver porque vou ter que assumir outras funções, nomeadamente, tenho de participar nas reuniões, chamadas reuniões de decisão terapêutica em que se faz a decisão de terapêutica ou não de toda a situação oncológica. Para já não tenho isso. Mas de resto, geralmente é isso. Significa estar na enfermaria a avaliar os doentes e verificar junto dos outros profissionais o que é necessário para resolver problemas que surjam aí, não é'. Entrev. nº1.

No âmbito da arena de enfermagem, as principais alterações verificadas ao longo de uma semana de trabalho são as seguintes:

'(...) Há dias em que nós trabalhamos de manhã das oito às quatro E há dias em que trabalhamos das quatro às onze e outros dias das onze às oito da manhã. Pronto, são as alterações que há. Digamos, basicamente é isso'. Entrev. nº2.

'(...) as alterações por qualquer situação podem acontecer por um percalço inesperado. Mas é assim: as alterações são mesmo por dias. Há dias em que é para pedir medicamentos; há dias que, pronto, está tudo...há dias para, há dias marcados com os outros serviços pelos quais nós temos que nos guiar para pedir materiais. E isso leva a uma certa alteração porque se é dia de pedir materiais, é dia em que eu não posso dedicar aquele bocado da manhã a adiamentos, não posso tenho que dedicar aquele bocado e tenho de abdicar de alguma coisa. É óbvio que pedir material pode ser mais tarde ou abdicar, pronto, de fazer a admissão...de discutir a admissão do doente, logo, são feitos assim ao longo do dia. Os dias nunca são os mesmos...nunca são iguais. Portanto, é adaptar o dia às actividades que vão surgindo. Não há monotonia nos dias! Não há assim...!!!'. Entrev. nº4.

No âmbito da arena social, as principais alterações da semana são:

'(...) a alteração até tem mais a ver connosco porque o espírito do início da semana é diferente do espírito do final da semana. (...). À Segunda-feira nós vimos todos muito mais tranquilos, podemos chegar cá e ter logo, por exemplo, a notícia de que faleceram duas ou três pessoas durante o fim-de-semana e isso altera. Por exemplo, se é Quinta-feira e... hoje morreram duas pessoas de Sexta, de certeza absoluta que eu já tive o trabalho todo da semana anterior...eu acho que rentabilidade é diferente. (Eu noto isso e acho que toda a gente nota. Provavelmente, quem trabalha por turnos pode não notar mas eu noto. Por exemplo, à Sexta-feira eu tenho o cuidado de me despedir de todos os doentes, pronto, e dizer 'até amanhã'. E eu acho que, às vezes, o tempo que se está com o doente já não é o mesmo, quer dizer, nós estamos efectivamente mais cansados. Toda a gente tem que reconhecer isso'. Entrev. nº3.

As principais alterações verificadas na rotina diária do pessoal de apoio do serviço de internamento ao longo de uma semana de trabalho são as seguintes:

'Nós estamos sempre a fazer o mesmo que é distribuído pelas pessoas todas. Por exemplo, eu estou de externos, outro dia estou de sala terapêutica, outro dia estou de copa, para não ser sempre igual. (pedido de esclarecimento). (Quando está na sala terapêutica) Vejo o que é que

lá está, soros, compressas, todo o material, se falta betadines, se falta álcool, se falta água oxigenada, mandar o material para a esterilização se houver, lavar outro que é para lavar no serviço, os soros para a medicação, os copitos que usamos para distribuir a medicação. (pedido de esclarecimento) Porque é o que nós fazemos e vamos aprendendo os soros porque há muitos diferentes e nós vamos aprendendo e vamos pôr todos, cada um na sua ordem. (pedido de esclarecimento) Quando fazemos externos vamos levantar processos, trazer outros para o serviço, ir à farmácia, ir à administração, ir ao serviço de sangue, ir, sei lá, a tantos sítios que nós precisamos'. Entrev. nº5.

Portanto, para já nós estamos distribuídos sempre na mesma. Eh...nós estamos distribuídos..., por exemplo, eu hoje estou na copa, amanhã já estou nos quartos e depois há alturas em que a copa é mais sossegada mas há alturas em que pode ser mais pesada. Pronto, neste momento a copa está fácil de se fazer, não é nada pesada mas, pronto, para quem segue um turno só manhãs, de vez em quando, estar de copa também é bom porque, pronto, estar nos quartos também requer, pronto, estarmos bem não é. Eles todos (os quartos) estão distribuídos, quer dizer, pronto...a nível de externos, portanto, é assim: tudo o que...secretária clínica e enfermeira W, eh... ou até o senhor doutor que faço umas análises, por exemplo, nós até podemos levar um senhor ou uma senhora, um doente, pronto, à radioterapia ou podemos levá-los ao raio-x, quando estamos de externos nós é que levamos umas análises ou um doente. (Pronto, nós estamos distribuídos...nós fazemos tudo isto depois vai ser muitas das vezes externos. Às vezes...o que há é estas três tarefas que é estar nos quartos, estar nos externos que é andar lá fora, e...vamos fazer todo o tipo de recados mas só alguns dos banhos porque primeiro acabamos os banhos porque os quartos estão distribuídos e depois então é que andamos sempre lá fora. Aí (nos externos) por vezes não há tempo para...quando estamos, somos muitos mas não há tempo para ajudar um colega que está dentro, a repor essas coisas de entre estas três'. Entrev. nº8.

Quando questionamos os elementos da equipa sobre as situações em que fazem o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho, constatamos que, da parte médica, estas situações estão associadas a uma incapacidade de execução do trabalho por motivos de simultaneidade de desempenhos, sobretudo, no domínio do controlo e da gestão da dor, no que diz respeito à avaliação da mesma, dado se tratar de um domínio jurisdicional médico por excelência. Trata-se, todavia, de situações pontuais.

No caso dos profissionais de enfermagem, trata-se de situações que ocorrem com maior frequência no domínio da prestação de cuidados básicos, especificamente, nos cuidados de higiene, na administração da alimentação e das terapêuticas. Além do trabalho técnico, também o trabalho de tipo emocional associado aos cuidados básicos é realizado por estes profissionais, ainda que a título integrante da prestação de cuidados básicos, e não como um tipo de trabalho emocional que seria realizado de forma diferenciada por psicólogos. Surge como uma forma de apanágio do trabalho em equipa e como uma das suas modalidades de expressão. Em norma, actua-se em função de prioridades, sendo dada primazia ao doente relativamente às demais tarefas a realizar.

'(...) Se for preciso, não há problema. Bom, quando algum colega está ocupado noutra actividade e é necessário naquele instante estar a avaliar determinado tipo de dor, fazemos isso'. Entrev. nº1.

'Variadíssimas vezes. Se o colega precisa de ajuda, eu vou ajudar, como é lógico. Acho que nós trabalhamos em equipa e a equipa é para isso mesmo para nos ajudarmos mutuamente. (repetição da pergunta). Pronto, a administração terapêutica do doente dele, a prestação dos cuidados de higiene, a administração da alimentação, o apoio psicológico que o doente precise. Se o colega não pode, estarei eu presente, como é lógico'. Entrev. nº2.

Trata-se de tipos de trabalho que no caso dos médicos é supervisionado pelo director de serviço e, no caso da enfermagem, pela chefia. No entanto, não se trata de uma supervisão formal e instituída de forma contínua no serviço, que se traduza numa avaliação formal, visível e com divulgação do resultado dos desempenhos. Estamos perante um processo de supervisão que começa a merecer a atenção do conselho de administração da instituição por força da constituição das sociedades anónimas. De uma forma geral, há uma hierarquia formal que tipifica e categoriza as relações hierárquicas entre os elementos da equipa, ainda que, em termos práticos, não haja uma tradução concreta das mesmas através de mecanismos de supervisão e de avaliação de desempenhos, desconhecendo-se a existência dos mesmos.

'O meu trabalho é supervisionado neste caso pelo meu chefe. O meu superior hierárquico neste caso é o Dr. x. (repetição da pergunta). Isso é uma das coisas que ainda não está muito bem definido quais são os critérios para a questão da avaliação do desempenho porque, eventualmente, até nem será o director do serviço que fará essa avaliação. Eu penso que há

um mecanismo na S.A. para fazer isso, ou que há ou que vão ser criados porque neste momento essa avaliação não é muito evidente, pelo menos os resultados dela não chegam. Portanto, ainda não está definido'. Entrev. nº1.

'Geralmente, é feita pela chefe. Como? Só ela é que pode dizer. Não sei'. Entrev. nº2.

No caso do trabalho desempenhado no âmbito do serviço social, é a própria assistente social que a faz, ainda que, em termos teóricos, caiba ao director do serviço a superintendência de todos os desempenhos dos membros da equipa no final de cada ano, sendo, no entanto, a sua existência desconhecida por estes.

'A supervisão do meu trabalho só sou eu que a faço. Em última análise é depois no final do ano pelo Dr. x e depois pelas pessoas que entenderem porque não há nenhuma supervisão no sentido de que, como é que eu hei-de explicar, não há supervisão formal, pronto. Há os dados, alguns acho que...há pouco o hábito de registarmos as coisas e de se ver se está bem ou se está mal. E aqui não há esse hábito. Por isso, eu acho que devia haver uma supervisão exterior. Como eu acho que há outros profissionais no serviço que não têm competência para nos fazerem a supervisão. Não conhecem o nosso desempenho, nem sabem avaliar. E isso é uma falha não minha, mas com certeza de todo o serviço'. Entrev. nº2.

Em termos de capacidade de decisão de cada elemento da equipa, constata-se que os elementos da equipa não estão habituados a reflectirem nestes termos. Em termos práticos, as respostas parecem situar-se numa tentativa de tradução numa escala gradativa da capacidade individual de decidir, sem relação a uma estrutura organizada de trabalho em equipa, salientando-se uma postura individual do profissional face ao trabalho, aos actos de trabalhos, e à estrutura de competências profissionais. Confronta-se o acto técnico individualizado com uma escala hipotética de desempenhos, onde se reconhece uma gradação dos mesmos e é feita uma tentativa de aproximação dos resultados em função daqueles. De qualquer forma, em cada arena, a avaliação individual dos desempenhos é diferenciada e heterogénea porque se trata de diferentes tipos de trabalho que entram em consideração com trajectórias de doentes com uma doença cancerígena numa fase paliativa, que não obedece sempre a parâmetros tipificados previamente, pelo que a indefinição destas trajectórias interfere com os tipos de intervenções efectuadas, afastando-se mais ou menos dos mecanismos de intervenção

protocolarizados, esses devidamente previstos. A proximidade aos protocolos de trabalho oferece uma maior confiança aos intervenientes.

Em termos médicos, a questão coloca-se, sob o ponto de vista clínico, no âmbito técnico, nos desempenhos que envolvem o tipo de trabalho associado à segurança. Em termos concretos, a capacidade de decisão é utilizada em situações de risco clínico. O que está em causa é a relação de confiança com o domínio de conhecimento, das competências e das intervenções técnicas, estabelecendo-se uma relação directa entre os domínios da acção e o domínio das competências. A acção resulta de uma capacidade de decisão no momento da execução e da aplicação das técnicas em função dos parâmetros avaliados no domínio da gestão e do controlo da dor, por sua vez associados à área jurisdicional da medicina. O que está em causa é o ‘ajustamento terapêutico’ aos níveis de dor e de outros sintomas.

Na enfermagem, há uma distinção entre diferentes tipos de competências associadas à área jurisdicional respectiva, mas que entra em linha de consideração com as categorias associadas à carreira profissional e, por conseguinte, às funções associadas a cada uma das categorias profissionais. É feita uma clara diferenciação entre as competências de domínio exclusivamente técnico, as competências que se vão adquirindo no confronto entre os domínios teórico e prático, entrando-se num domínio tipicamente opinativo, e as competências decisórias, aludindo para uma hierarquia de responsabilidades vertical dentro da profissão de enfermagem associada às funções de cada um. É no confronto com os desempenhos diários, mas sempre atendendo à referida hierarquia de responsabilidade, que os enfermeiros vão, doente a doente, desenvolvendo, em função da capacidade funcional deste último, um conjunto de decisões para a manutenção da qualidade de vida deste. Existem, portanto, margens de manobra, no quotidiano da enfermagem, que vão sendo diariamente accionadas por estes profissionais, sempre dentro de um limiar previamente aceite como válido, em função das directivas que, entretanto, se receberam directamente, ou por via da hierarquia vertical de trabalho, ou por via das hierarquias supostamente horizontais de trabalho, sabendo-se que é através desta última que se tipificam os procedimentos aceites como válidos no serviço, uma vez que se confrontam, com esta metodologia de trabalho associada ao trabalho em equipa interdisciplinar, todos os elementos da equipa que colocam em discussão, quer a filosofia do serviço e as suas orientações, quer as práticas profissionais consideradas admissíveis à luz das orientações paliativas que regem este serviço. A fronteira entre as circunscrições jurisdicionais médica e de enfermagem, no que diz respeito ao controlo da dor, no âmbito da utilização da capacidade de decisão, diz respeito à administração terapêutica a cargo desta última.

Quanto às competências decisórias associadas ao desempenho da assistente social, destacam-se as confluências jurisdicionais entre o domínio especializado da abordagem do serviço social e o domínio leigo, associado aos prestadores informais de cuidados, como o doente e a família, que se traduzem em erros de decisão, que sofrem, posteriormente, reajustamentos através de uma metodologia de acção consubstanciada na trilogia acção, erro e novamente acção. O processo de resolução de problemas passa, por conseguinte, por decidir, sempre atendendo à capacidade posterior, associada ao domínio específico de competências profissionais, de reconfigurar a decisão, indo ao encontro das necessidades da trilogia específica da unidade de prestação de cuidados paliativos. Trata-se de reconfigurar erros funcionais que, por sua vez, se distinguem dos denominados ‘erros terapêuticos’, que no contexto do serviço paliativo assumem a forma de ‘ajustamentos terapêuticos’ aos níveis de dor. A capacidade de decisão é utilizada em domínios concretos, como no caso de queixas e de solicitações do doente associadas à articulação de serviços.

'No meu caso, a minha capacidade de decisão tem a ver com a minha segurança em relação aquilo que faço. E penso que neste momento não tenho problemas com isso, não é. (...) Portanto, utilizo quando na minha área de competência há determinadas coisas que têm que ser feitas. Aquela questão, por exemplo, do risco clínico, eu tenho que assumir às vezes determinado de risco clínico mas com tranquilidade, ou seja, se calhar utilizo para fazer a melhor coisa. Portanto, não tenho problema'. Entrev. nº1.

'Acho que é razoável, digamos assim. Dentro da minha área de trabalho é boa. Não posso estar a decidir sobre outras coisas. Posso dar a minha opinião mas a decisão não cabe a mim'. Entrev. nº2.

'A minha capacidade de decisão vem consoante a minha...as minhas funções. A minha decisão será subjacente às funções que tenho para desempenhar. Nada mais do que isso'. Entrev. nº4.

'(...) tomo uma decisão quando vou distribuir não é, eu decido juntamente com ele o que é que hei-de fazer: se vou levá-lo à rua ou não, para lhe dar comer ou não'. Entrev. nº7.

'(...) Porque um risco que se corre também aqui é fazermos coisas que não devemos ser nós a fazer porque não é da nossa competência, é do próprios (doentes) e das próprias famílias e

isso em determinadas alturas tem que ser dito. E às vezes em determinadas alturas a pessoa corre o risco de...está a perceber? Eu acho que entre não decidir e decidir, decidir é melhor sempre mesmo que a decisão venhamos a ver que depois foi errada. Se foi errada, se houver alguém que sofreu com isso temos que pedir desculpa, se fomos só nós temos que aprender a lição. A gente andar assim sempre sem fazer nada e não decidir, isso eu acho que é extremamente complicado, acho que é melhor decidir'. Entrev. nº3.

Quando questionamos os elementos da equipa sobre o que são para eles situações-problema, para tentar compreender como é que se processa o funcionamento da equipa, sobressaem as situações não previstas, que escapam ao determinismo protocolar, e que acabam por dar visibilidade a novos 'arranjos' organizacionais da equipa de trabalho que configuram os diferentes modos da sua articulação. Com efeito, trata-se de situações que, por exemplo, em termos médicos, se constituem num desafio precisamente pelo seu carácter de imprevisibilidade na sua área jurisdicional, e que exigem uma intervenção, ainda que sem contornos definidos previamente pelos protocolos de actuação e pela rotina da prática clínica. Neste caso, dado que os procedimentos de 'ajustamento' terapêutico são contínuos, em face da dor e da necessidade de a controlar, bem como de outros sintomas, estamos perante uma medicina de intervenção contínua, onde os desafios se constituem numa constante, já que depende da capacidade de solucionar estas situações-problema a sobrevivência do doente oncológico paliativo. Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho são, por exemplo, para além dos médicos, os enfermeiros que dispõem de uma 'autonomia circunscrita' para, por exemplo, intervirem no tratamento sintomático, aquando da ausência dos médicos, evitando a morte do doente. Existem, no entanto, casos em que é o médico que resolve por si só os problemas existentes, como por exemplo, naqueles casos em que inicia uma prescrição carecendo a mesma de reajustamentos contínuos.

'Ah...o mais frequente é quando existem problemas, imaginando: eu faço uma prescrição a determinado doente mas que essa prescrição não está...não está já minimamente ajustada às necessidades gerais do doente, enfim, eu considero que sou eu a resolver. Portanto, é a minha área e eu considero que sou eu que estou a resolver, não é. É lógico que vou precisar dos outros profissionais todos na mesma, mas serei eu que dou o ponto de partida para essa resolução neste caso'. Entrev. nº1.

Existem, no entanto, situações de trabalho em que os médicos recorrem a outros elementos da equipa para solucionarem os problemas existentes, como acontece no caso do desconforto dos doentes paliativos neste serviço.

Isso também...também acontece com tanta frequência como as outras. Acontece quando...quando se reconhece a natureza multidisciplinar deste tipo de situação. Quer dizer, eu me considero que estou a resolver em termos terapêuticos, por exemplo, o desconforto que existe em determinado doente, não tenho a pretensão de que esse desconforto seja resolvido só pelas medidas farmacológicas ou outras que eu penso instituir. Se calhar há necessidade sempre de outro tipo de apoio para melhor resolver isso'. Entrev. nº1.

Do ponto de vista da enfermagem, as situações-problema são aquelas em que, por exemplo, o doente decide autonomamente em contexto de serviço, ainda que se trate de decisões daquele que, sob o ponto de vista da enfermagem, não se constituem nas opções mais correctas. Estamos, por exemplo, a falar dos pedidos para visitaçao do domicílio, em períodos considerados pouco oportunos, dada a fase evolutiva da doença cancerígena. Trata-se de situações que constituem objecto de preocupação, dado implicarem com as rotinas protocolares do serviço. Estamos a falar, também, de situações que implicam um desconhecimento funcional nos procedimentos de actuação e que, dado o estado evolutivo da doença, podem significar a morte para o doente paliativo, precisamente pelo carácter não previsível da sua evolução sintomatológica, e que confrontam os profissionais de saúde, e toda a equipa de trabalho, com a proximidade da morte. São os enfermeiros que identificam a hierarquia existente no serviço, respeitante à resolução de situações inesperadas em contexto de trabalho, nomeadamente, a direcção do serviço, o chefe do serviço, seguido dos enfermeiros. Identificam-se, também, os dois domínios principais do exercício da autonomia profissional, nomeadamente, o domínio médico e o domínio da enfermagem, sendo que, no primeiro caso, são os médicos que resolvem os problemas surgidos e, em última instância, o director clínico, e há situações que recaem sobre a alçada jurisdicional da enfermagem, nomeadamente sobre a chefia, ou, na sua ausência, sobre o responsável de turno ou quem esteja a substituir a chefia.

(...) Depende, digamos, das situações. Normalmente, será a direcção do serviço, se ela estiver presente. Se ela não estiver presente, será o chefe do serviço. Se não estiver presente, será o

enfermeiro mais...o enfermeiro que estiver, por exemplo, com o tipo de coordenação do serviço'. Entrev. nº2.

Existem situações de trabalho em que os enfermeiros recorrem necessariamente aos outros elementos da equipa para solucionarem os problemas existentes. É o caso, por exemplo, das situações-problema que implicam a visitação domiciliária.

'O exemplo se o doente solicitar que quer ir para casa, eu já não vou tomar essa decisão sozinho, por exemplo. É sempre feito em consenso com o resto da equipa. Comunico a alguém e depois falamos todos. Se houver o médico, muito bem, se não houver o médico contactamos o médico de serviço. Se o médico estiver, avisamos o médico, e depois a decisão é tomada em conjunto, digamos assim'. Entrev. nº2.

Relativamente às situações-problema associadas aos auxiliares de acção médica, é a chefia de enfermagem que tem poder para as resolver, constituindo-se a falta de materiais de trabalho num dos exemplos citados.

No caso das intervenções de natureza social, estas situações inesperadas são unicamente remetidas para a direcção do serviço. No entanto, se falarmos de situações de trabalho que implicam o recurso a outros colegas de trabalho para serem solucionadas, temos, como exemplo, os conflitos familiares e as situações de alta para internamento como as mais comuns.

'Eu acho que muitas vezes se recorre. Claro que se depois me disser assim: está...o doente ficou programado que vai ter alta ou há um conflito familiar e fica ali estipulado na sala de reuniões que esse trabalho passa a ser meu e que clinicamente a senhora pode ter alta. O resto do trabalho depende obviamente de mim (...)'. Entrev. nº3.

São precisamente as situações de alta do internamento para devolução do doente ao domicílio aquelas que, dada a natureza da filosofia do próprio serviço, exigem um consenso da equipa, já que entram em linha de consideração com os pedidos para admissão de doentes ao serviço, eles próprios objecto de conflito e de tensão entre os elementos da equipa de trabalho. O mesmo se passa com a informação que é fornecida aos doentes e aos seus familiares, pela equipa de trabalho, sobre a evolução do seu estado clínico, o número de falecimentos no serviço que interferem directamente com as alterações que se verificam no

seu estado emocional e que colocam em risco a sua própria vida. A necessidade de haver consensos quanto ao controlo sintomático é pois, perfeitamente, inteligível à luz das modificações constantes que se verificam e que interferem com a manutenção de um padrão de qualidade de vida.

Existem, no entanto, outras situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa, ainda que temporários, já que eles próprios suscitam a obtenção de consensos. Entramos no domínio das fronteiras jurisdicionais e de alguma indefinição das mesmas que se evidencia, por exemplo, nas diferentes abordagens terapêuticas dos grupos profissionais e nos modos de intervenção profissional, associada quer a áreas de trabalho, quer a domínios de trabalho, e que se visibiliza, por exemplo, entre os médicos e os enfermeiros no plano intrainstitucional no domínio 'departamental', entre o serviço social e a medicina familiar no domínio interinstitucional, ou ainda entre o serviço social e a medicina no domínio intrainstitucional, no âmbito 'departamental'. Outras situações de conflito estão associadas à formação profissional e ao enriquecimento dos currícula, assim como ao planeamento das férias.

'Não é que eu me tenha apercebido de muitas. Mas às vezes, de facto, é...tem a ver mais então se calhar com alguma indefinição das fronteiras e então se é certo que a maior parte das vezes as fronteiras estão bem definidas, há outras que não. Fronteiras entre trabalho dos grupos profissionais e aí isso é um bocado fonte de conflito. Mas isso também não considero a originalidade daqui mas de vários tipos de serviço. (repetição da pergunta) Bem, eu como médico às vezes há situações em que ou os profissionais de enfermagem não concordam com a abordagem que está a ser feita em termos terapêuticos apesar de ser uma área de competência técnica médica mas que tem também a ver com a realidade, com a base dos profissionais de enfermagem uniram mais proximamente, se calhar. Ou, enfim, depois também pode haver conflitos entre a área de apoio da medicina relativamente à família e a área da psicologia ou em torno dos assistentes sociais. Lá está são áreas mais sujeitas a atritos, pelo que me é dado a perceber, não é. (repetição da pergunta) Geralmente depois esse conflito tem a ver com diferentes visões acerca da maneira como intervir ou melhor maneira de intervir. Pode ser...o objectivo se calhar é o mesmo da intervenção mas a maneira, a visão da maneira é que já não é a mesma. Isso é que já não é'. Entrev. nº1.

'Geralmente, aí posso falar na abordagem terapêutica feita a alguns doentes que é objecto de conflito entre a equipa de enfermagem e a equipa médica, por vezes, digamos assim. Porque

nós achamos que, por vezes, faz-se demasiado investimento, ou seja, pode-se estar a intervir demasiado. É aquilo que eu acho que, por vezes, poderíamos abordar o doente de outra forma. Controlar na mesma os sintomas mas sem investir demasiado, sem estar quase que na tentativa de prolongar aquela vida'. Entrev. nº2.

'Também é esse por outro motivo e as terapêuticas mas aí eu não sou ninguém para julgar, pronto. Pronto, mais nesses...na parte de enfermagem. A parte médica não concorda muito com algumas coisas que acontecem mas isso eu não me importo. (Não sei porque não tenho os mecanismos para avaliar. Pronto, agora é também isso. É doentes virem também de outros serviços numa fase em que já não vêm beneficiar eles próprios, não é, o doente já não vai retirar benefício nenhum deste serviço porque o vir para cá e depois morrer, por exemplo, três horas ou quatro depois, não tirou nenhum benefício. E quem sofreu o momento da morte, e não tinha com certeza os instrumentos necessários para apoiar a família e o doente, foi o profissional que estava aqui. E isto aqui também é um motivo de conflito e acho que deve ser contado'. Entrev. nº3.

'Por vezes um congresso ou outro que um vai e outro não vai. Sei lá! São assim aquelas coisitas que acontecem numa equipa. Sei lá! Há vários exemplos. Na altura de férias por exemplo há muitos conflitos porque toda a gente quer na mesma altura e nem todos podem na mesma altura. Aí então gere sempre um obstáculo 'porque tu já tiveste e eu ainda não tive, quero ter e não tenho'. Quando há umas formações para ser prelector 'tu já foste prelector e eu ainda não fui. Porque és sempre tu e o outro'. Conflitos que no fundo, sei lá, não são conflitos que a gente diga assim: são sérios porque por vezes têm contra outros mas não são assim conflitos...são coisas que passam. É de momento mas que não deixam sequelas'. Entrev. nº4.

Estas situações de conflito têm sido ultrapassadas através, quer da discussão interna no plano do serviço, quer no domínio externo com outros serviços. É nesta alternância entre os domínios intrainstitucional, interno e externo, e interinstitucional que, através da comunicação intraprofissional e interprofissional, se solucionam os conflitos que temporariamente eclodem.

'Geralmente pela discussão interna com, portanto, nomeadamente, aquela que temos cá fora. Discussão. Cada profissional diz qual a solução, depois tem que se esperar geralmente um consenso, uma coisa que ainda está na responsabilidade do director de serviço, não é. Mas, às vezes, até é por consenso que se tenta chegar lá, não é'. Entrev. nº1.

'(...) Às vezes, é com algum sofrimento porque é assim: quem vem para um serviço destes vem preparado para ver os doentes, pronto, eles vão ter que falecer. Nós não nos interessa se eles vão falecer 5, 6 ou 7 dias depois. O que nos interessa é que eles quando vierem a falecer...(muda a cassette) o que interessa é quando o doente vier a ter o momento final, quer seja curto ou longo, seja com os sintomas controlados. (Agora a gente, custa, e a gente sofremos também, quando vimos que o doente está a atingir o momento final mas continua com uma abordagem terapêutica, enfim, quer-se dizer, é na tentativa de se manter...manter, digamos, algum tempo de vida. Às vezes custa um bocado'. Entrev. nº2.

'É conversando sobre eles e pedindo aos outros serviços que tenham respeito pela dignidade de um doente porque é a dignidade das pessoas. Porque isto é assim. Se for com o Dr. x avaliar hoje um doente, ele pode estar bem, não é. Ele é paliativo e pode estar bem. Durante a noite pode ter acontecido algum agravamento. Não sei. Só porque ficou combinada a vinda dele, e a senhora enfermeira o chamou, não é, 'ligue amanhã, fale com a colega amanhã, deverá ser este', se é uma alteração tão grave não é só pelo estado que vem que deve-se sobrepor a parte da dignidade e até de respeito pelos outros profissionais envolvidos. Acho que é isto. Há conflitos porque de repente há mais pressão. Porque há muitos pedidos e nós também temos que dar alta a alguns doentes que estão menos mal e têm mais condições de ir para casa do que outros, para outros que vêm entrarem ou porque têm dores, ou porque têm falta de ar...e é tudo feito muito rapidamente. Pronto, e isso também é uma coisa que de vez em quando acontece'. Entrev. nº3.

'(...) é resolvido na hora, é esclarecido porque é que vai aquele e não vai o outro. Nas férias é decidido porque é que é aquele e não é outro, ou porque já foi no ano anterior ou porque já teve...pronto, são situações que se resolvem pontualmente sem deixar sequelas. Não deixam. Eles continuam a dar-se todos muito bem. Acho que é uma equipa muito unida'. Entrev. nº4.

Estamos perante uma equipa de trabalho que pauta a sua actuação tendo por base um serviço com uma filosofia que, no que diz respeito aos objectivos da profissão, e segundo os entrevistados, se centra numa medicina orientada para o tratamento sintomático de forma a que o doente oncológico em situação paliativa obtenha a máxima qualidade de vida possível a partir de uma abordagem holística, pressupondo para tal quer a humanização dos cuidados, quer a integração social do mesmo no âmbito do serviço. Já na perspectiva dos objectivos da

equipa, estamos num serviço onde se valoriza a coesão da mesma através do trabalho orientado para a qualidade de vida do doente, mesmo que tal signifique uma diminuição da medicina sintomática em prol de um incremento da medicina holística que, neste caso, pretende dignificar o processo de morrer. Com base numa abordagem gestonária, o serviço tem, na óptica do profissional de saúde, uma concepção deste último como um gestor de cuidados que racionaliza os recursos humanos e técnicos nas mais variadas situações: desde a medicação ao processo de visitação, passando pela obtenção das altas no internamento. Se quanto ao doente temos a gestão da sua qualidade de vida como orientação de serviço, englobando quer a dimensão da gestão dos processos terapêuticos, quer a dimensão da gestão e da organização da própria equipa de trabalho, no que diz respeito à trilogia profissional de saúde, doente e família, assume-se mais uma vez a centralidade do doente, perspectivando-se a inclusão da família, enquanto parte integrante da unidade de análise do serviço, como facilitadora e promotora da qualidade de vida daquele.

Conclusão

Ao longo deste estudo evidenciou-se como a organização do trabalho em equipa num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos é condicionada pela natureza dos cuidados prestados e pela especificidade da doença e do doente oncológicos, diferenciando-se especificamente o serviço de internamento de outros modelos de organização de cuidados paliativos existentes no país, destacando-se os inúmeros constrangimentos que nos planos internacional, nacional, regional e local se lhes têm colocado e que ajudam a compreender a especificidade do serviço onde se procedeu ao estudo de caso.

A partir da caracterização do serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos, destacaram-se as modalidades de ‘naturalização’ e de ‘normalização’ do processo de morrer na prestação institucional de cuidados específicos de palição, tendo por base as orientações regulamentares do serviço que presidiram à sua criação e as áreas de avaliação de necessidades paliativas que se constituíram em vectores de compreensão das relações de trabalho, quer sob o ponto de vista do plano de integração dos elementos da equipa e do planeamento das actividades, quer a partir do plano da humanização da prestação de cuidados paliativos. Ao evidenciar-se a especificidade da doença oncológica e do doente oncológico paliativo, através da identificação de dimensões de análise associadas ao conceito de cancro e de doente terminal, mostrou-se como se constrói a identidade deste doente ao longo do processo de articulação intrainstitucional entre o serviço oncológico de internamento paliativo e os serviços oncológicos agudos que mais doentes paliativos para ele transferem, tendo por base os modelos interpretativos e assistenciais da saúde e da doença que regem os diferentes serviços oncológicos.

Desta forma, mostrou-se como a natureza da doença oncológica, através das suas manifestações corporais em doentes paliativos, condiciona a organização do trabalho em equipa no serviço de internamento paliativo, dada a avaliação da situação clínica do doente oncológico quer pelo serviço emissor, quer pelo serviço receptor, interferindo com as actividades diárias que os elementos da equipa de trabalho paliativo do serviço de internamento têm que desenvolver para responder às necessidades específicas do doente paliativo, a partir do momento que lhe é atribuído este estatuto e se procede à avaliação das dimensões biofisiológica e psicológica deste doente.

É a evolução da própria doença que interfere com as agendas diárias de trabalho, possibilitando a reconfiguração das mesmas, em resposta às solicitações dos doentes, em função de um processo constante de visibilidade versus invisibilidade das manifestações

corporais do cancro, estejam elas associadas aos odores intensos, às incapacidades físicas, ao estado nutricional dos doentes, ao seu processo de descaracterização físico e imagético, à desestruturação da sua personalidade e aos distúrbios psicológicos a ela associados, que despoletam uma verdadeira metamorfose dos doentes e que pressupõem uma articulação intrainstitucional e interinstitucional entre serviços. Mostrou-se como esta articulação é feita por intermédio de conceitos como os de cancro e de doente paliativo, não obstante a indiferenciação que na prática ocorre entre a fase paliativa e a fase terminal em matéria de requisitos de transferência interna entre serviços, a qual está na base do envio tardio de doentes para o serviço oncológico de internamento paliativo com as consequências daí resultantes em termos de organização do trabalho.

Com efeito, identificaram-se as situações que são objecto de consenso e aquelas que são objecto de conflito intrainstitucional, assim como os mecanismos da sua resolução, e salientou-se a importância dos requisitos psicossociais, que não só do domínio estritamente clínico, no processo de gestão das relações terapêuticas entre serviços, após a confirmação dos indicadores do diagnóstico paliativo pelo serviço oncológico de internamento paliativo, sendo que o estatuto do doente paliativo só é alcançado após aceitação do doente por este último serviço. Os ‘diagnósticos de fronteira’ eclodem mas, no entanto, não é pacífico o processo de aceitação deste estatuto pelos doentes, surgindo vários tipos de doentes paliativos no serviço de internamento, assim como não é pacífica a admissão de qualquer tipo de doente neste serviço, dada a necessidade de cumprir os regulamentos internos do mesmo assentes numa filosofia própria que contraria o primado meramente logístico da ocupação de camas. Estamos perante um sistema de referenciação de doentes com contornos específicos.

Apesar da relação de interdependência intrainstitucional entre serviços, sem a qual o próprio serviço de internamento paliativo não sobrevive, esvaziando um dos objectivos centrais da sua existência enquanto modelo organizacional, continua por consolidar uma parte da relação interinstitucional entre o serviço oncológico de internamento paliativo e outras instituições e/ou serviços com os quais ele tem vindo a firmar protocolos de trabalho que radicam, maioritariamente, em constrangimentos que se colocam nos planos nacional e regional.

A gestão deste processo relacional entre serviços exige, desde logo, que a equipa do serviço paliativo se reconfigure em todas as dimensões de análise que configuram o trabalho interdisciplinar, incluindo na sua relação com os demais serviços oncológicos. Constatámos que estamos perante profissionais com diferentes competências, que não só do domínio clínico, onde cada jurisdição é chamada a intervir no processo de gestão dos doentes, tendo-se

identificado as situações que são objecto de trabalho dentro de cada círculo jurisdicional e as diferentes configurações que a equipa de trabalho vai assumindo no serviço, em função das práticas profissionais que são necessárias accionar para a resolução dos problemas identificados diariamente e que são objecto de discussão em espaços próprios e em tempos definidos previamente, no âmbito das orientações de serviço.

Em termos práticos, domina a dimensão clínica dos problemas que são equacionados, secundarizando-se as restantes dimensões, sendo a componente terapêutica aquela que obtém primazia no âmbito do processo de auscultação dos elementos da equipa que tem lugar, sendo que este processo é condicionado igualmente pela natureza e pela especificidade do cancro e dos cuidados paliativos prestados, originando processos sucessivos de inclusão e de exclusão profissionais, em função dos círculos jurisdicionais accionados por cada problema de trabalho. Centrada numa abordagem tridimensional ao trabalho em equipa, surgem reuniões de trabalho onde são a natureza da doença e a sua evolução que condicionam os conteúdos temáticos das mesmas centrados, maioritariamente, em quatro dimensões de análise: as abordagens terapêuticas, os modelos de gestão dos conflitos, as modalidades de articulação do trabalho e as diferentes modalidades do trabalho em equipa; que evidenciam como se equilibram as diferentes dimensões do trabalho assistencial paliativo e a capacidade de resposta do serviço face aos desafios impostos pela organização do trabalho e pelas diferentes configurações da equipa em contexto de trabalho.

Identificaram-se, também, os objectos de análise considerados prioritários, os secundarizados e excluídos da intervenção dos profissionais, em virtude da hierarquização das ideologias profissionais, herdeiras das tradicionais jurisdições associadas aos serviços de agudos com uma filosofia e um modelo assistencial distinto na sua essência na abordagem que faz aos doentes oncológicos e ao cancro, e que trespassam também o comportamento dos profissionais, ainda que o carácter relativamente recente do serviço não tenha permitido consolidar uma matriz directiva específica. Esta ambivalência trespassa as próprias modalidades de reorganização do trabalho em equipa que sedimentam, em diferentes momentos, as suas componentes interdisciplinares e multidisciplinares, em virtude, inclusivamente, da necessidade de resolver inúmeras situações inesperadas que transformam o trabalho em equipa, num trabalho de intervenção contínuo. Estamos perante profissionais educados com base num modelo interpretativo e assistencial que contempla uma filosofia curativa e que, no serviço paliativo, têm que pôr em prática um outro modelo interpretativo e assistencial, com uma filosofia específica assente no primado do cuidar, sendo eles próprios herdeiros de ideologias profissionais que nem sempre são mantidas à margem da prática

profissional paliativa, quer por força da articulação intrainstitucional que é exigida pela natureza do serviço oncológico de internamento paliativo, quer por força dos conflitos entre poderes profissionais que emergem dentro do próprio serviço. No entanto, não se constatou que as ideologias profissionais se tenham convertido em ideologias de serviço, até pelo carácter recente do serviço em causa e pela força da filosofia hospicial que lhe subjaz.

BIBLIOGRAFIA

ABBOTT, ANDREW (1988). *The System of Professions*. Chicago and London: University of Chicago Press.

ABBOTT, PAMELA; MEERABEAU, LIZ (2005). 'Professionals, Professionalization and the Caring Professions'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 1-19.

ABBOTT, PAMELA; WALLACE, CLAIRE (2005). 'Health Visiting, Social Work, Nursing and Midwifery: a History'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 20-53.

ABIVEN, MAURICE (2001). 'Cuidados Paliativos. Para quem? Porquê?'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2ª edição, pp. 17-40.

ABIVEN, MAURICE (2001). 'Viver numa Unidade de Cuidados Paliativos'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2ª edição, pp. 41-57.

AHMEDZAI, S. (1993). 'The medicalization of dying: a doctor's view'. In: Clark, D. (ed). *The future of Palliative care*. Open University Press.

AJEMIAN, INA (1993). 'The Interdisciplinary Team. The Challenge of Palliative Medicine'. In: Doyle, D.; Hanks, G., et al (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: University Press, pp.17-28.

ALBORNOZ, MARIA; BAYÉS, R. (1996). 'Aspectos Psicológicos del Enfermo en Situación Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 80, pp.1101-1114.

ALLEN, DAVINA (2005). 'Doctor-Nurse Relationships: Accomplishing the Skill Mix in Health Care'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 210-233.

AMBLARD, HENRI; BERNOUX, PHILIPPE; HERREROS, GILLES ET AL (2005). *Les Nouvelles Approches Sociologiques des Organisations*. Troisième Édition Augmentée d'un Chapitre Inédit, Éditions du Seuil.

ANDERSEN, RONALD; MULLNER, ROSS (1989). 'Trends in the Organization of Health Services'. In: Freeman, Howard; Levine, Sol (ed.). *Handbook of Medical Sociology*. Prentice Hall, Fourth Edition, pp.144-165.

ANDERSON, ODIN; GEVITZ, NORMAN (1983). 'The general hospital: a social and historical perspective'. In: Mechanic, David (ed.). Handbook of health, health care and the health professions. The Free Press.

ARNOLD, ROBERT (2005). 'Expanding Tools Used to Promote Palliative Care - News from the AAHPM'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1086-1088.

BARÓN, M. GONZÁLEZ (1996). 'Conceptos de Medicina Paliativa. Tratamientos de Soporte en Oncología. Papel del Médico de Familia en la Medicina Paliativa Oncológica'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 1, pp.1-12.

BARÓN, M. GONZÁLEZ (1996). 'La Información al Enfermo con Cáncer'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap.5, pp.57-66.

BARÓN, S.; GONZÁLEZ, LÓPEZ; RODRÍGUEZ, M. (1996). 'El Dolor. I: Fisiopatología. Tipos. Clínica. Sistemas de Medición'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 32, pp.437-456.

BARÓN, M.; JALÓN, J. et al (1996). 'Definición del Enfermo Terminal y Preterminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 78, pp.1083-1090.

BASZANGER, ISABELLE (1998). 'Pain Physicians: All Alike, All Different'. In: Berg, Marc; Mol, Annemarie, (ed.). Differences in Medicine, Unraveling Practices, Techniques, and Bodies. Durham and London: Duke University Press, pp.119- 143.

BAYÉS, R. (1996). 'Aspectos Psicológicos del Enfermo con Cáncer (El Impacto Psicológico del Cáncer)'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 3, pp.27-40.

BEAUREAU, SYLVIE; COUSTER, DANIELÈLE et al (1993). 'Rôle de L'Équipe Mobile du Centre de Soins Palliatifs de L'Hôtel-Dieu'. In : Soins, nº573-574, Juin-Juillet, pp. 34-36.

BECK-FRIIS, BARBRO (1997). 'A Swedish Model of Home Care'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 142-147.

BERG, MARC (1995). 'Turning a Practice into a Science: Reconceptualizing Postwar Medical Practice'. In: Social Studies of Science, vol.25, nº3, August, pp.437-476.

BERG, MARC (1997). Rationalizing Medical Work. Decision-Support Techniques and Medical Practices. The MIT Press.

BERG, MARC (1998). 'Order(s) and Disorder(s): of Protocols and Medical Practices' In: Berg, Marc; Mol, Annemarie (ed.). Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies. Durham and London, Duke University Press, pp. 226-246.

BERNABEI, ROBERTO; GAMBASSI, GIOVANNI et al (1998). 'Management of Pain in Elderly Patients with Cancer'. In: JAMA. 279 (23), Jun 17, pp. 1877-1882.

BERNOUX, PRHILIPPE (s/d). A Sociologia das Organizações. Rés.

BOSANQUET, NICK; SALISBURY, CHRIS (1999). Providing a Palliative Care Service. Oxford University Press.

BOTTRILL, BRENDA; KIRKWOOD, ISHBEL (2000). 'Complementary Therapies'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone. pp. 163-191.

BREDIN, MARY et al (1999). 'Multicentre Randomized Controlled Trial of Nursing Intervention for Breathlessness in Patients With Lung Cancer'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 119-126.

BRETSCHER, MARY et al (1997). 'Understanding Suffering: What Palliative Medicine Teaches us'. In: Mayo Clinic Proceedings, vol.72 (8), pp.785-787.

BRUERA, EDUARDO; PEREIRA, JOSÉ (1998). 'Recent Developments in Palliative Cancer Care'. In: Acta Oncológica, 37.

BUCKLAND, PETER (1997). 'Hospice in Southern Africa'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp.41-50.

BURN, GILLY (1997). 'Development of Palliative Care in India'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp.215-218.

BURN, GILLY (1997). 'Palliative Care in India'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp.116-128.

CAMBERLEIN, Y. (2001). 'Abordagem Somática do Doente no Final da Vida'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de; et al (col.). Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 59-95.

CAMPBELL, ALASTAIR (1988). 'Profession and Vocation'. In: Fairbairn, Gavin; Fairbairn, Susan (ed.). Ethical Issues in Caring. Avebury.

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (2007). Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. April, pp.1-6.

CAPITÁN, E. MURILLO (1996). 'La Calidad de Vida del Enfermo Neoplásico'. In: Barón, M., Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 6, pp.67-84.

CARAPINHEIRO, GRAÇA (1993). Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares. Edições Afrontamento. Centro de Estudos Sociais.

CARMO, HERMANO; FERREIRA, MANUELA MALHEIRO (1998). Metodologia da Investigação. Guia para Auto-aprendizagem. Universidade Aberta.

CASSEL, ERIC (1982). 'The Nature of Suffering and the Goals of Medicine'. In: New England Journal of Medicine, nº 306, pp. 639-645.

CHRIST, GRACE (2005). 'End-of-Life and Palliative Care Policy: Social Work's Perspective and Contributions'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1269-1270.

CHUNG, LUCY (1997). 'The Hospice Movement in a Chinese Society - A Hong Kong Experience'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 206-214.

CHUNG, TAK; FRENCH, PETER; CHAN, SYLVIA (1999). 'Patient-related Barriers to Cancer Pain Management in a Palliative Care Setting in Hong Kong'. Cancer Nursing 22(3), pp.196-203.

CLARK, DAVID; MALSON, HELEN ET AL (1999a). 'Half Full or Half Empty? The Impact of Health Reforms on Palliative Care Services in the UK'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 60-74.

CLARK, DAVID; SEYMOUR, JANE (1999b). Reflections on Palliative Care. Open University Press.

CLARK, DAVID (2001). 'What is Qualitative Research and What Can It Contribute to Palliative Care?'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 56-66.

CLEARY, JAMES; CARBONE, PAUL (1997). 'Palliative Medicine in the Elderly'. In: American Cancer Society, vol.80, nº7, Oct 1, pp.1335-1347.

COBB, MARK (2001). The Dying Soul. Spiritual Care at the End of Life. Facing Death. Open University Press.

COLLINS, LAUREN et al (2006), 'The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT', In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23, pp. 378-384.

CORNER, JESSICA; DUNLOP, ROBERT (1999). 'New Approaches to Care'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 288-302.

CRETON, GIOVANNI (1997). 'The Ryder Italia Experience in Rome'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 151-157.

CROZIER, MICHEL; FRIEDBERG, ERHARD (2003). L'Acteur et le Système: les contraintes de l'action collective. Edition Seuil.

CSIKAI, ELLEN (2006). 'Bereaved Hospice Caregivers' Perceptions of the End-of-Life Care Communication Process and the Involvement of Health Care Professionals'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp.1300-1309.

DAVIES, ELIZABETH et al (2004). Better Palliative Care for Older People. WHO.

DAVIES, ELIZABETH et al (2004). The Solid Facts. Palliative Care. WHO.

DAVIS, CAROL; SHELDON, FRANCES (1997). 'Therapeutic Innovations'. In: Clark, David et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp.223-238.

DAVY, JOHN; ELLIS, SUSAN (2000). Counselling Skills in Palliative Care. Buckingham, Philadelphia. Open University Press.

DEGNER, LESLEY; GOW, CRISTINA; THOMPSON, LAURIE (1991). 'Critical Nursing Behaviors in Care for the Dying'. In: Cancer Nursing 14(5), New York, Raven Press, pp-246-253.

DELBECQUE, HENRI (1993). 'L'Organisation des Soins et L'Accompagnement des Malades en Phase Terminale'. In: Soins, nº573/574, Juin-Juillet, pp.8-9.

DESAI, P.(1999). 'Pain Relief in India'. In: The Lancet, vol.353, Feb 20, pp.677.

DESFOSSÉS, GILBERT (1999). 'Soins Palliatifs au Cours des Cancers'. In: La Revue du Praticien, 49, pp.1063-1067.

DOBBS, DEBRA et al (2006). 'Hospice Attitudes among Assisted Living and Nursing Home Administrators, and the Long-Term Care Hospice Attitudes Scale'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1388-1400.

DU JEU, M. (2001). 'Os Voluntários na Unidade de Cuidados Paliativos'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 169-178.

DUNLOP, R., HOCLKEY, J. (1998). Hospital-based Palliative Care Teams. The Hospital-Hospice Interface. Oxford University Press, Second Edition.

FARSIDES, CALLIOPE; GARRARD, EVE (1999). 'Resource Allocation and Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 49-59.

FAULKNER, ANN (2001). 'Communication with Patients, Families, and other Professionals'. In: Fallon, Marie; O'neil, Bill (ed). ABC of Palliative Care. BMJ Books. pp. 47-49.

FERREIRA, SUSANA ET AL (2002). 'Os Desafios aos Actuais Sistemas de Saúde e o Enquadramento Regional'. In: Revista Horizontes Sociais, nº2, Observatório Permanente de Desenvolvimento Social, pp. 138-150.

FERREL, BETTY (2005). 'Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-life Care'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, p. 22-29.

FIELD, DAVID (1994). 'Palliative Medicine and the Medicalization of Death'. In: *European Journal of Cancer Care*, 3, pp. 58-62.

FREIDSON, ELIOT (1976). 'Applications of organizational theory: models of organization and service for health care'. In: Sokolowska, Magdalena; Holowka, Jacek et al (ed.). *Health, Medicine and Society*. D. Reidel Publishing Company.

GALLEGO, A.; ESPINOSA, E. et al (1996). 'Papel del Médico de Cabecera en la Atención al Enfermo com Cáncer. Papel de Otros Especialistas'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, cap.9, pp.115-128.

GAMEIRO, MANUEL (1999). *Sufrimento na Doença*. Quarteto.

GEORGE, ROB; SYKES, JO (1999). 'Beyond Cancer?'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 239-254.

GÓMEZ-BATISTE, XAVIER, FONTANALS, M. et al (1999). 'Rational Planning and Policy Implementation in Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Pres, pp.148-169.

GOÑI, SALOMÉ (1999). 'An Analysis of the Effectiveness of Spanish Primary Health Care Teams'. In: *Health Policy*, 48, pp.107-117.

GRAHAM, FIONA et al (2005). 'Definition and Evaluation: Developing the Debate on Community Participation in Palliative Care'. In: *Indian Journal of Palliative Care*, vol.11, pp.2-5.

HAN, PAUL et al (2005). 'Palliative Care Services, Patient Abandonment, and the Scope of Physicians'. *Responsibilities in End-of-Life Care*. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6.

HEARN, JULIE et al (2001). 'Outcome Measures in Palliative Care For Advanced Cancer Patients: A Review'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 127-140.

HENNEZEL, MARIE (2004). *La Mort Intime. Ceux qui vont Mourir nous Apprennent à Vivre*. Éditions Robert Laffont.

HENNEZEL, MARIE DE (2001). 'O Papel do Psicólogo'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 133-168.

HENNEZEL, MARIE DE (2002). *Diálogo com a Morte*. Editorial Notícias.

HESLOP, JO (2001). 'Palliative Care Needs Assessment: Incorporating The Views Of Service Users'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 152-157.

HIGGINSON, IRENE (2005). 'End-of-life Care: Lessons from Other Nations'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, pp.S161-173.

HINTON, JOHN (2001). 'How Reliable are Relatives Retrospective Reports of Terminal Illness? Patients and Relatives Accounts Compared'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 98-109.

HOCKLEY, JO (1997). 'The Evolution of the Hospice Approach'. In: Clark David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp.84-100.

HONTAÑÓN, C. DE LA FUENTE et al (1996). 'La Asistencia Primaria y el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 83, pp.1137-1150.

HOUTS, PETER; BUCHER, JULIA (2000). *Caregiving. A Step-By-Step Resource for Caring for The Person with Cancer at Home*. American Cancer Society.

HUGMAN, RICHARD (2005). 'Social Work and De-professionalisation'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 178-198.

HUNT, JOAN; MARTIN, MARISA (1997). 'Hospice in Spain'. In: Saunders, Dame, Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.179-189.

HUNT, ROGER; MADDOCKS, IAN (1999). 'Terminal Care in South Australia: Historical Aspects and Equity Issues'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 101-115.

IMBAULT-HUART, MARIE-JOSÉ (1985). 'História do Cancro'. In: Goff, Jacques Le (ed.). *As doenças têm história*. Terramar, pp.175-186.

INGHAM, JANE; COYLE, NESSA (1999). 'Teamwork in End-of-life Care: A Nurse-Physician Perspective on Introducing Physicians to Palliative Care Concepts'. In: Clark, David; Hockley, Jo; Ahmedzai, Sam (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp.255-274.

INGLETON, CHRISTINE et al (2001). 'Formative Evaluation and its Relevance to Palliative Care'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 184-194.

JACKSON, AVRIL; EVE, ANN (1997). 'Hospice in Great Britain'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.143-150.

JARAMILLO, ISA (1997). 'Fundacion Omega: Colombia'. In Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 86-100.

JOHNSON, VANESSA et al (2005). 'Palliative Care Needs of Cancer Patients in U.S. Nursing Homes'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 2, pp. 273-279.

JOHNSTON, BRIDGET (2000). 'Overview of Nursing Developments in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 1-26.

KASTENBAUM, ROBERT (1997). 'Hospice Care in the United States'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.101-113.

KASTENBAUM, ROBERT; WILSON, MARILYN (1997). 'Hospice Care on the International Scene: Today and Tomorrow'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 267-272.

KEARNEY, MICHAEL (1989). 'Hospice Medicine', In: *Changing Ideas in Health Care*. Edited by D. Seedhouse and A. Cribb.

KEARNEY, MICHAEL (1996). *Mortally Wounded: Stories of Soul Pain, Death and Healing*. Marino.

KINDLEN, MARGARET; SMITH, VAL; SMITH, MARGARET (2000). 'Loss, Grief and Bereavement'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 217-247.

KINDLEN, MARGARET; WALKER, SHEENA (2000). 'Non-specialist Nurse Education in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp.27-59.

KLEINMAN, ARTHUR (1986). 'Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems'. In: Curren, Caroline; Stacey, Margaret (ed). *Concepts of Health, Illness and Disease*. Berg Leamington Spa, pp. 27-47.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1997). *Questions & Answers on Death and Dying. A Companion Volume to On Death and Dying*. Touchstone Book, Published by Simon & Shuster.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1998). *The Wheel of Life. A Memoir of Living and Dying*. Bantam Books.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1999). *On Death and Dying*. London and New York: Routledge.

KUTNER, JEAN; STEINER, JOHN et al (1999). 'Information Needs in Terminal Illness'. In: *Social Science and Medicine*, n°48, pp.1341-1352.

LAINE, C.; DAVIDOFF, F. (1996). 'Patient-centered Medicine. A Professional Evolution'. In: JAMA, nº 275, pp.152-156.

LAWTON, JULIA (2001). *The Dying Process. Patients' Experiences of Palliative Care.* London and New York: Routledge.

LAWTON, S.; CYSTER, D. (2000). 'Ethical Issues'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone, pp.249-270.

LEFEBVRE-CHAPIRO, SYLVIE ; SEBAG-LANOË, RENÉE (1999). 'Soins Palliatifs chez les Personnes Âgées'. In: *La Revue du Praticien*, 49, pp.1077-1080.

LÖFMARK, RURIK et al (2005). 'From Cure to Palliation: Staff Communication, Documentation, and Transfer of Patient'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6, pp. 1105-1109.

LONDON, MARLA et al (2005). 'Evaluation of a Comprehensive, Adaptable, Life-Affirming, Longitudinal (CALL) Palliative Care Project'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6, pp.1214-1225.

LONGENECKER, PAUL (2006). 'Hospice: For More Than the Patient and Family'. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23, pp. 424.

LOWE, JANE, HERRANEN, MARJATTA (1978). 'Conflict in Teamwork: Understanding Roles and Relationships'. In: *Social Work in Health Care*, Spring, pp. 323-330

LÖWY, ILANA (1992). 'The Strength of Loose Concepts – Boundary, Concepts, Federative Experimental Strategies and Disciplinary Growth: The Case of Immunology'. *Science History Publications Ltd*, pp.371-396.

LÖWY, ILANA (1995). 'Nothing More to be Done: Palliative Care versus Experimental Therapy in Advanced Cancer'. In: *Science in Context* 8, I, pp.209-229.

LUCZAK, JACEK (1997). 'Palliative care in Eastern Europe'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press.

LUCZAK, JACEK (1999). 'Palliative Care in Eastern Europe'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press, pp. 170-194.

LUGTON, J. (2000). 'Support Processes in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone. pp. 89-113.

McINTYRE, ROSEMARY (2000). 'Support for Family and Carers'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone, pp. 193-215.

MADDOCKS, IAN (1999). 'Is Hospice a Western Concept? A Personal View of Palliative Care in Asia'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press, pp. 195-202.

MADDOX, GEORGE; GLASS, THOMAS (1989). 'Health Care of the Chronically III'. In: Freeman, Howard; Levine, Sol (ed.). Handbook of Medical Sociology. Prentice Hall, Fourth Edition.

MARÍN, A.; SAINT-GERONS, A. (1996). 'Papel de la Enfermería en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1161-1172.

McCALLUM, DAVID (2005). 'The Case in Social Work: Psychological Assessment and Social Regulation'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). The Sociology of Caring Professions. London and New York: Routledge, Second Edition, pp. 73-81.

McINTYRE, R. (2000). 'Support for Family and Carers'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone, pp. 193-215.

McMILLAN, SUSAN (2005). 'Interventions to Facilitate Family Caregiving at the End of Life'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, supplement 1, pp. S-132-139.

McNAMARA, B ET AL (1994). 'The Institutionalisation of the Good Death'. In: Social Science and Medicine, 39(11), pp.1501-1508.

MEDEL, J. M.; IMEDIO, E. (1996). 'La Asistencia Hospitalaria y el Enfermo Terminal. El Hospice'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1151-1160.

MEIER, DIANE et al (2005). 'Infrastructure Supports what Is Most Important in Palliative Care'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1092-1095.

MEIER, DIANE et al (2006). 'Palliative Care in Inpatient Units'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1244-1249.

MOLA, GIORGIO (1999). 'Palliative Home Care'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 129-141.

MORGAN, MYFANWY; CALNAN, MICHAEL et al (1991). Sociological Approaches to Health and Medicine. Routledge.

MORITA, TATSUYA et al (2006). 'Self-reported Practice, Confidence, and Knowledge About Palliative Care of Nurses in a Japanese Regional Cancer Center: longitudinal Study After 1-Year Activity of Palliative Care Team'. In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23, pp. 385-391.

MORRISON, R. (2005). 'Health Care System Factors Affecting End-of-Life Care'. In: Journal of Palliative Medicine, Vol. 8, Supplement 1, pp. S-79-87.

MORRISON, R et al (2005). 'The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº6, pp. 1127-1134.

MOUNT, BALFOUR (1997). 'The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service: A Canadian Experience'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.73-85.

NAGI, SAAD (1976). 'Team Work in Health Care in the U.S.: A Sociological Perspective'. In: Sokolowska, Magdalena; Holowka, Jacek et al (ed.). *Health, Medicine and Society*. D. Reidel Publishing Company.

NAYSMITH, ANNE (1999). 'Wider Implications'. In: Bosanquet, Nick; Salisbury, Chris (ed.). *Providing a Palliative Care Service*. Oxford University Press, pp. 163-172.

NELKIN, DOROTHY (1996). 'Perspectives on the Evolution of Science Studies'. In: Aronowitz, Stanley; Martinsons, Barbara; Menser, Michael; Rich, Jennifer (ed.). *Technoscience and Cyberculture*. Routledge, pp.31-36.

NETO, ISABEL (1998). *Manual de Cuidados Paliativos*. Sub-região de Saúde de Lisboa, Ministério da Saúde.

NETO, ISABEL (1999). *Tratamento da Dor Oncológica. Protocolo de Actuação. Projecto de Cuidados Continuados e Apoio Social*. Sub-Região de Saúde de Lisboa, Ministério da Saúde.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995a). 'A Política do Trabalho Científico: Articulação local, conversão reguladora e acção à distância'. In: *Oficina do CES*, nº 48.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995b). 'Ciberespaço, Globalização: Metamorfoses do Espaço e do Tempo nos Mundos da Ciência'. In: *Oficina do CES*, nº 63.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995c). 'Reportórios, Configurações e Fronteiras: Sobre Cultura, Identidade e Globalização'. In: *Oficina do CES*, nº 43.

OLARTE, J.M. (1996). 'Control de Sintomas en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.), *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, pp.1115-1124.

OMS (1989). *Palliative Cancer Care*. Copenhagen: Regional Office for Europe.

OMS (2000). *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Génova: WHO.

OMS (2002). *National Cancer Control Programmes*. Geneva: Policies and Managerial Guidelines.

O'NEIL, BILL; FALLON, MARIE (2001). 'Principles of Palliative Care and Pain Control'. In: Fallon, Marie; O'Neil, Bill (ed). *ABC of Palliative Care*. BMJ Books, pp.1-4.

OOMMEN, RANJIT (2005). 'A Palliative Care Programme in Malaysia'. In: *Indian Journal of Palliative Care*, vol.11, p. 49-52.

ORTIZ, J.SANZ (1996). 'La Comunicación en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana. pp.1091-1100.

OXENHAM, DAVID; BOYD, KENNETH (1999). 'Voluntary Euthanasia in terminal illness'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 275-287.

PACHECO, SUSANA (2002). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal. Perspectiva Ética. Lusociência.

PAYNE, SHEILA e tal (2001). 'The Assessment of Need for Bereavement Follow-Up in Palliative and Hospice Care'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 158-168.

PEARCE, CHRISTINE; LUGTON, JEAN (2000). 'Holistic Assessment of Patients' and Relatives' Needs'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret, (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone, pp.61-87.

PHILIP, JENNIFER et al (2006). 'Ideals and Compromises in Palliative Care'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1339-1347.

PIRES, MARGARIDA (2000). 'O Ponto de Vista do Assistente Social. O Serviço Social, a Equipa e o Apoio ao Doente Paliativo'. In: Cuidados Paliativos, Sinais Vitais. Coimbra: Formasau, pp. 140-145.

POLAINO-LORENTE, A. (1996). 'La Familia y la Sociedad frente al Enfermo Terminal. El Duelo en el Ámbito Oncológico. El Sentido del Sufrimiento y de la Muerte'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1199-1216.

PORTELA, J. LUÍS; NETO, ISABEL (1999). Dor e Cuidados Paliativos. Portugal: Permanyer.

POZO, M.; BETANCUR, E. (1996). 'Aspectos Sociales del Enfermo Oncológico en Fase Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1173-1182.

RITZER, GEORGE (1996). 'Modern Sociological Theory'. Sociology Series. Fourth Edition, McGraw-Hill International Editions.

ROBBINS, MARGARET (1999a). 'Assessing Needs and Effectiveness: Is Palliative Care a Special Case?'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 13-33.

ROBBINS, MARGARET (1999b). Evaluating Palliative Care. Establishing the Evidence Base. Oxford University Press.

RODRIGUES, MARIA DE LURDES (1997). Sociologia das Profissões. Celta Editora.

SAKONJI, MITSUAKI; SHIMIZU, CHISE ET AL (1997). 'Hospice Care in Japan'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 219-231.

SALAMAGNE, MICHÈLE (1997). 'Hospice in France'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 130-142.

SÁNCHEZ, M.; MELERO, A. (1996). 'La Atención del Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1183-1198.

SÁNCHEZ, M.; MELERO, A. (1996), 'La Dimensión Espiritual en el Paciente com Cáncer'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.41-56.

SAUNDERS, CICELY (1997). 'Hospices Worldwide: A Mission Statement'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp.3-12.

SAUNDERS, CICELY (1998). Beyond Horizon. A Search for Meaning in Suffering. Darton Longman Todd.

SCHIM, STEPHANIE et al (2006). 'Enhancing Cultural Competence Among Hospice Staff'. In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23, pp. 404-411.

SCHONWETTER, RONALD (2006). 'Hospice and Palliative Medicine Goes Mainstream'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, n°6, pp. 1240-1242.

SFAP (1999). Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: Ética e Práticas. Lusociência.

SHELDON, FRANCES (2001). 'Bereavement'. In: Fallon, Marie; O'neil, Bill (ed). ABC of Palliative Care. BMJ Books, pp. 63-65.

SMITH, M. E. (2000). 'Spiritual Issues'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone, pp. 115-139.

SOBRINO, M.; MOYANO, E. (1996). 'Cuidados Paliativos Domiciliários y Hospitalarios'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp. 97-114.

SOKOLOWSKA, MAGDALENA (1986). 'Two Basic Types of Medical Orientation'. In: Curren, Caroline; Stacey, Margaret (ed). Concepts of Health, Illness and Disease. Berg Leamington Spa, pp. 279-293.

STACEY, JACKIE (1997). Teratologies. A Cultural Study of Cancer. London and New York: Routledge.

STAR, SUSAN LEIGH (1985). 'Scientific Work and Uncertainty'. In: *Social Studies of Science*, vol.15, p.391-427.

STJERNSWARD, JAN (1997). 'The International Hospice Movement from the Perspective of the World Health Organization'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 13-20.

STJERNSWARD, JAN (1999). 'The WHO Cancer Pain and Palliative Care Programme'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 203-211.

STONE, PATRICK; HARDY, JANET (1997). 'Palliative Medicine in Cancer'. In: *The Lancet*, vol.350, Jul.26, p. 296.

STRAUSS, ANSELM ; BASZANGER, ISABELLE (1991). *La trame de la Négociation, Sociologie Qualitative e Interactioniste*. Logiques Sociale, L'Harmattan.

STRAUSS, ANSELM; FAGERHAUGH, SHIZUKO et al (1985). 'Articulation Work'. In: *Social Organization of Medical Work*. The University of Chicago Press.

SUTHERLAND, NORRIE; GAMLIN, RICHARD (2000). 'Body Image and Sexuality: Implications for Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 141-162.

TENO, JOAN (2005). 'Measuring End-of-Life Care Outcomes Retrospectively'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, p. 42-49.

TIMMERMANS, STAFÉAN; BERG, MARC (1997). 'Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols'. In: *Social Studies of Science*, Sage Publications, pp. 273-305.

TIMMERMANS, STEFAN; BOWKER, GEOFFREY; STAR, SUSAN (1998), 'The Architecture of Difference: Visibility, Control, and Comparability in Building a Nursing Interventions Classification'. In: Berg, Marc; Mol, Annemarie (ed.). *Differences in Medicine, Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*. Durham and London: Duke University Press, pp. 202-225.

TULSKY, JAMES (2005). 'Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1. pp.S-95-102.

URIA, C. SEÑOR; MENGUAL, A. et al (1996). 'Desarrollo de los Cuidados Paliativos. El Equipo Multidisciplinario'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 7, pp. 85-96.

WARY, BERNARD (2002). 'Le Mouvement Palliatif Français, Petite Histoire et Évolution'. In: *Revue de la Fédération JALMALV*, n°69, Juin, pp. 1-9.

WATSON, JEAN (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Lusociência.

WHYNES, DAVID (1999). 'Costs of Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp.34-48.

WILKIE, PATRICIA (2001). 'Ethical Issues in Qualitative Research in Palliative Care'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 67-74.

WILSON, MARILYN; KASTENBAUM, R. (1997). 'Worldwide Developments in Hospice Care: Survey Results'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice care on the international scene. Springer Publishing Company, pp. 21-38.

WHO (1989). Palliative Cancer Care. Copenhagen. Regional Office for Europe.

WRIGHT, PATRICIA (2001). 'A Critical Pathway for Interdisciplinary Hospice Care'. In: American Journal of Hospice & Palliative Care, Vol. 18, nº 1, January/February.

**INSTITUTO SUPERIOR DE CIÊNCIAS DO TRABALHO E DA
EMPRESA**



**SABERES PALIATIVOS EM DIÁLOGO:
ANÁLISE DO TRABALHO EM EQUIPA NUM SERVIÇO
ONCOLÓGICO DE INTERNAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

- ANEXOS -

Susana Marina Ferreira Rodrigues Ferreira

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Doutor em Sociologia
Especialidade Sociologia do Trabalho, das Organizações e do Emprego

Orientadora
Prof.^a Dr.^a Graça Carapinheiro
ISCTE

Maio, 2008

**TABELA 1:
MODELOS GERAIS DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
NAS AMÉRICAS**

| | EUA | Canadá | Argentina | Brasil | Colômbia |
|-------------------------------------------------------------------------|----------------|--------|-----------|----------------|----------------|
| C.P. nas enfermarias dos hosp.agudos/universitários | | | X | | |
| Equipas de apoio nas enf. hosp. agudos/oncologia | | | | X ¹ | |
| Inst. de caridade inglesas | | | | | |
| Depart. c/ clínicas externas/clínicas externas de C.P | | | X | | |
| Unidades internamento de C.P. /em hospitais de agudos/univ. | X ² | X | | | |
| Equipas especializadas consulta domiciliária dos hosp. agudos | | | | | |
| Cuidados directos na comunidade/domiciliários/equipa apoio domiciliário | X | X | X | | X ³ |
| Equipa de cuidados domiciliários especializada | | | | | |
| Centros de dor | | | | | |
| Hospícios/Hospícios Indep./ Unidades hospiciais | X ⁴ | X | | X | |
| Casas de Enfemagem | | | | | |
| Equipas de referência/equipas básicas de C.P. | | | | | |
| Unidades de internamento em Centros de Saúde | | | | | |
| Hospício domiciliário | | | | | |
| Unidades de dia/Centros de dia | | | | | |
| Serviços de acompanhamento no luto | | | | | |

¹ No Brasil, estas equipas de cuidados paliativos são de consulta e surgem quer em hospitais regionais, quer em hospitais oncológicos.

² São feitas referências a unidades hospitalares, a unidades voluntárias intensivas, a unidades comunitárias e a unidades independentes.

³ Na Colômbia, existem Centros de cuidados domiciliários e equipas hospiciais ambulatorias.

⁴ Nos EUA surge-nos a figura dos hospícios franchisados.

Anexos

TABELA 2: MODELOS GERAIS DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA EUROPA OCIDENTAL

| | Alemanha | Polónia | França | Suécia | Noruega | Finlândia | Países Baixos | Dinamarca | Espanha | Itália |
|-------------------------------------------------------------------------|----------|---------|----------------|----------------|---------|-----------|---------------|-----------|---------|--------|
| C.P. nas enfermarias dos hosp.agudos/universitários | x | | | x | | | x | | | |
| Equipas de apoio nas enf. hosp. agudos/oncologia | | | | | | | | | x | |
| Inst. de caridade inglesas | | x | | | | | | | | |
| Depart. c/ clínicas externas | | | x | | | | | | x | |
| Unidades internamento de C.P. /em hospitais de agudos/univ. | | | x | x | x | | | | x | |
| Equipas especializadas consulta domiciliária dos hosp. agudos | | | x | | | | | | x | |
| Cuidados directos na comunidade/domiciliários/equipa apoio domiciliário | | | x | x ⁵ | | | | | x | x |
| Equipa de cuidados domiciliários especializada | | | | x | | | | | x | |
| Centros de dor | | | x ⁶ | | | | | | | |
| Hospícios/Hospícios Indep./ Unidades hospiciais | | | | | | x | x | x | x | |
| Casas de Enfermagem | | | | | | | x | | | |
| Equipas de referência/equipas básicas de C.P. | | | | | | | | | x | |
| Unidades de internamento em Centros de Saúde | | | | | | | | | x | |
| Hospício domiciliário | | | | | | | x | | | |
| Unidades de dia | | | | | | | | | x | |

⁵ São equipas centradas nos hospitais de agudos.

⁶ Aqui encontram-se equipas móveis, equipas com camas de hospitalização e/ou hospital de dia, e pólos de referência que prestam cuidados paliativos, fazem investigação e se dedicam ao ensino.

TABELA 3:
 MODELOS GERAIS DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA EUROPA DE LESTE

| | Polónia | Bulgária | Hungria | Rússia |
|-------------------------------------------------------------------------|----------------|----------|---------|--------|
| C.P. nas enfermarias dos hosp.agudos/universitários | | | | |
| Equipas de apoio nas enf. hosp. agudos/oncologia | | | | |
| Inst. de caridade inglesas | | | | |
| Depart. c/ clínicas externas/clínicas externas de C.P | X | | | |
| Unidades internamento de C.P. /em hospitais de agudos/univ. | X | X | X | X |
| Equipas especializadas consulta domiciliária dos hosp. agudos | | | | |
| Cuidados directos na comunidade/domiciliários/equipa apoio domiciliário | X | | X | X |
| Equipa de cuidados domiciliários especializada | X | | | |
| Centros de dor | | | | |
| Hospícios/Hospícios Indep./ Unidades hospiciais | X ⁷ | | X | X |
| Casas de Enfemagem | | | | |
| Equipas de referência/equipas básicas de C.P. | | | | |
| Unidades de internamento em Centros de Saúde | | | | |
| Hospício domiciliário | | | | |
| Unidades de dia/Centros de dia | X | | | |
| Serviços de acompanhamento no luto | X | | | |
| Unidades Móveis de C.P. | X | | | |

⁷ Encontramos equipas hospiciais voluntárias independentes.

TABELA 4:
 MODELOS GERAIS DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA ÁSIA E NA ÁSIA AUSTRAL

| | China | Índia | Japão | Austrália | Nova Zelândia |
|-------------------------------------------------------------------------|-----------------|----------------|-------|-----------------|---------------|
| C.P. nas enfermarias dos hosp.agudos/universitários | | x ⁸ | x | x ⁹ | x |
| Equipas de apoio nas enf. hosp. agudos/oncologia | x | | | | |
| Inst. de caridade inglesas | | | | | |
| Depart. c/ clínicas externas/clínicas externas de C.P | | | | | |
| Unidades internamento de C.P. /em hospitais de agudos/univ. | | x | | | |
| Equipas especializadas consulta domiciliária dos hosp. agudos | | | | | |
| Cuidados directos na comunidade/domiciliários/equipa apoio domiciliário | x ¹⁰ | x | x | x | x |
| Equipa de cuidados domiciliários especializada | | | | | |
| Centros de dor | | | | | |
| Hospícios/Hospícios Indep./ Unidades hospiciais | x | x | x | x ¹¹ | x |
| Casas de Enfemagem | | | | | |
| Equipas de referência/equipas básicas de C.P. | | | | | |
| Unidades de internamento em Centros de Saúde | | | | | |
| Hospício domiciliário | | | | | |
| Unidades de dia/Centros de dia | x | | | | |
| Serviços de acompanhamento no luto | | | | | |

⁸ Há referências, também, a departamentos clínicos hospitalares e na comunidade que prestam cuidados paliativos.

⁹ Quer na Austrália, quer na Nova Zelândia, são proporcionados serviços de consulta de cuidados paliativos nos hospitais.

¹⁰ Há cuidados domiciliários e há assistência ao domicílio de cuidados paliativos oferecida pelos hospitais de agudos.

¹¹ Além das unidades hospiciais com internamento, há equipas de cuidados domiciliários, as quais podem também pertencer aos hospícios.

**TABELA 5:
MODELOS GERAIS DE ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS
EM ÁFRICA**

| | África do Sul | Zimbabwe | Swazilândia | Kenya | Botsuana |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------|----------|-------------|-----------------|----------|
| C.P. nas enfermarias dos hosp.agudos/universitários | | | | | |
| Equipas de apoio nas enf. hosp. agudos/oncologia | | | | | |
| Inst. de caridade inglesas | | | | | |
| Depart. c/ clínicas externas/clínicas externas de C.P | | | | | |
| Unidades internamento de C.P. /em hospitais de agudos/univ. | | | | | |
| Equipas especializadas consulta domiciliária dos hosp. agudos | | | | | |
| Cuidados directos na comunidade/domiciliários/equipa apoio domiciliário | X | X | | | |
| Equipa de cuidados domiciliários especializada | | | | | |
| Centros de dor | | | | | |
| Hospícios/Hospícios Indep./ Unidades hospiciais | X | | | | X |
| Casas de Enfemagem | | | | | |
| Equipas de referência/equipas básicas de C.P. | | | | X ¹² | |
| Unidades de internamento em Centros de Saúde | | | | | |
| Hospício domiciliário | | | X | | |
| Unidades de dia/Centros de dia | X | | | | |
| Serviços de acompanhamento no luto | | X | | | |
| Unidades Móveis de C.P. | X | | X | | |

¹² Esta referência diz respeito a equipas satélites secundárias no Kenya.

GUIÃO DE ENTREVISTA

No âmbito do doutoramento que estou a realizar no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa sobre a problemática dos cuidados paliativos está previsto um programa empírico de recolha de informação para caracterizar o desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.

Por este motivo solicito a sua colaboração para responder a um conjunto de perguntas que se apresentam de seguida. O anonimato e a confidencialidade da informação prestada serão devidamente assegurados.

DIRECTORES DAS UNIDADES/SERVIÇOS-MODELO DE CUIDADOS PALIATIVOS

A fim de conhecer a organização deste serviço/unidade de cuidados paliativos:

1. Gostaria que começasse por referir em que **contexto** é que surgiu este serviço/unidade?

- Quando? (Ano)
 - Porquê? Com que objectivos?
 - Qual a sua filosofia?
 - Modelos em que se baseou? (Nacionais e internacionais)
 - Forma de financiamento?
 - Apoios que recebeu e que recebe no momento? (Financeiros ou outros)
-

2. Em termos de funcionamento, como é que está **organizado** este serviço/unidade?

- Regulamentos
 - Pessoal (número de médicos, enfermeiras...)
 - Espaço físico e sua distribuição (número de quartos, camas, outras divisões...)
 - Sistema de rotatividade dos doentes (média de estadia...)
 - Área de cobertura/abrangência (que parte do(s) distrito(s)?)
 - Atendimento
 - Sistema de organização do trabalho:
 - Distribuição de tarefas (papéis associados a cada profissional da equipa...)
 - Rotina diária (consultas, reuniões, discussão de casos clínicos...)
 - Tempos específicos para desenvolvimento das actividades
 - Formação da equipa (critérios, dificuldades...)
 - Regime de visitação
 - Articulação com outros serviços (serviços que enviam mais doentes...)
 - Articulação com outras instituições (centros de saúde, hospitais, ...)
 - Voluntariado.
-

3. Após estes anos de funcionamento, que **balanço** é que faz?

- Modalidade de organização do trabalho (vantagens e desvantagens)
- Custos (custo/qualidade)
- Apoio governamental
- Necessidade de outras iniciativas desta natureza
- Actividades de divulgação (participação em congressos, acções de sensibilização...)
- Constrangimentos/dificuldades.

Obrigado(a)!

ENTREVISTA Nº 1

(In4) Entrevistadora: Eu preciso conhecer a organização deste serviço ou unidade de cuidados paliativos. Eu gostaria que começasse por referir em que contexto é que ela surgiu?

(In8) Entrevistado: Bom, esta unidade foi, digamos...não foi desenhada por uma necessidade, não é! E este centro foi... foi..., quem o fez foi a instituição 'L' - a secção regional do norte- que reconheceu que havia esta necessidade e tomou como iniciativa construir uma unidade destinada a cuidados paliativos em ligação com o instituto - o instituto 'P'. Portanto, é...foi assim que foi a origem da ideia. Depois, isto, fez-se muito lentamente, não é? Este edifício começou a ser construído em 1987. A primeira pedra ainda foi lançada pela Ministra Leonor Beza. Há muitos anos! Há muito tempo! E foi inaugurada em 1996. Exacto, a vinte e cinco de Maio. Portanto, oito longos anos, por aí. E mais. Mesmo depois de estar concluída, foi preciso esperar bastante tempo (cerca de um ano) para que ela fosse inaugurada porque o Estado não queria assumir o encargo. Tinha o edifício mas não queria assumir porque a instituição 'L' não tem possibilidades de, digamos, de assumir o ..., digamos, a despesa de manutenção...as despesas de manutenção porque isso é...é imperativo, portanto teria que ser o Estado, não é, aliás, a...a financiá-la, mas o Estado não quis, precisamente porque não podia assumir o encargo nessa altura. Só depois, ... porque, pronto, também, politicamente não era, ... não era simpático ter aqui uma unidade aberta e disponível e depois não funcionar. Então foi a ministra Maria de Belém que a inaugurou já com a entrada do governo socialista, do partido socialista no governo, que uns meses depois foi inaugurada esta unidade.

(In6) Entrevistadora: Mas quando a Dr.^a Maria Roseira de Belém veio fazer a inauguração depois nesse ano em que ela já estava... que já estava praticamente pronta, e iniciada, e que não tinha financiamento estatal, podemos deduzir daí que passou a haver financiamento estatal?

(In11) Entrevistado: Houve, assim, um convénio entre a instituição 'L' e a instituição 'P', que foi muito...aliás está publicado, mas que é muito vago, digamos assim. Penso que foi, inicialmente uma pró-forma para resolver o problema, embora a instituição 'L', tenha despesa e gaste dinheiro com a unidade em termos de manutenção: em termos de pessoal e em termos de material, ...que faça que... grande, uma grande parte encargo com o pessoal e com a medicação e na alimentação, etc, é da instituição 'p', do serviço nacional de saúde.

(In18) Entrevistadora: Podemos praticamente reconhecer aqui um serviço semi-público?

(In21) Entrevistado: É. semi-público, mas mais público do que privado. Digamos que...privado no sentido social.

(In6) Entrevistadora: Diga-me o seguinte: referiu que efectivamente foi uma necessidade que foi registada pela instituição 'L'. Houve algum estudo que tenha sido feito?

(In13) Entrevistado: Não, não...Penso que não, que não há nenhum estudo. Não havia nada, portanto. Havia consciência dos doentes e quando não tinham hipótese de fazer tratamento oncológico, digamos assim, que eram postos lá num lado. E que era preciso, digamos, tomar a iniciativa e tentar resolver esse problema. E isso foi um passo importante, e, ainda hoje, penso que afinal é o único exemplo, apesar de haver agora outras que vêm dizer, que se calhar, começaram antes. Isso não, não é verdade! Aquilo, aqui esta começou com a intenção de ser uma unidade de cuidados paliativos. E posso-lhe dizer que nós começámos a trabalhar antes desta unidade estar aberta, deste edifício estar aberto.

(In23) Entrevistadora: Era isso que eu ia perguntar. Entre o momento em que foi feito o diagnóstico de uma necessidade e o momento da abertura, o Dr. terá que ter sido contactado de alguma forma?

(In6) Entrevistado: Exacto. Na altura fui convidado. Primeiro, muito informalmente. Houve uns contactos ... umas sondagens. Até que...depois alguém foi mandatado para ocupar um cargo. Normalmente, são as pessoas bem colocadas, não é? (sentido irónico) E a questão foi que eu aceitei com uma condição: fazer formação em cuidados paliativos, não é? Quer dizer...porque eu achei que nós íamos partir do zero! E não era necessário que partíssemos do zero porque já havia experiências noutra sítio, portanto, não, não era legítimo sequer... não é?

(In19) Entrevistadora: Fale-me um bocadinho sobre essa experiência de outro sítio? Teve que ir a algum lado...?

(In22) Entrevistado: Portanto, a minha formação básica é medicina interna e depois ... tirei também a especialidade de oncologia médica. Portanto, tem esse agravo e isso é uma formação muito importante. Mas a especificidade dos cuidados paliativos já é grande ... de tal modo que já é uma Especialidade em alguns países. Então, eu durante sete meses, depois desse "background", passei sete meses em que estive em várias unidades na Europa. Estive em Inglaterra, no saint christopher hospital, que foi o berço, digamos assim, dos cuidados paliativos modernos. Estive noutra unidade em Inglaterra. Estive em Itália, que um sítio importante que é a sede...onde é a sede da associação europeia de cuidados paliativos, no instituto nacional dos tumores, que se chama...de Milão. Depois estive na Suíça. Vi que há algumas experiências que também já tinham há alguns anos. E depois estive, finalmente, em Espanha, em Madrid, no hospital...no laboratório Marañon que é, pronto, que é uma unidade, não é, das primeiras, pois que já tem.... isto foi em 94. Eu já na altura tinha uns quatro ou cinco anos de trabalho. E estive a estudar uma unidade mais próxima de nós, não é? Pronto, e esta experiência foi extremamente disputada. Porque a minha ideia inicial era fazer só num sítio: em Inglaterra, mas depois por várias circunstâncias não foi possível. E então fiz mais perto do que... depois...mas penso, aliás, retrospectivamente, que até foi melhor assim, que ao fim ao cabo, isto houve várias maneiras de organizar as coisas! Sempre que houver um estudo de filosofia, é óbvio, não é? Porque hoje, as técnicas para reconhecimento, etc...mas que se podem implementar de modos muito diferentes. O essencial não é a estrutura. O essencial é o núcleo da filosofia e dos conhecimentos, não é? E depois as coisas como se organizam depende das circunstâncias, depende da cultura do país, depende da possibilidade para... portanto, depende de muitas coisas, não é?. Porque, é o que costume dizer, o que é o ideal em cuidados

paliativos? O ideal é aquilo que se pode fazer. Não é fácil! Porque é mais importante fazer do que estar à espera de alguma coisa, penso, porque é obrigado! Isto, para mim, é uma coisa que é urgente, não é, um problema grave, não é, a falta de apoio que os doentes têm. E, portanto, isso, isso é um problema grave. E, portanto, é necessário avançar, não é? E para isso não é preciso estar à espera porque no fundo se não formos nós os promotores um pouco da mudança digamos, não é, as coisas nunca mais mudam! Não é o governo espontaneamente que vai fazer as coisas, não é? Vai ser a pressão...

(In8) Entrevistadora: (O governo) Tem que ser sensibilizado por parte de quem está no terreno para efectivamente...

(In10) Entrevistado: A pressão dos profissionais, a pressão das populações, a pressão das famílias que virão, para fazer mudar isto, não é!

(In13) Entrevistadora: Na sua opinião, desde quando surgiu esta ideia - que já lá vão alguns anos- até ao dia de hoje, sente alguma mudança da parte do governo, propriamente quanto à sensibilidade para com a institucionalização dos cuidados paliativos?

(In17) Entrevistado: Não! Sinceramente, não! Sinceramente, não, porque isto...num contexto em que as despesas... (o Estado) tem que conter, não é, seja de que maneira for! Então agora penso que ainda mais difícil será, não é? Neste período, que eu espero que seja muito transitório, não é? Mas...mas eu penso que, dificilmente, poderemos esperar que os Estados completamente, a não ser que tenham alguém particularmente sensibilizado para a área, por qualquer motivo, tenham espontaneamente...

(In24) Entrevistadora: A nível do ministro da saúde? Estamos a falar do apoio de secretários de estado?

(In2) Entrevistado: Já tivemos... A associação nacional de cuidados paliativos tem aqui sede, aqui neste piso. Vai este ano haver o V congresso de cuidados paliativos. Chama-se...a nível científico... vai ser...É o quinto que se designa assim, mas é o sexto. E sempre convidámos o ministro (da saúde) e nunca esteve. Nunca esteve, não é?...

(In7) Entrevistadora: Nem enviou ninguém?

(In9) Entrevistado: Ele enviou sempre alguém mas que...

(In11) Entrevistadora: Eventualmente...

(In13) Entrevistado: O que é completamente diferente, não é? Completamente diferente! Quer dizer, nunca houve compromisso, quer dizer.... porque, ao fim e ao cabo, eles já foram a outros congressos apresentados por outros, não é? Ou congressos como essa sociedade de cuidados paliativos - que acho que é um nome absolutamente abusivo- e que chegam a ministro... o anterior...

(In19) Entrevistadora: O Correia de Campos.

(In21) Entrevistado: O Correia de Campos, pois...

(In23) Entrevistadora: Efectivamente, não vêm!

(In4) Entrevistado: Não, não, não! Depois sim senhor, toda a gente reconhece que é uma análise, que temos que inserir o doente...não sei quê, não sei quê..., Mas depois na prática as coisas são bem diferentes! Portanto, nós começámos, temos...chegámos há pouco tempo, em Outubro, oito anos de trabalho. Não aqui comigo, mas começámos antes noutros serviços da instituição 'I'. E, até agora, vimos como uma unidade na cidade 'F', que é uma unidade, que é uma unidade de dor, que agora dizem que é de cuidados paliativos. Eles agora dizem que foram os primeiros, mas na altura era uma unidade de dor, não é? E portanto,... agora é uma unidade de cuidados paliativos. Apareceu uma também na instituição 'I' da cidade 'C'. E, aliás, as pessoas que trabalham lá estiveram aqui há algum tempo. E há uma experiência no centro de saúde de 'O', na cidade 'L', mas é de assistência domiciliária.

(In16) Entrevistadora: Precisamente. Eu vi referenciada uma experiência numa misericórdia, e se a memória não me falha, falou-se na cidade 'A'.

(In19) Entrevistado: Eu ouvi falar disso mas olhe, sinceramente, eu não sei quem são essas pessoas. Eu penso que tem a ver com o hospital que é o 'A'. E que tem alguma conexão, mas, portanto, em termos de formação das pessoas, de quem são, a ligação... não sei quem são!

(In24) Entrevistadora: Eu também só ouvi falar nessa referência!

(In9) Entrevistado: Portanto, uma das coisas essenciais que começa... Porque isto é uma necessidade e...e pode ser visto por alguém, até como o "lixo do mercado", não é? E, portanto, podem começar a explorar a área, digamos assim, sem que haja controle, não é? Eu penso que uma das coisas essenciais é que haja controle... normas!

(In14) Entrevistadora: Precisamente!

(In16) Entrevistado: Não é? Em termos de formação básica das pessoas que trabalham nestas áreas e dotá-las de orientação e normas de qualidade.

(In19) Entrevistadora: Quer dizer, o ministro da saúde teve algum tipo de intervenção ao nível dos...

(In22) Entrevistado: Não, não! Há... eu faço parte duma comissão - normalmente quando se nomeia uma comissão não se quer fazer nada, não é- uma comissão, é a tal comissão de cuidados paliativos da direcção geral de saúde. E eu faço parte disso. Digamos, eu já faço parte disso aí há três anos. Aquilo que na realidade se fez não foi nada. Foi zero!

(In4) Entrevistadora: Mas a que é que atribui essa inactividade?

(In6) Entrevistado: Porque primeiro, as pessoas...ninguém sabe de nada, ninguém sabe muito bem, na realidade, o que é que são os cuidados paliativos, não é? Há pessoas que foram aqui ver uma experiência e para elas aquilo é um modelo. E depois não sabem muito bem processar aquela informação. É que viram assim, uma coisa muito, interessante, para elas, mas não têm formação. Depois outros sabem de leituras. Mas ninguém tem a experiência prática, não é? Ninguém tem muita experiência, ninguém sabe o que é, na realidade!

(In13) Entrevistadora: Ninguém pratica?

(In15) Entrevistado: E isso transparece, muitas vezes, naquilo que dizem, na maneira como faço a maioria das coisas, não discutem as coisas, não é? Em termos ideais... não é? Em termos ideais, ou seja, em termos de ideal mas material...

(In19) Entrevistadora: Sim. Não se percebe em concreto! Porque no congresso de psico-oncologia em na cidade 'C', onde estive também, e há na sociologia uma discussão um bocado absurda entre quem confunda cuidados paliativos com cuidados terminais!

(In2) Entrevistado: Ah! É aquela coisa, não é?

(In4) Entrevistadora: Isso mesmo! Os depósitos da morte! E, portanto, não faria sentido o Estado estar a investir, ou até mesmo os privados, porque toda a terapêutica, todo o prognóstico, em termos monetários é um desperdício!

(In8) Entrevistado: Ao fim e ao cabo, era uma antecâmara da morte! É como se sente! É isso!

(In11) Entrevistadora: Não se combate essa ideia?

(In13) Entrevistado: Certamente. Mas, quer dizer, é, é isso (antecâmara da morte)! Quer dizer, as pessoas na realidade discutem sem saber o que é que se passa e o que é...

(In13) Entrevistadora: O objectivo do gasto...

(In15) Entrevistado: O objectivo. Eu penso que, por acaso eu, chamar-se, ... a instituição 'L' foi chamada de cuidados continuados que não ajudam muito, não é? E hoje fala-se muito em Portugal em cuidados continuados. Precisamente porque... por isto, não é? Não tem explicação. Eh,... Têm é dos cuidados continuados um conceito muitíssimo mais vago do que o que serão cuidados paliativos.

(In1) Entrevistadora: Sem dúvida!

(In3) Entrevistado: E então o conceito de continuados é confundido com o de cuidados paliativos é por isso que às vezes a gente fala em cuidados continuados e depois cria-se, assim, uma confusão nas pessoas, não é, entre cuidados continuados e cuidados paliativos. Porque pode haver intersecções, digamos assim, mas se..., os cuidados paliativos são uma coisa muito mais definida do que os cuidados continuados.

(In12) Entrevistadora: E agora temos os terminais, que é outra coisa?

(In14) Entrevistado: Sim. Mas isso, podemos dizer que faz parte dos cuidados paliativos. Os cuidados paliativos é que não se restringem a isso. Isso é que preciso, não é? Não se pode ver os cuidados paliativos como cuidados terminais, não é? Os cuidados terminais também fazem parte dos cuidados, isto é, daqueles que têm uma expectativa de vida muito curta, que estão a morrer. Isso também é importante! Mas se restringirmos a isso, o âmbito dos cuidados paliativos estamos-lhes a retirar...

(In22) Entrevistadora: Precisamente, porque aquilo que tenho visto na literatura, e que é mesmo só da literatura, é que o terminal é um dos critérios que identifica que já há um período inferior a seis meses de vida.

(In1) Entrevistado: Ora bem, pronto. Mas isso é um doente terminal, mas depois quando as pessoas se referem a cuidados terminais, não é isso. Referem os cuidados terminais ao doente que está moribundo. E pode-se ver até na literatura, o Oxford Text Book of Palliative Medicine, há um capítulo chamado "Cuidados Terminais", não é, que se refere aos doentes que estão, em hipótese, em agonia, não é? Mas que aquele doente, porque depois esteve assim agónico, as rotinas são às vezes um bocado diferentes, não é, entre Portugal e em Espanha. A agonia que é aquilo a que se chama fase a última fase, os últimos dias de vida. Mas, eh... E essa fase, a fase terminal, é um termo anglo-saxónico. Por exemplo, esse livro refere-se, também, à mesma coisa, não é? E essa figura do doente terminal é de facto aquilo que diz: que é um doente que tem uma doença crónica avançada e que tem uma expectativa de vida inferior a seis meses. Simplesmente, isso na prática é impossível, não é, porque não é muito difícil determinar que um doente tem menos de um mês de vida ou menos de uma semana. Dizer que tem menos de seis meses, já é

mais difícil porque nós também temos aqui doentes que teriam menos de seis meses e que andam aqui, por vezes, dois, três e quatro anos. Não é internados. É na consulta externa.

(In21) Entrevistadora: O que pode também ajudar o argumento da validade...

(In23) Entrevistado: Pois, mas... Porque os cuidados paliativos devem é valorizar, de facto, a vida.

(In1) Entrevistadora: A qualidade da vida. É isso mesmo. Vamos só retomar um ponto que há bocado estava a explorar. Falou-me em sete meses. Quando falou em sete meses, são sete meses as trajectórias, em que andou de viagem a percorrer, efectivamente, outros países.

(In6) Entrevistado: Compreenda-se. Desde uma semana a dois meses em cada sítio.

(In8) Entrevistadora: Em cada sítio. Em Espanha quanto tempo é que ficou ?

(In10) Entrevistado: Dois meses.

(In12) Entrevistadora: Dois meses!

(In14) Entrevistado: Junho e Julho em Madrid. Em Maio estive com trinta graus.

(In16) Entrevistadora: Foi muito tempo! Muito tempo! Em termos do modelo que está aqui aplicado, em termos de como é que este serviço está organizado e do seu programa -esta unidade- que tipo de importações fizeram; as adaptações dos vários serviços que percorreu, quais aqueles que estão aqui mais presentes?

(In21) Entrevistado: Eu tenho impressão que os modelos mais que cá há, aqui são o modelo inglês e o espanhol.

(In24) Entrevistadora: O que é que esta unidade tem do modelo inglês e do modelo espanhol?

(In1) Entrevistado: Eu penso que...do inglês, o que é que tem? Do inglês tem a tentativa de, fazendo comparação com o saint christopher, ter as vertentes todas, não é? Aqui têm internamento externo, tem centro de dia, tem a assistência domiciliária, não é?

(In9) Entrevistadora: Está organizado com ensino e investigação?

(In11) Entrevistado: Como?

(In13) Entrevistadora: Ensino? Investigação?

(In15) Entrevistado: Sim, sim, exactamente...

(In17) Entrevistadora: Convém perceber (o que se passa a esse nível).

(In19) Entrevistado: Sim, sim, sim...Eh, ... E portanto, tem, tem... é uma unidade completa, digamos assim!

(In22) Entrevistadora: Já agora, desculpe. Só para avançar. O que é que têm em termos de voluntariado; que tipo de voluntariado, uma vez que...

(In1) Entrevistado: O voluntariado da instituição 'L'. Temos...o voluntariado é muito diferente! E até nesse aspecto é muito diferente por parte do saint christopher hospital tem, neste momento, têm quatrocentos voluntários, não é? É uma unidade maior que esta. Esta é grande em termos europeus, e o saint christopher é uma das maiores unidades... Há outras iguais mas, que eu conheça, não há nenhuma maior. E, pronto, tem setenta e duas camas e quatrocentos voluntários. Isto significa que há muita gente envolvida que contribui sem receber nada mas que há uma grande prática em relação ao voluntariado de outros países, não é? Nomeadamente os países latinos. Aqueles que eu conheço, com os profissionais...eles dão duas horas, três horas, um dia inteiro por semana, conforme as possibilidades que têm. Mas ali tem de se contar, pode-se contar com as pessoas! Nos países latinos não é bem assim! As pessoas têm a ideia de que como dão qualquer coisa, não é, porque alguma coisa já é um contributo, não é, e portanto, e esse compromisso, já não é tão firme, não é? Portanto, se já nem os profissionais têm tantas vezes...

(In16) Entrevistadora: Ou seja, vocês têm voluntariado! Depois o que é, é que na prática de organizar o trabalho, algumas vezes...

(In19) Entrevistado: Quer dizer, temos de ver só voluntariado como complemento, mas não como algo estruturado.

(In22) Entrevistadora: Sistemático, estruturado, organizado!

(In24) Entrevistado: Sistemático. Com que possamos contar sempre! Eu estive na Inglaterra, também, com o chefe de uma unidade que se chamava santa helena hospital, que... tirando os profissionais: os médicos, os enfermeiros... quase todos os outros eram voluntários, em termos de: os cozinheiros, os empregados, os jardineiros, os administrativos, o telefonista, etc... Portanto, se não houver esse compromisso, não é, sobretudo, como profissional, dentro da disponibilidade, da disponibilidade que cada um tem, não é, isso é possível, não é? Porque não vamos deixar de contar, ao sábado, se for sempre assim, com o apoio, não é? Quer dizer, eu hoje não me apetece ir, ou agora é tempo de férias, vamos todos para férias...e fechamos isto.

(In13) Entrevistadora: E temos compromissos que temos que cumprir!

(In15) Entrevistado: As pessoas, quando fazem isso, têm...têm de se comprometer como profissionais para ser... para se poder apoiar a prestação nisso, não é? Porque se não, não pode apoiar. Só podem ter a sua utilidade mas é uma utilidade um bocadinho mais relativa, pontual. Os que estão, estão! Só estão é hoje! Se não se pode contar com as pessoas, é como se não estivesse! Quando vêm, pronto! Não se está é a contar que venham!

(In4) Entrevistadora: A conta que fez aos quatrocentos voluntários que tem Inglaterra. Aqui, esta unidade contará, aí, aproximadamente, com que ...?

(In7) Entrevistado: Neste momento tem variado. Teremos...

(In9) Entrevistadora: Mais ou menos? Aproximadamente?

(In11) Entrevistado: Entre dez a quinze.

(In13) Entrevistadora: São pessoas que têm algum tipo de formação na área da saúde ou são pessoas que vão ser...

(In16) Entrevistado: Não, não! Não têm formação na área específica, não!

(In22) Entrevistadora: Não têm formação na área dos cuidados paliativos?!

(In1) Entrevistado: Provavelmente no sentido... São pessoas com diversas profissões ou mesmo sem profissão. Em que, eh,... pronto, que têm uma formação básica dada pela instituição 'L'- Núcleo Regional do Norte, não é? Mas não especificamente aqui, não é? Em tempos já fizemos isso mas penso pensar em fazer mais mas... mas não há assim nada estruturado em relação a isso.

(In7) Entrevistadora: Quando diz que a instituição 'L' já fez. Quando (é que) fez?

(In9) Entrevistado: A instituição 'L' faz permanentemente mas, quer dizer, pronto, são voluntários que vêm para aqui.

(In12) Entrevistadora: Não tem nada a ver com os cuidados paliativos?

(In14) Entrevistado: Não, não, não...

(In16) Entrevistadora: Estou a perceber!

(In18) Entrevistado: A instituição 'L' fez hoje um voluntariado. Havia aqui uma festa dos vinte e cinco anos, não é? Portanto, aqui...Portanto, a instituição 'L' pediu uma autorização. Mas como digo, em termos gerais e não específicos aqui da unidade.

(In23) Entrevistadora: Eu gostava de falar acerca das características que este serviço, esta unidade têm em relação ao modelo inglês. Disse-me que em termos das valências, se assim se pode chamar, que certamente ela tem tudo a ver...

(In 2) Entrevistado: os outros não terem também mas, pronto, é. Eh, ... E Espanha, aquilo que... é a mesma cultura, não é? Só sublinhar isso! E isso é muito importante! Conhecer as sensibilidades e a maneira de ver. Há muitas coisas que são muito comuns, não é? A maneira de ser das pessoas; o contacto entre as pessoas, é muito parecido, não é?

(In8) Entrevistadora: Ou seja, o que é que esta unidade poderá ter em termos de mais de afinidade com Espanha?

(In11) Entrevistado: A Espanha tem uma característica mais...está entre o meio termo, entre o hospice, não é, que é uma unidade mais separada do hospital e uma unidade que está integrada absolutamente, que é um dos serviços do hospital, não é, e está um pouco a meio, digamos assim. Tem alguma proximidade dos... que está ligado ao hospital como em Espanha está, não é, que podemos usufruir dos cuidados dos outros serviços, e dos exames, e dos consultores, etc.

(In19) Entrevistadora: O que se passa eventualmente na instituição 'I' na cidade 'C', será?

(In21) Entrevistado: Como?

(In23) Entrevistadora: O que se passa um pouco na instituição 'I' na cidade 'C'. A unidade estar integrada na instituição 'I'.

(In1) Entrevistado: Sim, sim. Mas esta pode ter também outras componentes que ...pronto, que é isso que falei em relação ao inglês, não é? Este tem mais elementos de questões...é mais diversificado do que outros!

(In6) Entrevistadora: É mais abrangente!

(In8) Entrevistado: Sim, do que o espanhol, não é? E depois tem uma outra característica assim parecida com essa: que é que não está completamente com o sistema oficial, como em Inglaterra. Apesar destes trinta e cinco

Anexos

anos de serviço prestado a várias unidades de cuidados paliativos, muitas delas não são ainda,... não estão completamente integradas no serviço nacional de saúde.

(In14) Entrevistadora: Precisamente! Porque, daquilo que eu tenho lido, elas nasceram um pouco independentes e com forte apoio de 'massa crítica' dentro da sociedade.

(In17) Entrevistado: E portanto, são 'charities', claro! E portanto...mas o serviço nacional de saúde contribui e este contributo vai sendo negociado ano a ano, não é! E que varia muito de ano para ano, não é, desde os setenta por cento, quarenta por cento Aquilo vem não sei muito bem como, mas provavelmente por capacidade negocial de cada unidade, o prestígio que têm, com certeza, e depois a disponibilidade do serviço nacional de saúde, também, não é!

(In24) Entrevistadora: Aqui, especificamente, como é que isto está a funcionar? Existem regulamentos internos? Como é que...

(In2) Entrevistado: Sim, sim. Existem alguns. Senão...Uns estão escritos, outros são tácitos. Eu não sei se sabe que eu, neste momento, eu não sou o responsável desta unidade.

(In6) Entrevistadora: Por acaso, não sabia. Eu julgava que mantinha...

(In8) Entrevistado: Não! Não sou porque demiti-me já há uns meses atrás por divergências.

(In11) Entrevistadora: Como estive cá, pensava que...

(In13) Entrevistado: Por várias razões que tem a ver com a utilização disto (o espaço físico da unidade). Havia problemas que persistiam e que estavam por resolver, e depois houve outras coisas que não evoluíram como eu esperava que viessem a evoluir, e depois achei que tinha de haver uma abertura da parte deles. Então vamos ver como é no futuro!

(In18) Entrevistadora: Então, para eu perceber melhor, a participação da instituição 'L'. (Ela) tem uma direcção...

(In21) Entrevistadora: A manutenção dos problemas foi um dos motivos que aconteceu isso. Digamos que eu por, durante nove anos tentei que houvesse uma estrutura clara para a administração da unidade. Portanto, isto tem a ver com aquele tal protocolo muito vago que continua a persistir. E as relações da instituição 'L'/instituição 'P' são assim, vagas. E portanto, o facto de não haver, digamos, uma direcção clara, causa muitos problemas, como é óbvio, não é? E, portanto, uma das coisas porque eu... que eu tentei sempre fazer foi com que houvesse regras claras com que cada parte soubesse dar seguimento. E depois quando houve aquela ... aquela questão dos centros de custos, dos centros de responsabilidade, não é, eu achei que este seria um bom sítio para começar.

(In6) Entrevistadora: Para aplicar os centros de custos!

(In8) Entrevistado: Porque toda a gente... o que é trabalho neste país é que toda a gente está de acordo e ninguém faz nada, não é? Quer dizer, dar o passo para que se faça, não é!

(In11) Entrevistadora: Vai ao encontro do que disse à bocado, mais do que o modelo ideal é preciso, efectivamente, fazer algo!

(In14) Entrevistado: Exacto, mas é preciso, é preciso arriscar sempre! Sempre na mesma, não é? É preciso dar um passo em frente e melhorar as coisas. Porque, se não queremos, ... não podemos ter uma opinião ao princípio, mas depois podemos fazer uma coisa melhor, não é? E as coisas evoluem no sentido positivo. Chegam ao ponto que afinal as coisas não vão,... não há, pronto... há vários bloqueios então...

(In20) Entrevistadora: Depois tudo se pode...

(In22) Entrevistado: Exacto.

(In24) Entrevistadora: Então, vamos lá. Como é que é agora a 'escritura' (dos regulamentos)?

(In2) Entrevistado: Vai estar mais vaga. Eu penso estar no facto da transição deste programa de ...do governo, da bondade das novas leis da gestão hospitalar, da transformação deste hospital em sociedade anónima, e portanto... Mas isso está... está a começar. Está ainda assim muito vago. Ainda ninguém sabe onde é que isto vai desaguar, não é?

(In8) Entrevistadora: Então como é que isto está a funcionar? Porque agora não estava ...

(In11) Entrevistado: Há outro médico que, pronto, será o responsável, por isso... E depois o resto é mais ou menos semelhante!

(In14) Entrevistadora: Como é que é a equipa daqui? Como é que é constituída?

(In21) Entrevistado: Aqui há três médicos. Há um médico, há uma outra médica para a assistência domiciliária. Depois há um número de enfermeiros variáveis mas que anda à volta de vinte e dois, vinte e três, vinte e quatro, por aí. Há a auxiliar de acção médica que andam por uns catorze, quinze. Há um nutricionista a tempo parcial. Há um psicólogo.

(In1) Entrevistadora: Está a tempo inteiro?

(In3) Entrevistado: Sim! Sim, é do quadro!

(In5) Entrevistadora: Assistentes sociais?

(In7) Entrevistado: Assistente social neste momento não temos. Já tivemos mas, por motivos vários... saiu. Agora não temos assistente social... Temos que recorrer a assistentes sociais da instituição 'P', mas tínhamos uma só para aqui. Temos o capelão, que também é o capelão da instituição 'P'. Mas depois temos os porteiros. Temos o motorista para assistência domiciliária. Pronto, essencialmente é isso...

(In13) Entrevistadora: Eu recordo-me, quando estive cá há alguns anos que havia uma parte que tinha a ver com a musicoterapia, com a possibilidade de ter esse tipo de cuidados!

(In16) Entrevistado: Sim, isso foi uma experiência que se fez, pronto, mas não... pronto, foi... Sabe que o problema pôe-se com essas nova,...

(In19) Entrevistadora: Técnicas!

(In21) Entrevistado: Técnicas complementares é a da credibilidade, digamos assim. É de saber como é que sabe que aquilo que diz que sabe, sabe, efectivamente! Se tem um diploma; se tem alguma coisa que diz, não é? Porque eu também não sei...

(In5) Entrevistadora: Quem é que na altura liderava a experiência piloto quando abriu?

(In7) Entrevistado: Na altura era uma senhora francesa que esteve, que vivia...-eu penso que ainda está em Portugal- aqui na cidade 'P', talvez. E trabalhava numa organização que agora não me lembro qual era. Mas pronto! Mas que teria aprendido em França e pronto e gostaria de aplicar cá. Tudo bem!... Penso que aquilo houve lá uma data de erros. Agora a questão é saber se as pessoas que estão a fazer aquilo, se...acho que isso é uma questão de controle! Porque acho que é uma área de ensino muito mais fácil de uma pessoa chegar aqui e dizer que sabe, para que eu automaticamente achar que sim!

(In19) Entrevistadora: Tem que controlar a actividade!

(In21) Entrevistado: E, portanto, eu não sei controlar isso! Agora é preciso que a pessoa dispusesse de algo que confirmasse a sua competência dentro daquilo. Isso não é...

(In24) Entrevistadora: Mas, por exemplo, houve alguma auscultação (prévia)?

(In1) Entrevistado: Não! Esta coisa foi feita, assim, temporariamente! Depois penso que foi... bom...uma morte natural, digamos, assim!

(In4) Entrevistadora: Ao nível do espaço poderiam desenvolver algumas actividades!

(In7) Entrevistado: Sim, isto...

(In9) Entrevistadora: Quem é que intervém? Qual é o profissional que intervém?

(In11) Entrevistado: Sim, há um responsável. A pessoa responsável é uma enfermeira. Mas depois há mais pessoas: voluntários, que vão intervindo ou vão tendo pessoas na pintura. Há uma cabeleireira.

(In15) Entrevistadora: Era o que eu lhe ia perguntar. Quais eram, especificamente, as actividades que aqui eram desenvolvidas?

(In18) Entrevistado: Técnica de relaxamento...

(In20) Entrevistadora: Técnica de relaxamento!

(In22) Entrevistado: Técnica de relaxamento. Depois só actividades livres, não é? O jogar às cartas ou dominó, ou o que for. Depois há umas festas, digamos, espectáculos mensais. Há espectáculos em certas épocas comemorativas. Isto ou aquilo. Há um passeio mensal, também.

(In2) Entrevistadora: Que é organizado entre os doentes oncológicos?

(In4) Entrevistado: Sim, sim! Na área aqui da região 'P'. Fazem-se piqueniques.

(In7) Entrevistadora: E isso destina-se aos doentes que estão internados?

(In9) Entrevistado: Não necessariamente! Os doentes paliativos, são doentes internados; são doentes que estão em casa e que vêm passar o dia, e, às vezes, até outros doentes de outros serviços da instituição 'P'.

(In13) Entrevistadora: Ou seja, há uma abertura também a este nível! Ora bem, há pouco falámos nos escritos mas, entretanto, eu não lhe perguntei, como é que eles tinham sido criados. Os escritos que na maior parte são tácitos!

(In17) Entrevistado: Sim, eu penso que a maior parte tácita é a mais importante! Agora, de facto, isso deveria ter lido o,... também, vá,... De facto, o regulamento deveria estar escrito! Mas um dos motivos porque não estão, é precisamente por essa indefinição também em relação à superestrutura, digamos assim, não é? E se já há indefinição aí, depois... Embora algumas coisas existam. E agora com o futuro dos hospitais Portugueses em gestão, vão surgir umas normas do "King's Fund", não é? Portanto, tem de haver...

(In5) Entrevistadora: Evolução!

(In7) Entrevistado: Tem de haver evolução de facto! Isso tem de se acelerar, não é? Mas há normas que estão perfeitamente estabelecidas e que...

(In10) Entrevistadora: Como é que reagem os profissionais, a nível da equipa de trabalho, relativamente a essas partes práticas, uma vez que, e isto já foi há alguns anos que a instituição 'P' está a funcionar

(In14) Entrevistado: Nós temos reuniões semanais, não é? Nós, todas as semanas, temos uma reunião com todos os profissionais, em que além de discutirem os problemas dos doentes, também, se for caso disso, se discute...

(In18) Entrevistadora: Vocês já alguma vez tiveram uma reunião para discussão desses casos clínicos?

(In21) Entrevistado: De todos os doentes! E pronto, e eventualmente de uma situação ou outra que tenha surgido!

(In24) Entrevistadora: Houve uma coisa que ainda ficou por falar, que diz respeito à dimensão da unidade. Estou a falar, especificamente - dado que é grande, como referiu, mas é uma das melhores unidades da Europa- do número de quartos.

(In4) Entrevistado: Neste momento tem vinte.

(In6) Entrevistadora: Vinte quartos?

(In8) Entrevistado: Mas têm outros vinte que estão fechados!

(In10) Entrevistadora: Quarenta ao todo! E porque é que estão fechados?

(In12) Entrevistado: E depois existem pessoas a dirigirem a casa que tem ideias diferentes, não é! E às vezes algumas são um bocado esquisitas, não é? Que acham que seja, que a gente não chega para as necessidades! Pois não! Mas como é que se pode alargar o espaço? A mim tudo parece-me ser tão lógico...

(In18) Entrevistadora: Mas é uma opinião pessoal?

(In21) Entrevistado: Pessoal. Pronto, temos de ter mais gente a trabalhar! Portanto, alargar deste modo a capacidade. Mas não entendo como é que não se entende, não é! E depois aparecem, assim, umas soluções tiradas do nada, para implementar! Por exemplo, em vez de se fazer assim, por exemplo...nós irmos apoiar os oncologistas...ao fim e ao cabo, eles continuarem a ter os seus doentes; nós íamos apoiando os doentes nessa fase, e tal; apoiamos a eles para eles apoiarem os doentes. É mais ou menos isso! Eu penso que isso é um bocado discriminativo, não é? Eu penso que era possível, com mais umas obras, não é, abrindo a parte de baixo! Eu acho que as coisas não devem abrir de repente, de uma vez para a outra porque não há bases para isso! Não há formação para isso! Mas faseadamente, neste momento, segundo o meu plano, já estaria a funcionar em pleno! Só que os planos aqui são assim,... não funcionam, não é? E não, não há possibilidade de se fazer um plano com pés e cabeça. Mesmo que toda a gente esteja...

(In10) Entrevistadora: Sem intervenção (da instituição 'L')?

(In12) Entrevistado: Claro que, os planos são assim mesmo: pode haver desvios; pode haver atrasos; pode haver...pronto... mas indicam um caminho. O problema é que o caminho chegou a... quer dizer, a um beco sem saída, não é, e portanto, esse é o problema, não é? Porque apareceram ideias, vontade. Quando se podia ter resolvido as coisas, não se resolveram. E depois aí está o nosso ponto: cada um tinha as suas ideias! Agora com a nova administração, não sei o que é que vai acontecer. Não sei que ideias têm, ou se têm sequer algumas, não é? Neste momento é possível que nem nunca tenham pensado nisso! E portanto, isto é uma questão muito complicada, e, pronto, e para lhe dar só um exemplo: quando viemos para aqui, foi assim - Nós estávamos no serviço ali, e tínhamos cinco carros, e depois da discussão toda soubemos numa quinta-feira que no sábado ia ser inaugurada a unidade e tínhamos estado a receber os doentes porque tinha tudo aqui pronto. Então lá tivemos dois dias, não é, depois de ter andado meses por aqui assim, que mudar tudo!

(In4) Entrevistadora: De repente!

(In6) Entrevistado: Portanto, isto mostra bem o espírito militar!

(In8) Entrevistadora: É perfeitamente compreensível. Diga-se o seguinte: há uma questão que falou agora aqui e que é importante - tem a ver: nós estamos a falar de vinte camas; estamos a falar de uma necessidade potencial de

quarenta camas; a área de abrangência, no momento, desta unidade e a área eventualmente (necessária) seria a mesma, ou teríamos que a ter mais alargada pelos concelhos?

(In14) Entrevistado: Eu estou a ver...eu vou falar o que eu penso sobre isso. O que eu penso sobre isso é que, quarenta camas.... É, assim: se há inconveniente noutras fases em que as pessoas, às vezes, têm que se deslocar muito para serem tratadas, penso que na fase em que a doença está mais avançada, que mais dificuldade têm nisso. E principalmente quando a fase é ainda mais final, se as pessoas estiverem no seu meio, não necessariamente na sua casa, mas perto de um apoio de acesso fácil à família. À partida acho que isso era ótimo! Ora bem, a área de influência da instituição 'I' é todo o norte do país, e parte da zona centro. Portanto, nós temos aqui doentes que, às vezes, são de muito longe. O que não é bom! Não é bom para eles, essencialmente! Por outro lado, há doentes nos outros hospitais da cidade, que não só de oncologia, que não têm suporte nenhum! E penso que esta unidade para a área 'P'... eu digo para a área 'P', para os concelhos mais - a área 'P' tem muitos concelhos - mas pronto, pelo menos para os concelhos limítrofes, que em termos oncológicos, não para todos os doentes paliativos, que esta unidade, com assistências domiciliária, com uma equipa de assistência domiciliária em cada um dos concelhos, que sirva estes concelhos.

(In12) Entrevistadora: Ou seja, neste momento...

(In14) Entrevistado: Eu, é esta a minha conclusão!

(In16) Entrevistadora: Neste momento, não há assistência domiciliária?

(In18) Entrevistado: Há, há. Há assistência domiciliária mas essa assistência domiciliária tem um âmbito limitado. Mas é uma equipa sediada aqui, não é!

(In1) Entrevistadora: Falou numa médica, para além dos três médicos.

(In4) Entrevistado: Que faz assistência domiciliária e duas enfermeiras (em conjunto com ela).

(In6) Entrevistadora: Já estão contabilizadas no total que me indicou há pouco, ou não?

(In8) Entrevistado: Sim, sim! Sim, sim, sim! Mas é, portanto, como eu disse: tem um âmbito muito limitado, aqui: a cidade 'P' e pouco mais, não é! Mas, alargando o âmbito - porque aqui na área 'P', o acesso que ia à unidade, ou o acesso da unidade lá, seria relativamente fácil - com uma equipa dimensionada para fazer isso. Portanto, é só permitir que a ... isto é questão de ver os pormenores, não é? (Bastava) que, por exemplo, o hospital de 'M', por exemplo - há a área de 'M' - que fornecesse uma equipa, um médico ou dois que fariam uma assistência domiciliária dentro daquela área.

(In17) Entrevistadora: Isso remete um pouco para a articulação que estas unidades devem ter com médicos de família ou centros de saúde, melhor dito!

(In20) Entrevistado: Pronto. E esse é outro aspecto que é muito importante. Porque aquilo que a equipa de assistência domiciliária daqui da unidade, ou as que houver, pode fazer, depende do que se fizer a nível de centro de saúde. Porque eu acho que os doentes lá em casa, que quem deve exigir o tratamento devem ser os médicos e os enfermeiros do centro de saúde com o apoio da unidade. Só que esse apoio dos centros de saúde é muito deficiente. E essa, por exemplo, -volto a falar no saint christopher- o saint christopher tem duzentos doentes em assistência domiciliária. Precisamente porque é assim que funciona, um complemento com equipas especializadas que dão o seu contributo para além do contributo básico, não é. Aqui as equipas vão dar banho aos doentes, fazer os pensos, etc. Não funcionam bem com uma equipa especializada mas aquilo fazem de tudo. E portanto, se supusermos: temos quinze, não é, portanto, a rentabilidade que se tira de uma equipa especializada é muito pequena porque na realidade não fazem nada de especializado; fazem aquilo que os outros iam fazer. Pronto, e isso é um... - acho eu - se calhar para colmatar a prática portuguesa teria de haver mais equipas, não é? Então, havia de haver uma em cada concelho, por exemplo. Isso agora é que teria de se ver as necessidades, não é? E portanto, em termos de boa organização, não é, teria que esta unidade ser aqui para esta zona porque é importante que as pessoas estejam próximo do seu local, das suas raízes, digamos assim, e não numa fase em que mais precisam dessas raízes, desses contactos, estejam aqui inseridos. Ao mesmo tempo, o papel da unidade em si em termos de formação etc., contribuía para que nesses sítios, mais uma vez, houvesse gente que tivesse formação dentro da área. Portanto, é aí que eu vejo o papel mais final, digamos assim, da unidade, deste centro como centro de cuidados, como centro de ensino, como centro de investigação e centro assistencial desta zona.

(In20) Entrevistadora: Dinamizador de toda uma série de actividades de apoio!

(In22) Entrevistado: Exacto. Aqui em termos essenciais para esta zona porque é aqui que será mais eficaz.

(In1) Entrevistadora: Ora bem, então em termos (desta unidade) tem havido... provavelmente tem havido articulação com os centros de saúde na formação, que permita...

(In8) Entrevistado: Tem havido, só que é muito desorganizado, digamos assim!

(In10) Entrevistadora: Não está explícito qual a organização...

(In12) Entrevistado: Exacto. Nós damos uns cursos e depois vêm as pessoas que vêm, não é! E, pronto, vem muita gente. Muito mais do que a capacidade que temos. Mas essa formação não chega, não é? O curso básico não chega para depois...

(In20) Entrevistadora: Quantas horas se dão? Esses cursos quantas horas têm?

(In22) Entrevistado: Trinta e cinco horas. É uma semana. Dezassete horas por dia.

(In3) Entrevistadora: Trinta e cinco?

(In5) Entrevistado: Trinta e cinco, sim!

(In7) Entrevistadora: Em que se ministram noções básicas...

(In9) Entrevistado: Primeiro, quer-se mostrar o que são os cuidados paliativos e os vários problemas que os doentes têm em cuidados paliativos; portanto, a história e depois o controlo de alguns sintomas, nomeadamente a dor, não é! O que queremos é que as pessoas saiam a saber alguma coisa, nomeadamente, tratar a dor num número significativo de doentes, mas isso não chega!

(In16) Entrevistadora: O que é seria preciso mais?

(In18) Entrevistado: Apercebi-me...

(In20) Entrevistadora: Acompanhamento, há?

(In22) Entrevistado: Era essencial! Sim, sim, sim! Portanto, que houvesse uma interacção maior. Mas isso, é preciso que eles queiram e é preciso que aqui haja capacidades também, não é? Os três médicos não chegam para tudo. Portanto, era preciso que a unidade estivesse com mais capacidade! Quer dizer, o que era preciso, também, para que os cuidados paliativos se desenvolvessem, acho, era primeiro: que a medicina paliativa, que o controlo de sintomas, o controlo da dor, a comunicação, etc., etc, entrassem no treino, não é; que as pessoas, os médicos, os enfermeiros, que saibam que os doentes não são, não seguram, não estão aqui a salvar vidas - que isso é um aspecto importante, mas há vidas que não são para salvar! Há vidas para quem, o que é preciso é responder ao sofrimento, se têm, não é? E portanto, e que os doentes também morrem! Que é um conceito...

(In9) Entrevistadora: Que não faz parte do modelo biomédico!

(In11) Entrevistado: Portanto, a morte é um fracasso! Fracassam, não é? E quando não é, nem tem nada a ver com a medicina! A morte é um facto natural!

(In14) Entrevistadora: Precisamente, faz parte da condição humana!

(In16) Entrevistado: Biológico, não é! A mortalidade no período é de cem por cento, não é! Por isso só se houve falar nessas estatísticas, não é, que morrem não sei quantas pessoas por cancro e que é preciso fazer alguma coisa por isso. Eu acho que isso não nos diz nada porque toda a gente morre! A mim o que me diz é que são as mortes precoces, não é! As pessoas que morrem aos vinte, aos trinta, aos quarenta, aos sessenta! Aqueles que morrem aos oitenta ou aos noventa anos, é natural! Os outros, não é muito natural porque estão numa faixa etária que não é natural entre aspas morrer! Quer dizer, não é a idade em que, pronto, se queira morrer, não é! E, isso, é que se tem que evitar! Não é nada mórbido de um modo geral porque a morte é esperada, digamos, dentro do alcance, do horizonte que a ciência permite antever! Não há hipótese de modificar isso!

(In1) Entrevistadora: Está a entrar num aspecto que é particularmente, enfim, caro, que é de facto os limites da própria medicina e a própria filosofia paliativa entrar em choque com o tal modelo biomédico, em à partida, nas universidades, as pessoas são formatadas, socializadas.

(In5) Entrevistado: Exactamente!

(In7) Entrevistadora: Isso suscita-me a questão que é: como é que este serviço, no dia-a-dia, se vai articular com outros serviços, aqui na instituição 'I', a nível da recepção dos doentes, do seu envio, se efectivamente há uma sensibilidade para estas questões?

(In12) Entrevistado: Há! Há! É assim: - eu devia ter dito depois- por conseguinte, é que os doentes são enviados - às vezes até mais do que a quantidade que temos- mas, o que eu pergunto, é se é pelos melhores motivos.

(In16) Entrevistadora: Precisamente! Ou seja, que eles são enviados para aqui para a unidade de Cuidados paliativos - mas como há uma confusão terminológica e do objectivo da unidade - eles enviam, agora a questão é saber se...

(In20) Entrevistado: Se é pelo melhor ou se é para se verem livres deles!

(In22) Entrevistadora: Precisamente!

(In24) Entrevistado: Está a compreender? É essa...

(In1) Entrevistadora: Era isso precisamente que eu estava a perguntar!

(In3) Entrevistado: Tenho - porque é, assim, um género de feito- quer dizer, a maioria dos casos, muitos casos, é porque os doentes já não estão a ocupar a cama ou vão à consulta e depois nunca mais se resolve o problema -

bem sei que por isto ou por aquilo -; as pessoas não têm formação para aquilo, para os tratar; ou porque, de facto, ultrapassaram aquele momento em que as pessoas, o que as pessoas conseguem, dentro de nós, conseguem pensar, digamos assim, aquilo que foram ensinadas, não é?

(In10) Entrevistadora: Os tratamentos curativos?

(In12) Entrevistado: Curativos! Porque de facto não há nada a fazer! Não há nada dentro daquele modelo! Porque se é paliativo, não há! E os Cuidados paliativos vêm dizer que sim, que há! Há coisas a fazer mas não com aquele objectivo! Não com aquela ideia! Não com aquela perspectiva! Agora, o que é preciso e integrar isto tudo. Não é continuarem aí, ambos separados!

(In19) Entrevistadora: E era precisamente isso...

(In21) Entrevistado: Porque ao fim ao cabo, as pessoas precisam daquilo que precisam num dado momento! Que dizer, os objectivos terapêuticos, digamos assim, os objectivos da medicina vão variando, não é? Não é sempre o mesmo! Há uma fase em que é prevenir; há uma fase em que é tratar, tratar, no sentido de modificar a evolução da doença; e há uma fase que é cuidar. Mas mesmo assim, todas estas fases têm uma...

(In4) Entrevistadora: Articulação!

(In6) Entrevistado: Uma articulação e uma... têm áreas comuns! Têm áreas! E quando... mesmo quando é preciso prevenir certas coisas, não é, mesmo quando se trata só de curar ou de prolongar a vida, é preciso paliar essas coisas, não é? E portanto, isto é um todo e não áreas...

(In11) Entrevistadora: Estanques!

(In13) Entrevistado: Estanques e que haja... que sejam necessárias rupturas, digamos assim, para... E depois, além de que eu acho que esta unidade tem um papel melhor a dar em relação aquilo que é capaz de dar na medicina!

(In17) Entrevistadora: Muito mais do que aquilo que têm explorado até ao momento!

(In20) Entrevistado: E também acho que a medicina, primeiro pode, nestes momentos, pode dar mais do que tem dado, não é? Mas o papel social da medicina, os resultados da intervenção da medicina, e de tudo aquilo que anda à sua volta, é extremamente grande em relação aos outros resultados que obtém. E os custos que gera são também excessivos.

(In1) Entrevistadora: Ou seja, essa articulação entre os serviços, então, deduzo que não tem sido muito bem conseguida!

(In4) Entrevistado: Pouco! Bem integrado, por exemplo, o conceito, eu...o conceito não chega... não chega uma pessoa explicar porque é assim, assim, assim, porque ele muda a sua atitude! E só com o tempo, à medida que vai, pronto,...- eu tive dificuldades- vai-se consciencializando (que) é que, pronto, a explicação só, não chega! Por isso, por mais que se explique, há uma fase em que, as chamadas fases iniciais - . isto acontece em todo o lado- os cuidados eram terminais quase, puramente! Isto é, eu julgo que os doentes eram enviados quando estavam moribundos. Quanto mais moribundo, mais adequado - pensavam as pessoas- era para vir!

(In13) Entrevistadora: Para esta unidade?

(In15) Entrevistado: Para a unidade! E, portanto, as pessoas não tinham a ideia de que era possível...

(In18) Entrevistadora: Haver algo mais, antes dessa fase!

(In20) Entrevistado: Dessa fase! Depois, aos poucos, muitas vezes não por os melhores motivos, começaram a dar-nos os doentes cada vez mais cedo. E isso agora há uma parte significativa dos doentes que são internados na unidade, que vêm da consulta externa, da assistência domiciliária, e não, propriamente, directamente de um internamento para o outro, não é? E, portanto, isso de facto, é uma raridade! E também, desde o princípio quis criar uma certa barreira. Barreira não para prejudicar os doentes, ou assim, porque eu acho que, o mais importante é aquilo que se consegue a médio/longo prazo e que é a qualidade! E portanto, porque se quiséssemos as coisas a curto prazo, íamos fazendo sempre; era irmos aí aos doentes que entravam de urgência e que estavam a morrer e vinham para aqui!

(In6) Entrevistadora: Logo na triagem!

(In8) Entrevistado: Em vez de... Então o que se estabeleceu... quis estabelecer, desde o início, que os doentes que vêm, não há urgências. As urgências são doentes nossos que já seguimos mas que temos a responsabilidade deles toda nas mãos, mas não atendemos doentes da urgência, digamos assim, não é! Os outros médicos têm responsabilidade de tratar os doentes nesta fase. Não podem chegar aí e dizer "agora já não tenho nada a ver com isto." O médico tem que se continuar a responsabilizar. Lá vamos ver, e depois, vemos o que se passa, e eles próprios, mas não nessa base de "agora já não interessa, levem lá o doente", para um de nós. Portanto, têm que continuar a assumir o doente e a responsabilidade superior, até nós falarmos, pronto. Portanto, há essa contenção, porque senão...

(In19) Entrevistadora: Há um pedido por parte dos serviços, no sentido de que haja...

(In21) Entrevistado: Portanto, chega ali um doente à urgência “ai esse doente está muito mal, e tal, está a morrer!”. Se ele precisa de ser internado, internam-no. Depois chamam-me e vamos ver, não é! Porque antes de nós existirmos também havia doentes acamados e tinham que tratar deles! Porque se pelo tempo simples...porque se fosse assim, todos os doentes vinham nessa base! E nós então, depois, não tínhamos capacidade para nada, não é? Porque as pessoas não podem...não se podem desresponsabilizar, não é? Não podem dizer: “agora já não me interessa”. Não, isto foi... tentou-se ser... primeiro para anunciar os doentes de facto, não é? Porque, senão íamos criar um problema grave, cada vez que ia-se. E esse motivo fez com que, às vezes, não pudesse ser o problema resolvido imediatamente! Então as pessoas começaram-se a precaverem e a enviá-los mais cedo, também, não é! O que eu penso que, embora um ou outro possa ter sido prejudicado, digamos assim - porque a nossa unidade é de descarga. Se todos pudéssemos...- podemos fazer de várias maneiras- mas nós tínhamos de limitar o âmbito e ser realistas, não é! Nós não podemos, com a capacidade que temos, resolver todos os problemas, não é! Não são três médicos que resolvem os problemas de doentes que são vistos por duzentos.

(In14) Entrevistadora: Claro! Quais são os critérios que são utilizados para fazer essa selecção e acolhimento aqui?

(In17) Entrevistado: Nós, então a ver, são doentes com cancro, com doença oncológica confirmada e avançada, sem indicação para fazer um tratamento específico, e que tenham irreversibilidade. É importante isso, não é! Porque se houver medidas de diagnóstico, se o doente chegar muito mal, não é, que tenha vindo a morrer, ou muito doente, mas que não se saiba o que tem, esse doente não é para os cuidados paliativos, não é! Porque nós aqui não intervimos na história natural do doente, não é! Porque aqui não se trata de prolongar a vida. Trata-se de melhorar a qualidade de vida. Mas para não intervir, só exigimos saber, se soubermos que essa doença... qual é, e que é uma doença evolutiva e que não tem hipótese efectivamente de ser modificada, não é! Porque se vem na incerteza, não é para os cuidados paliativos! É para ser investigada e para saber se pode, ou não, intervir não é! E depois saber então o doente, não é? Porque há doentes que estão muito mal, mas também, a sua situação é reversível. Portanto, esse é um aspecto importante. E depois são doentes com mais de quinze anos. Porque até aos quinze anos são tratados pela pediatria, não é?

(In7) Entrevistadora: Incluindo parte da palição?

(In9) Entrevistado: Incluindo parte da palição! Embora eu - no desenvolvimento dos cuidados paliativos já se tentou fazer isso, mas a coisa não evoluiu ou houve uma paragem nisso- mas eu penso que há mais pessoas... aliás, nos nossos cursos muitos pediatras já vieram...já participavam. Depois, é um doente que deve ter alguma noção de que é a unidade. Portanto, pelo menos, deve saber que não é um sítio onde ele vem curar a doença, não é! E aquilo que fazemos é resolver os problemas que a doença causa, não é! É tirar as dores; é tentar que ele esteja... que se sinta melhor. Mas não, tratar-lhe a doença! Portanto, isto é o mínimo, não é, tratar os doentes! Porque - e eu digo que isto é o mínimo- porque há alguns doentes, que se pode ir mais longe e explicar mais mas, infelizmente em Portugal, e também em Portugal e nos países do sul da Europa, em geral, as pessoas, por vezes, não sabem muito sobre a sua doença, não é! Não estão muito bem informados. E, portanto, essas coisas não se podem fazer assim, de qualquer maneira. E, pronto, e é preciso... Não é o doente que entrou a pensar uma outra coisa qualquer ou o doente não foi informado, e chegar lá eu e, de um momento para o outro, dizer “Olhe, o Senhor... não sei porque...”, não é! Portanto, nalguns doentes é possível em conversa, que (ela) chegue até onde o doente quer que chegue!

(In2) Entrevistadora: A conversa é conduzida por quem?

(In4) Entrevistado: É pelo médico!

(In6) Entrevistadora: Só o médico?

(In8) Entrevistado: Sim.

(In10) Entrevistadora: Não tem nenhum acompanhante?

(In11) Entrevistado: Não! É obvio que o médico é que tem a obrigação de o fazer, não é! Agora, quando os doentes não sabem absolutamente nada, nem sequer lhes foi dito que poderiam vir, às vezes, pede-se que seja um médico, ou pelos menos que lhe dê informação: que ele não vai fazer mais quimioterapia, não é? Porque se não, chega lá um médico que não o conhece de lado nenhum e porque conheceu outro (médico), (começa a pensar) “o que é que vem este aqui fazer, se estou convencido do outro e se disse que eu ia fazer quimioterapia e este...”. Pronto, e acontece, às vezes, virem cá pessoas que... (interrupção por BIP!).(nova interrupção).

(In4) Entrevistado: Outra coisa! Portanto, os doentes Pronto, é isso o essencial!

(In6) Entrevistadora: Eles têm que ter algum apoio a nível de cuidadores informais, a nível de família para (serem admitidos)?

(In9) Entrevistado: Não, necessariamente! Aliás, há uns familiares que trabalham e não têm hipótese nenhuma, não é! E há familiares que trabalham e não têm que ter ninguém no estabelecimento, aqui. No entanto, na unidade é possível - portanto, todos os familiares, isto é um familiar por cada doente, ficar e ficar permanentemente aqui.

(In16) Entrevistadora: Podem servir as suas refeições (aqui)?

(In18) Entrevistado: Refeições, tomar banho, dormir no mesmo quarto do doente.

(In20) Entrevistadora: Os quartos são singulares, não são camas duplas?

(In22) Entrevistado: São todos.

(In24) Entrevistadora: Estava há pouco a falar na questão de que progressivamente, os outros serviços e os médicos de outros serviços, foram progressivamente ganhando uma noção dos próprios objectivos desta unidade. Mas houve algum momento, a nível do início da formação da unidade, em que se tenha feito uma apresentação do serviço perante a comunidade médica, e dos profissionais em geral, em que dessem conhecimento da existência da unidade, dos seus objectivos...?

(In7) Entrevistado: Sim! Além da informação que foi dada! Sim! Uma das coisas que foi feita, foi a visita à unidade, que foi uma das sextas-feiras. Na última sexta-feira de cada mês vinha aqui à unidade quem quisesse, de dentro ou de fora. Inscrevia-se e passava cá o dia.

(In12) Entrevistadora: A iniciativa tinha sido...?

(In14) Entrevistado: Da unidade! Depois, a associação nacional de cuidados paliativos tem organizado um congresso anual que foi várias vezes feito aqui na instituição 'I'. E este ano vai ser feito na Covilhã. É a primeira vez que sai aqui da área 'P'. Pronto, é um carácter mais nacional, e este é o primeiro passo para isso. E portanto, há uma intervenção. Há uma intervenção diária com outros serviços para puxar os doentes. E, portanto, com a intenção de um dia esses doentes serem transferidos para cá. E, portanto, o conhecimento, não é, é...não é? Quer dizer, as pessoas tiveram oportunidade de conhecer a unidade e, pronto, e também há muitos profissionais daqui que fizeram os cursos. E depois, realizaram cursos também só para profissionais da instituição 'I'. Pronto, é para os funcionários da instituição 'I', as pessoas, verem e conhecerem a unidade.

(In1) Entrevistadora: Quais são os serviços com os quais ou que enviam o maior número de doentes e com os quais a unidade tem mais contacto?

(In4) Entrevistado: Oncologia, não é! E a radioterapia, também!

(In6) Entrevistadora: Mas tem estado a falar um pouco na sensibilização da parte do exterior. Ora bem, a nível interno, (como tem sido a sensibilização) desde a formação da equipa? Falou-me que tinha feito a sua formação como médico de medicina interna, depois como oncologista; fez sete meses lá fora - e os restantes membros da equipa, da equipa inicial? Já teve algumas alterações!

(In15) Entrevistado: Depois havia um enfermeiro que, também, esteve na Suíça e que trabalhou antes disso em cuidados paliativos. E depois algumas enfermeiras que também tiveram alguma formação, mais dedicada para fora. E, pronto, isso foi o início. Foi assim. Depois as pessoas foram-se formando de utentes, com as pessoas, que fizeram a formação fora.

(In21) Entrevistadora: Ou seja, os outros elementos da equipa acabavam por transmitir conhecimentos.

(In23) Entrevistado: Sim, sim, sim! Embora alguns tivessem feito formação, também assim, coisas muito limitadas, noutros países. Fora. E depois é a participação na acção de formação que damos, da formação interna que nós damos aqui. E, pronto. É isso!

(In2) Entrevistadora: Como é que é em termos dos papéis que são afectos a cada profissional? Qual é o espaço de intervenção de cada um dentro de uma unidade deste tipo? As funções, digamos, maioritárias, as principais?

(In9) Entrevistado: Pronto. Nós fazemos, definimos uma equipa e penso que a equipa é muito interdisciplinar. Há muitas áreas pouco informais de intersecção ... e cada um dá o seu contributo, evidentemente! Agora há equipas interdisciplinares que, também, têm alguns problemas no sentido de que a intervenção na área do outro, não é, é sempre um bocado...mas isso é natural que seja. Isso é natural que seja e, portanto, penso que não constitui um problema maior. Há algumas fricções momentâneas mas não problemas!

(In17) Entrevistadora: Quais são os picos, se se pode dizer, aqui, onde essas fricções, podem, eventualmente, ser maiores?

(In20) Entrevistado: Nota-se, essencialmente, no... se quer que lhe diga, neste momento, não noto muito isso. Quer dizer, noto haver uns tantos enfermeiros nalgumas actuações em que as pessoas possam interpretar como uma invasão, mas penso que isto, hoje não é muito permissível e muito importante!

(In1) Entrevistadora: Mas o mais exigível é, portanto, essas pessoas terem alguma sensibilidade e estarem imbuídas dentro do espírito dos cuidados paliativos!

(In4) Entrevistado: Sim, sim, sim! Penso que, pronto, que houve momentos durante a história, que isso aconteceu, algumas vezes (na unidade)! Como também aconteceu, com o tempo, a gestão (na unidade)! Até porque nós temos uma equipa de enfermagem! Uma equipa muito jovem! Todos os enfermeiros, tirando os chefes, eram recém formados. E continuam a ser! Quer dizer, o Sr. vem para aqui, alguns fazem estágios e depois querem vir para cá. E portanto, tudo isso tem vantagens e tem inconvenientes. Tem a vantagem das pessoas não terem limites; terem o espírito mais aberto. Mas depois têm, também, alguma infantilidade, alguma insegurança, não é! E às vezes essas coisas também.... Mas eu penso que tem mais vantagens do que inconvenientes, não é! E tem depois, portanto, nesse aspecto, na minha opinião, que eu sinto que não há assim nada de grave.

(In15) Entrevistadora: Essas pessoas para trabalharem em equipa, elas são ensinadas, vamos lá ver, a trabalhar em equipa, com a definição dos objectivos, das funções e a saber muito bem as áreas de intervenção profissional, ou vão aprendendo à medida que vão trabalhando?

(In19) Entrevistado: Não. A equipa interdisciplinar.... Essas coisas não são assim também...

(In22) Entrevistadora: Estanques!

(In24) Entrevistado: Muito estanques, não é! Agora penso que acontece muito, até pelo pessoal que não é muito, não é, porque depois este número pode-se pensar assim, mas tem que se pensar que isto continuamente há férias; há um ou outro que está doente; há um convénio aqui ou ali, e pronto. Portanto, os meios nunca são muito grandes. E portanto, às vezes, o tempo de integração das pessoas, quer dizer, tem que ser um pouco reduzido! Começam a ter actividades que, se calhar, não deviam ter ainda! E, quer dizer...ou responsabilidade, não é! E penso na integração mais longa. Pronto, não vou... Há o processo de integração que é... o acompanhamento, digamos, do caso ser pelo profissional mais antigo, não é. Depois a formação, as reuniões semanais são uma boa altura para fazer alguma formação contínua. E é esse processo. Toda a gente vai, assiste aos cursos, não é! Toda a gente que passa por cá, passa nos cursos. E depois há a formação externa também. Ir a congressos, cursos, etc.

(In13) Entrevistadora: Em termos da assistência que é prestada, ou seja, um doente chega aqui das formas que já indicou, qual é o trajecto que ele faz aqui, na unidade?

(In16) Entrevistado: O utente, se vem para a consulta externa, se vem para o internamento, etc. etc, foi internado, pronto, fica internado. O internamento tem vários objectivos, ou pode ter vários objectivos. Pode ser um controlo de sintomas; pode ser - se tem dores intensas- é tratado com a finalidade e depois manda-se logo para casa. Pode ser para cuidados terminais, quando se espera que o doente venha a morrer na unidade. Pode ser para descanso da família. A família que toma conta do doente durante, às vezes, muito tempo e, pronto, e há um certo cansaço, um certo esgotamento. E às vezes esse processo... uma semana ou duas de descanso, não é, aqui, e as outras pessoas retomam as suas forças para continuar a cuidar do doente. Esses são os três objectivos ou argumentos principais para internarem um doente. Na consulta externa, pronto, só doentes que têm ou que querem fazer, querem estar medicados; outros querem estar em casa. São os doentes que têm capacidade física para se deslocarem de onde estão. Pronto, têm essa autonomia.

(In9) Entrevistadora: Qual é a participação da família na assistência que é prestada? Eles desenvolvem alguma actividade a título de cuidadores Informais, como por exemplo, saber fazer o controlo dos sintomas ?

(In13) Entrevistado: Depende! Depende! Às vezes, as pessoas são muito diferentes umas das outras. O ideal era serem livres nisso e, portanto, há alguns que não querem! Não querem, porque, sei lá, depende do que for! Por exemplo, feridas, em que é preciso fazer pensos. Portanto, às vezes não se envolvem. Mas isso depende muito de cada um, não é!

(In19) Entrevistadora: Quem é que tenta, à partida, da equipa dos profissionais, sensibilizar a família para ter esse tipo de intervenção?

(In22) Entrevistadora: Isso, normalmente, são os enfermeiros porque são eles que vão prestar os cuidados. E é nessa altura, então, que pode haver essa...

(In25) Entrevistadora: Interacção!

(In2) Entrevistado: Interacção. E até ensinam, não é? Ensinam o que fazer. Mas agora como cada um reage a isso, é muito individual. E há pessoas que querem fazer e há outros que não! E entre as duas (situações) há uma grande variedade!

(In6) Entrevistadora: Uma variedade de possibilidades! Em termos do papel desta equipa na intervenção com a família, para preparar para a morte, para o luto e depois o acompanhamento no luto, existe alguma intervenção a este nível? Quem é que a faz?

(In 11) Entrevistado: O psicólogo. É o psicólogo que a faz na consulta de luto.

(In18) Entrevistadora: E faz acompanhamento já depois da morte do doente?

(In20) Entrevistado: Sim, sim! Isso, todos os familiares são logo encaminhados.

(In22) Entrevistadora: Como é que eles têm conhecimento - agora não falo do doente, porque já me disse quais são os critérios mínimos que ele tem que ter relativamente ao funcionamento da unidade- mas quais são os conhecimentos que são transmitidos à família para ela, e como é que são transmitidos, para ela poder estar a par das vertentes (disponibilizadas na unidade)?

(In4) Entrevistado: A família, normalmente, sabe mais vezes do que os doentes, não é? Aliás, também é assim porque o doente sabe pouco mas a família é quase sempre informada! Mas depois temos que ver que são muitos, não é! São vários. E aquilo que...a informação que têm, pode ser diversa, e a maneira como a processam, também, não é! Quer dizer, como reagem? Como os doentes naquele espaço de adaptação, não é! Também os familiares, às vezes, negam e não querem admitir. Acham que as coisas não devem ser assim, que se deve ainda continuam a tratar, a insistir numa fase curativa e, às vezes, não aceitam a atitude, acham que é um pouco passiva em relação

aos doentes. Isso... Outros aceitam perfeitamente! E, isto, não é estático, não é? Isto é útil! Há pessoas que vão fazendo, durante a doença, vão se consciencializando das coisas, e assim, portanto, as coisas vão acabar por ser assim. Outros nunca aceitam, não é? De forma que o profissional é que tem que resolver esses problemas!

(In17) Entrevistadora: Pode-se dizer que há um profissional que intervém mais nesse domínio de ajudar as pessoas, o doente, quer os seus familiares, a consciencializarem a sua situação, a situação do doente neste caso, ou é repartido (por mais do que um profissional)?

(In21) Entrevistado: Eu penso que essa informação, normalmente, é dada antes. Mas, no entanto, eu penso que todos os meus colegas procuram saber o que é que os familiares sabem. A não ser que seja alguém que perfeitamente, ou está inconsciente, que quer tomar decisões, alguém tem de dizer que ela estava perfeitamente lúcida, que não tinha nada que...quer dizer, não era necessário que os doentes, que os familiares, tomassem decisões, não é? E, portanto, há isso também. E a alternativa, seria eu na altura, não é, porque as pessoas, elas próprias, tomam as decisões da maneira.... É conveniente que as pessoas estejam de acordo, não é! Quer dizer, que as pessoas saibam quais são os objectivos; não haja conflitos, no fundo. E que toda a gente compreenda bem a situação e a aceite, e que pronto, e que o resto da condução seja num determinado sentido, não é? Porque isto, às vezes, mesmo quando é evidente que há certos casos assim e isso depende da comunicação, só. Depende da comunicação mais do que da adaptação das próprias pessoas vão tendo à situação. Às vezes, as pessoas perderam oportunidades, antes, para tirar as questões, e quando já não têm capacidade, que já não é possível a comunicação, eles ainda querem que a situação possa não ser essa, querem ainda prolongar a vida, talvez mais uma oportunidade, e às vezes já é tarde demais. E depois falam com ela até aos momentos difíceis porque de facto, quando houve tempo, as coisas não se fizeram. Depois, ou porque foi operado mais tarde do que ele esperava, às vezes as pessoas não aceitam. Enfim, há a medicina paliativa com tratamento mas com outra finalidade. E não aceitam isso, porque de facto ainda queriam agarrar a imortalidade que as pessoas queriam!

(In17) Entrevistadora: Disse-me há pouco que era a psicóloga que tratava dessas questões.

(In20) Entrevistado: Do luto.

(In22) Entrevistadora: Do luto. O que eu lhe ia perguntar era se, por exemplo, as famílias participam nalgumas reuniões específicas, que não necessariamente clínicas, ou se apenas clínicas?

(In1) Entrevistado: Sim, sim, sim! Têm consultas com o psicólogo.

(In4) Entrevistadora: Como é que o psicólogo estabelece a articulação com a restante equipa?

(In7) Entrevistado: Aqui a integração é muito fácil! Somos todos aqui, não é? Portanto, quando é preciso falar de alguma coisa ou algum problema específico, há sempre aquelas reuniões semanais onde se pode...onde se pode discutir o porquê com todos os profissionais, não é?

(In12) Entrevistadora: Qual é, especificamente, nesta equipa, o papel da assistente social? Disse-me que houve uma fixa e que agora já não...

(In15) Entrevistado: Nós tivemos uma ótima assistente social que só trabalhava aqui. Estava integrada na equipa e, portanto, ela tinha todos os doentes e os problemas dos doentes numa folha de processo, os contactos dela, que sabia que se uma pessoa tivesse alta quais eram os problemas que poderia haver, se é que havia! E mesmo doentes da consulta, doentes da assistência domiciliária, ela estava a par, muito dessas situações. E pronto, a intervenção era natural. Quer dizer, acaba-se por saber quais as necessidades que tínhamos, quais eram os problemas, e resolver os problemas. Resolveu muitos com eles (doentes), até a educação dos filhos garantir. Porque na realidade, há muito mais, não é, há muito mais recursos e possibilidades do que eu imaginava antes trabalhar aqui. E que são escassos mas que permitem resolver problemas importantes. Digamos, eu sei muito bem isso, não é? Eu sei muito bem isso, como sei muito bem que as família, e tudo, interagem muito bem conosco. E portanto, mesmo nessas coisas, eles eram uma parte integrante. Agora, sempre que precisamos de uma coisa qualquer, não é, e temos nós de a detectar, não é, é que temos que chamar a assistente social!

(In4) Entrevistadora: Porque ela já não está aqui!

(In6) Entrevistado: Já não está aqui. É uma assistente social do serviço social da instituição 'I' que vem aqui com muito boa vontade, competência, etc, mas não tem o grau de intervenção que tinha a outra. Porque a outra já previa as coisas. Já... aqui, pronto, era ela própria que pensava os problemas que existissem, e não nós. Depois é diferente.

(In11) Entrevistadora: Por exemplo: em termos do trabalho/espço, onde é que ela trabalhava? Era ali naquele balcão?

(In14) Entrevistado: Sim. Estava sempre por ali mas tinha um gabinete. Mas que a maior parte das coisas passam-se ali.

(In17) Entrevistadora: Não participava não reuniões clínicas?

(In19) Entrevistado: Sim, sim.

(In21) Entrevistadora: Todas?

(In23) Entrevistado: Não são reuniões clínicas, propriamente. São reuniões para discutir os doentes mas são as várias vertentes.

(In22) Entrevistadora: Não são exclusivamente clínicas!

(In1) Entrevistado: Não são exclusivamente clínicas! E, isso, também é importante. Agora, nem sempre fazemos, não é? Isto só para os médicos. Depois há uma reunião para toda a gente.

(In4) Entrevistadora: Essa dos médicos, que refere, é diária?

(In6) Entrevistado: Não. Não. É semanal.

(In8) Entrevistadora: Semanal, também. Ora bom: após estes anos de funcionamento, que já são alguns, que balanço é que faz da existência da unidade, dos seus objectivos, das finalidades a que se propunha?

(In12) Entrevistado: Eu penso ela tem cumprido naturalmente as funções. Penso que, a nível global, que é...que é bom! Penso que o grande problema foi não ter evoluído muito.

(In13) Entrevistadora: Não tem havido progressão!

(In15) Entrevistado: Não tem havido progressão. E temo que não progridam outros aspectos. Mas acho que precisava de dar... que precisavam de ser dados passos importantes. Não precipitados mas com alguma rapidez, não é, para que as coisas, de facto, evoluam, não é? Pronto, que esta unidade que é a pioneira e vamo-nos manter como tal. Mas continuará a ser um marco...

(In21) Entrevistadora: Uma referência!

(In22) Entrevistado: Um marco. Um centro de excelência, um centro de ensino; um centro de investigação. E cada vez mais, não é! E além de ser um centro, o ensino e a investigação só servem para tratar melhor os doentes.

(In1) Entrevistadora: Exacto. Da investigação, o que é que tem sido feito?

(In3) Entrevistado: Temos uma investigação interessante na investigação clínica. Há muitas coisas! A investigação é aquilo que demora mais tempo a fazer, não é? E há coisas que vão saindo. Há um estudo que fizemos sobre a informação que é dada aos doentes, do ponto de vista dos médicos. E estamos agora a fazer um outro do ponto de vista dos doentes, embora eu ache que não é fácil, o fazer inquéritos aos doentes porque a iliteracia é muito grande. Em todos os países, dar um papel ao doente com um questionário para preencher, é relativamente fácil. Aqui, quase nunca se consegue que seja o doente a preencher! É preciso vontade do profissional que faz o inquérito a preencher por ele. Portanto, e depois, às vezes, não encara muito bem. Outra coisa, mas as outras continuam a ser importantes. Um aspecto importante é de saber o que é imoral. Como é a sexualidade dos doentes que nunca foi lançada? E, às vezes, pensa-se que os doentes são, assim, um pouco assexuados, nesta fase. Mas não são. Nós temos doentes homens, e mesmo nos jovens, não é? O que é que é para eles, o que significa isso?

(In17) Entrevistadora: É possível ter acesso a esses estudos?

(In19) Entrevistado: Sim, alguns estão em curso. Um eu posso,...agora a secretária já aqui não está. Mas se me der o seu contacto eu envio-lhe isso. O que é que temos mais? Temos um sobre as últimas quarenta e oito horas de vida. O que é que se passa com os doentes, nessa última fase; os problemas que surgem; os medicamentos que se usam; o melhor controlo que se obtém.

(In1) Entrevistadora: Queria-lhe perguntar se tem alguns dados já trabalhados relativamente à taxa média de ocupação dos doentes, a faixa etária, os escalões...?

(In4) Entrevistado: Sim. Há. Não global, mas há. São tirados, também.

(In6) Entrevistadora: Têm informatizado essa informação?

(In8) Entrevistado: Temos. Tivemos um problema com o computador que avariou. Tínhamos isso e perderam-se alguns dados. Embora nós também tenhamos isso em papel. Há uns meses que se perderam e que têm que ser novamente introduzidos. Nós...o que nós já vimos cerca de mil e quinhentos doentes, nesse tempo todo! Um dos estudos que fizemos sobre o tempo médio de internamento, ele era inferior a dezasseis dias. Estava entre quinze e dezasseis. A idade média é de cinquenta e nove anos. Portanto, não muito novos. Estão entre os dezasseis e os quarenta. A taxa média de ocupação disto, temos os dados da instituição 'I', não é, que anda acima dos oitenta por cento. Há meses que anda acima dos noventa por cento, mas como...

(In17) Entrevistadora: Na vossa previsão, quantos doentes é que mensalmente...?

(In20) Entrevistado: Anualmente são internados cerca de quatrocentos. Quatrocentos internamentos.

(In22) Entrevistadora: Aqueles que ficam em lista de espera, e que previsivelmente não têm capacidade de serem aceites, por falta de capacidade, de instalação?

(In1) Entrevistado: Nós fazemos uma reunião semanalmente para estabelecer as prioridades. Portanto, quando nos pedem parecer sobre doentes, as nossas preferências vão para a consulta. Andam um mês ou mais de atraso. E

então, todas as sextas-feiras pegamos os processos que nos são enviados durante a semana e vemos o que se passa. E os doentes que estão piores, estão mais sintomáticos têm prioridade, não é? Depois disso nem sempre está expresso aí no processo. Mas sempre que é possível ver isso, estabelecemos essa prioridade. Os outros irão para a fila de espera.

(In9) Entrevistadora: Essas consultas decorrem aqui na unidade ou no serviço?

(In11) Entrevistado: O quê as consultas?

(In13) Entrevistadora: As consultas a que se está a referir.

(In15) Entrevistado: As nossas consultas? Ah, é aqui que se fazem!

(In17) Entrevistadora: E eles vêm, mesmo de outros serviços, para cá? Não é o médico...?

(In19) Entrevistado: Preenchem um impresso próprio para os doentes serem referenciados.

(In21) Entrevistadora: E é aqui que eles são observados. Gostaria de lhe perguntar, enfim, que tipo de iniciativas é que gostaria de ver desenvolvidas que pudessem efectivamente, desta natureza, apoiar essa actividade?

(In1) Entrevistado: Ora bem, uma coisa que já pus ... que já propus às duas Faculdades de Medicina da cidade 'P', foi que introduzissem a medicina paliativa.

(In4) Entrevistadora: Tal como em Inglaterra, em 1987, que foi formalmente institucionalizada como disciplina!

(In7) Entrevistado: E que foi, sem dúvida...!!! Nas Faculdades de Medicina do país é muito difícil porque as Faculdades são...há muitas pressões, e que só fazem aquilo, e que depois não é fácil, não é! Embora o ..., portanto, na Universidade da cidade 'P', no hospital 'S', as pessoas estejam de acordo. Não sabem muito bem como é que hão de fazer isso. Mas eu já fiz um curso na instituição 'IC' para os alunos que tinham acabado o curso em Junho, que tinham seis meses sem trabalhar, até Janeiro, como é comum. E eu fiz um curso aqui, a 'full time', não é, para um grupo de trinta e dois, trinta e três. E, prontos, foi uma experiência interessante, não é! Mas agora aquilo deveria de ser mesmo organizado o curso. Esse é um passo fundamental, até para os dirigentes, não é! Para os dirigentes!

(In17) Entrevistadora: Precisamente, como é que essas ideias hão-de chegar lá? Porque as pessoas não estão sensibilizadas para a medicina paliativa!

(In20) Entrevistado: Portanto, as pessoas foi-lhes dito, não é, se estão de acordo e tal. E agora, como se faz, têm que esperar pelo governo. Há coisas que já não posso interferir, não é! Pronto, e acho que esse é um debate muito, muito importante! Muito importante para o ensino pré-graduado da medicina paliativa. Esse é um passo sem o qual...que é necessário correr o risco, ter todo o cuidado em questões da visão dos assuntos profissionais; dos outros Médicos sobre o que é a Medicina Paliativa; dos doentes, que se tivesse isso em consideração, que de facto é preciso dialogar para estes doentes. Porque se as pessoas não estiverem sensibilizadas para isso, aquilo não lhes diz nada, não é, porque é assim uma coisa, são só uns carolas que estão para lá por causa dos moribundos e tal, padre e psicólogo. E vêem isto tudo... e são elementos importantes.

(In22) Entrevistadora: Para a parte psicológica e para a parte espiritual.

(In12) Entrevistado: Mas os problemas físicos das pessoas, eu costumo dizer que as pessoas nunca estarão tão doentes como nesta fase. Portanto, os problemas físicos só não é muito importante!

(In15) Entrevistadora: Não há uma sensibilidade para a questão da dor que pode ser controlada, gerida, mesmo da parte médica?

(In18) Entrevistado: Mesmo da parte médica, não há qualquer formação em tratamento da dor, não se fala dos recursos. Portanto, as pessoas não sabem tratar, não é? Porque tratar a dor não é só dar analgésicos. Aqui, as pessoas dão analgésicos mas não é só tratar o doente por tratar. É muito por osmose, não é. O que faz lá o colega, é o que as pessoas aprendem a fazer 'Eu dei isto, e tal'.

(In1) Entrevistadora: E uma questão que é a sensibilidade de médicos oncologistas, outros além desta pequena equipa de médicos que aqui está, de virem trabalhar para os paliativos?

(In5) Entrevistado: Eu diria que muitos dos médicos mais novos não têm mais consciência do problema do que os mais velhos. Não me parece! Agora por... não pelos melhores motivos, pode ser que aconteça, não é! Quer dizer, se não houver saída imediata, aqueles que acabam o internato, não têm trabalho imediato, pode ser que lhes sirva!!! E ficam aqui de férias, e não sei quê, e pode ser que seja uma alternativa!

(In11) Entrevistadora: Deu para isto como exemplo, para haver a possibilidade de extensão para as quarenta camas, obrigaria a isso, não é, obrigaria a que entrassem mais médicos? Onde recrutá-los?

(In15) Entrevistado: Mas questão é obter os recém formados, não é. Esses terão que ser os recém formados, não é? Os recém formados, porque os que já estão inseridos, não viriam! Portanto, e eu penso que podem vir, e que pode um ou outro vir e querer isso mesmo! Mas se isso se fizer, a maioria pode pelo menos começar. Pelo menos começar!

(In20) Entrevistadora: Tipo opção?

(In22) Entrevistado: Não pelos melhores motivos, mas depois pode...

(In25) Entrevistadora: Até gostar!

(In2) Entrevistado: Isso é... acho que é essencial! Acho que é essencial porque se não...! Penso que é uma fase essencial!

(In5) Entrevistadora: Uma questão que eu não coloquei. Vocês têm...você falou nos mais jovens que eventualmente poderiam ingressar nesta equipa, a nível médico. Têm apoio da própria equipa que trabalha aqui, a nível psicológico?

(In9) Entrevistado: Não, não temos. Não temos nada organizado.

(In11) Entrevistadora: Sentem essa necessidade? Gerem ou lidam bem com a pressão?

(In13) Entrevistado: Há pessoas que sim, outras pessoas que Eu penso muito mais importante é que a equipa seja aberta, que fale, que as coisas se discutam, não é!

(In16) Entrevistadora: Processo de auto-gestão!

(In18) Entrevistado: É. Eu penso que isso ... isso é o mais importante! Na maior parte das unidades... eu que estive numa unidade onde não havia, e aliás, no saint christopher, a perguntar ao Prof. John Quint, que era um professor da psiquiatria, sobre isso ele achava que os cuidados paliativos, na realidade, não eram mais...não era mais stress, digamos assim, que outros serviços: serviço de toxicodependentes, pediatria, oncologia, não é? Quer dizer, no fundo, desde que as pessoas se dessem bem e discutam, pronto, isso é mais importante que tudo! Talvez seja desejável ter alguém, não é? Provavelmente, as equipas sentem momentos mais difíceis... depois as coisas vão correndo bem, e não há problema! Pode haver uma equipa assim, em que haja um certo stress, mas... Agora, normalmente, fala-se nos cuidados paliativos, não é! Penso que isso não é...

(In5) Entrevistadora: Provavelmente, muito diferente!

(In7) Entrevistado: Não, porque ... Não, porque não é o exclusivo dos Cuidados paliativos!

(In10) Entrevistadora: Precisamente, porque é ...

(In12) Entrevistado: Qualquer grupo onde haja uma equipa, ou várias pessoas a trabalhar que isso pode acontecer, não é! E há momentos muito mais difíceis que outros!

(In16) Entrevistadora: Qual é a sua posição, ou a sua opinião, relativamente à ideia de que ao fim de meia dúzia de anos é fundamental haver rotatividade dos membros da equipa?

(In19) Entrevistado: Não, acho! As pessoas ... quem acha, é que deve ter essa disponibilidade, não é! Mas acho que não. Nós temos aqui, temos aqui grupos, ou princípios, mas há ideia que estão desde há muito.

(In23) Entrevistadora: Há uma questão...

(In25) Entrevistado: Há muitos, muitos...

(In2) Entrevistadora: Que se mantêm! Há uma questão que eu não levantei, mas que me foi agora suscitada pela sua intervenção relativamente aos Médicos mais jovens, e que, enfim, como é que eles lidariam com a própria ideia de permanecerem e de se irem ambientando?

(In7) Entrevistado: Não sei! Não sei responder a isso!

(In14) Entrevistadora: Isto porque ...também por uma questão de progressão das carreiras.

(In17) Entrevistado: Eu já pus essa hipótese, também! É uma maneira de...mas eu não sei, agora, equacionar, até porque...

(In20) Entrevistadora: Isto tem a ver com a progressão das carreiras, não é, que é um factor...

(In23) Entrevistado: Eu penso que vai haver um momento, em que houver, assim, um grupo suficientemente grande, que se tem que tomar uma decisão sobre uma determinada... para criar uma competência.

(In2) Entrevistadora: Houve uma intervenção, também agora há pouco, na reunião nacional das comissões de ética, e foi até o Dr. 'V' que levantou a questão dos médicos da instituição 'I' da cidade 'C', da unidade, terem alguma relutância em permanecerem, precisamente com receio que isso os prejudique em termos de carreira!

(In7) Entrevistado: O problema que se põe aqui é que, neste momento, penso que não há um recurso suficientemente...

(In10) Entrevistadora: Grande!

(In12) Entrevistado: Grande para isso! Podia-se fazer, mas penso que...não sei! Neste momento podíamos ter, assim, meia dúzia de oportunistas não é! Já não há...neste momento, não noto grande necessidade, mas é uma questão que não se pode ignorar. Quer dizer, a questão é importante. Isto é...mesmo...e aliás houve uma altura em que pronto, que teria sido prejudicado, e de facto as pessoas se podem ser prejudicadas, dizerem que não há medicina interna, embora a medicina interna possa ser de muitas maneiras, e até seja, muito útil, não é, para os cuidados paliativos, e possa ser uma maneira entre aspas, embora com mais coisas, não é! Dá-me impressão que a medicina interna é uma especialidade muito vaga. Antigamente, a cardiologia fazia diferenciações. Chegou uma altura em que saiu! Da oncologia, também, já saiu. E é um pouco, a própria medicina interna que os vai expulsar, não é! Quer dizer, eh, ...as pessoas começam a ter currículos, e que não são médicos mas que são um pouco dirigidos. Normalmente, a partir de determinada idade, como eu disse, mas que depois se caminha para determinada área. Era importante que a medicina interna, embora com diferenciações, se tivesse mantido dentro do seu âmbito, não é, porque depois para se chegar lá é preciso passar pela medicina interna. Mas de um modo inteligente, não é, as pessoas começaram a ser afastadas e então tiveram de criar caminhos novos e separar-se. Quer dizer, esta medicina interna não é nada, não é, não é nada porque não tem conteúdo. Não tem conteúdo. Vai aí inventando, de vez em quando um conteúdo. Agora são os cuidados intensivos, e depois há-de ser, se calhar, outra coisa qualquer, não é! Começam a ter essas coisas que vão variando! Porque depois no decurso dos concursos que é preciso fazer, uma pessoa que se dedicar a estas coisas, não é, começava a fazer medicina interna. Então é preciso criar alguma coisa. E eu, por exemplo, nos Estados Unidos, que toda a gente faz a especialidade médica, não é, tem uma boa base, e depois tem anos em que fazem uma boa medicina interna e só depois é que se diferencia. Isso é muito importante, até porque, em termos de formação, não é, em termos de formação básica, de conhecimentos básicos, podem-se sempre apoiar em muita coisa, não é! Acho que aqui era importante para a medicina interna e, principalmente para a medicina paliativa.

(In17) Entrevistadora: É tudo. Obrigadíssima.

ENTREVISTA Nº 2

(In4) Entrevistadora: Para não perdermos tempo, eu iria começar então por sugerir que referisse em que contexto é que surgiu este serviço, esta unidade que temos aqui.

(In8) Entrevistado: Eu dá-me impressão, portanto, que ela deveria ter surgido...porque era uma grande lacuna que existia para o doente oncológico, especialmente em fim de vida que não tinha, pronto, o devido tratamento que era lhe devido. Mas que não terá sido, infelizmente, essa a razão, que isto foi mais uma ideia de duas ou três pessoas que se...que resolveram aproveitar o "Saúde", não sei se é "XXI"....

(In14) Entrevistadora: O programa operacional saúde XXI.

(In16) Entrevistado: O programa operacional de saúde. Fazerem um projecto e levá-lo a cabo, portanto. Isto entristece-me porque eu acho que deveria ter sido ao contrário. Quer dizer, isto deveria ter partido...portanto, nós quisemos ir aproveitar os benefícios de dinheiros comunitários, embora sabendo, e acho que os aplicamos muito bem mas, portanto, está a ver. A ideia foi mais essa: alguém leu que havia dinheiros comunitários para uma unidade deste tipo. Então há que fazer o projecto e vamo-nos candidatar.

(In24) Entrevistadora: Então essas pessoas foram da casa!

(In1) Entrevistado: Eu fui o primeiro, portanto, a ser escolhido. Aceitei o desafio e depois escolhi eu o grupo de trabalho logo a seguir apareceu a Dr.^a.

(In4) Entrevistadora: Precisamente!

(In6) Entrevistado: Logo no início, portanto julgo que fui eu que escolhi a assistente social, escolhi a enfermeira-chefe, e era a Dr.^a...ah, e o administrador hospitalar. O administrador hospitalar porquê? Para nos dar um suporte legal e porque tinha feito o estágio dele na administração hospitalar num hospital espanhol que nós também queríamos visitar e que sabíamos que era uma unidade de referência no velho continente, que é a do Gregório Marañon, de Madrid. E, portanto....

(In13) Entrevistadora: Portanto, isto já foi há quantos anos?

(In15) Entrevistado: Portanto, em 99. Começámos em início de 99.

(In17) Entrevistadora: Em que termos?

(In 19) Entrevistado: Em termos de grupo de trabalho. Pela primeira vez fizemos algo com cabeça, tronco e membros que foi pensar as coisas antes das fazer, sujeitando-nos às normas vigentes em Portugal para as construções hospitalares, isto é, impingiram-nos uma unidade de saúde ou de internamento tipo, igual à de qualquer outro hospital e em que nos, grupo de trabalho, especialmente eu que andei por vários lados, enquanto que os outros que só foram a Espanha. Eu percorri vários países.... aproveitando idas a congressos, ao contrário do que muita gente julga, que foram coisas até algumas insistências minhas, a pensarem que fui aqui pela instituição 'I'. Depois eu aproveitei congressos de cardiologia, de hipertensão, que era uma área onde eu estava muito ligado como internista, e à gastroenterologia para ir nessas semanas dos congressos - ia ao congresso um bocado e ia visitar era unidades e passar a maior parte do dia em unidades deste género: saint christopher office e enfim, outras. Em Londres visitei três unidades, portanto. A construção dela é uma unidade tipo feita por quem tem que ser - por engenheiros das construções hospitalares em que depois obtivemos foi um conselho de administração que nos deixou fazer todas as modificações daquilo que nós tínhamos trazido lá de fora e que quisemos adaptar aqui à realidade portuguesa. Portanto, nós tivemos uma vantagem. É que como já fomos visitar, ou eu já fui visitar várias unidades em Espanha, nomeadamente Madrid, Barcelona e Valência, em Inglaterra, nos Estados Unidos - era para ir mas não cheguei a ir à Suíça -, à da cidade 'P'. Porque a da cidade 'P' também já tinha copiado um bocado esse equipa médica da América, Canadá e Suíça. Portanto, eu depois tive essa oportunidade de ir lá ver a da cidade 'P' e então tentar fazer aqui uma coisa semelhante e adaptada à nossa realidade e aceitando as correções que os outros achavam que tinham, que estavam mal nas suas unidades. E então há uma grande abertura do conselho de administração porque nos deixou fazer todas essas alterações em termos de estrutura física e em que isso trouxe encargos porque cada alteração que havia, a empresa construtora, a Edifer, aumentava logo o custo da obra.

(In23) Entrevistadora: Ou seja, houve a tal questão do financiamento do projecto a nível comunitário, mas como é que agora é feita a manutenção/financiamento da instituição? É uma instituição de financiamento público?

(In2) Entrevistado: É. Ora bem, esta é a única, a primeira e única unidade que foi posta a funcionar unicamente com os dinheiros dos contribuintes, portanto, do Estado. Totalmente financiada pelo Estado.

(In6) Entrevistadora: Como é que foi feita essa negociação ou esse leque de negociações entre aqui a instituição 'I' e o Estado para efectivamente chegarem a acordo atendendo ao seu desenvolvimento e à sua evolução natural, uma vez que há um apoio comunitário mas depois é preciso fazer....

(In11) Entrevistado: Claro, claro. Eu julgo que não foi a mão do... agora não estou a ver quem era a ministra da altura, julgo que ainda era Maria de Belém Roseira e que não foi muito difícil a administração conseguir isso porque tinha sido ela que tinha... a unidade do Porto foi construída e equipada pela instituição 'L', apesar de estar inserida no campus hospitalar da instituição 'I', e esteve anos sem ser aberta, e foi a Maria de Belém que a pôs a

funcionar, embora muitos dos profissionais que lá estão sejam pagos pela instituição 'L' e outros pelo hospital, ou pela instituição 'L', portanto, pelo Estado. Lá há o sistema misto de financiamento. Portanto, eu hoje, eu acho que na altura já está...era uma pessoa muito sensibilizada nesta problemática do doente em fim de vida e como eu julgo que também há normas comunitárias, que embora elas só agora tenham aparecido e depois mais à frente as posso mostrar, que exigem que haja unidades...mas só agora é que eu tomei conhecimento disso, deste tipo, em todos os países da comunidade, eu julgo que a nossa administração não teve grande dificuldade em negociar com a ministra logo o financiamento ou o funcionamento da unidade com os recursos que aqui nós temos e que foram afectos. Fiz-me entender? Mas vou-lhe depois mostrar e dar uma fotocópia do Plano Oncológico Nacional 2001/2005 que é o terceiro plano oncológico, que é o responsável pela política oncológica do país. Começou o primeiro em 90/94. Depois de 95 há dois... seria 95-99 mas só saiu a 2001. E agora temos o 2001/2004 ou 2005 (é uma questão...) e eu agora vejo que dizem que estas...que têm de haver unidades destas, várias, especialmente nos grandes hospitais, e em especial nos hospitais oncológicos, porque os cuidados paliativos aplicam-se também a doentes não-oncológicos. Não vão ser, é só para doentes oncológicos. Portanto há uma grande carência e que toda gente sente de...pronto... de locais como este, onde o doente seja bem tratado dum ponto de vista multidisciplinar e global para o alívio da chamada "dor total". Aquele alívio de sofrimento, apesar de... Portanto, há essa grande necessidade porque também há falta de estruturas de retaguarda e de quem saiba tratar estes doentes. E nós chegámos a uma situação de rotura. Eu estou-me a lembrar que, há uns anos, se calhar, não havendo os meios nem se gastando tanto na Saúde como hoje se gasta, que era mais fácil morrer em casa ou na área de residência do que hoje. E porquê? Porque é que hoje as pessoas...? Primeiro porque houve uma evolução de mentalidades. As mulheres trabalham, os homens trabalham, portanto não há disponibilidade dos cuidadores. Mas enquanto que antigamente 85% das pessoas morriam em casa e 15% nos hospitais, hoje é ao contrário. É 15% em casa e 85% nos hospitais. Mas há vinte anos (que eu sou médico há mais de vinte anos) havia os chamados hospitais concelhios e os hospitais das instituições 'm' que recebiam este tipo de doentes. Portanto era fácil, como tinham o apoio médico e de enfermagem, pelo menos destes dois grupos profissionais e de, e de auxiliares era fácil para as famílias terem o doente no seu... mais próximos do seu habitat. E a reforçar, com esta reestruturação toda, esta revolução da saúde, hoje esses hospitais não têm internamento. São os chamados... os actuais centros de saúde. Antigamente eram centros de saúde ou hospitais com internamento. Eu estive em Penamacor que era um centro de saúde e um hospital com internamento. Hoje é só centro de saúde de Vouzela.

(In5) Entrevistadora: Precisamente, onde?

(In7) Entrevistado: Oliveira de Frades.

(In9) Entrevistadora: Retira a capacidade das pessoas terem um suporte e estas unidades vêm precisamente oferecer uma oportunidade...

(In12) Entrevistado: É isso. Veja só no distrito 'V' que me estou a lembrar assim, de todas seguidas: (os centros de saúde) 'S', 'O', 'V'. Só que estes três tinham tudo...muitas camas de internamento. Hoje esses doentes que têm medo de morrerem em casa - as pessoas também não estão preparadas para os deixarem morrer em casa- têm que morrer aqui. Portanto, se calhar, quando estas unidades, deviam ser unidades também de referência, mas também de formação e para a articulação, que é o que diz o plano oncológico, com os cuidados primários de saúde. Portanto, aqui só devia chegar o doente oncológico da região centro mas que tecnicamente não era possível... eles não sabiam controlar sinais e sintomas. Quando ele estivesse estabilizado ao fim de meia dúzia de dias devia ir para o hospital da sua área de residência ou para a sua residência, mas lá não há hospital na área de residência e não há, também, cuidados domiciliários a funcionarem. Se as pessoas, na maioria nem médico de família têm, como é que podem ter cuidados domiciliários? Portanto, isto é complicado. Mas não sei se o Estado hoje não vai pensar duas vezes e fechar estas unidades. Isto agora já ninguém...

(In2) Entrevistadora: Pois, era isso que eu lhe iria perguntar, ou seja...

(In4) Entrevistado: Porque estas unidades ficam caríssimas. Mas, portanto esta é a única (unidade) em Portugal, que existe totalmente financiada.

(In7) Entrevistadora: O que é que, em média, um doente gasta numa unidade destas?

(In9) Entrevistado: Nós ainda não sabemos os custos totais porque não sabemos os custos indirectos, mas em custos directos fica à volta de vinte mil euros, dá quanto? Ora...

(In13) Entrevistadora: Vinte cinco mil euros?...

(In15) Entrevistado: Portanto, deixe-me cá ver... Vinte mil euros são duzentos...quarenta. Não, vamos falar em contos. São quarenta contos/dia.

(In18) Entrevistadora: Ah, quarenta contos ao dia!

(In20) Entrevistado: Ora dez mil euros são vinte contos... É vinte mil euros, não é? Não! Não!

(In23) Entrevistadora: Não! Mas sim, continue.

(In1) Entrevistado: Não, a gente desvenda-os. Duzentos euros. Duzentos euros. Duzentos euros são quarenta contos. Duzentos euros... Desculpe lá. À volta de duzentos.

(In5) Entrevistadora: Eu ia-lhe perguntar. Há pouco disse aí que foi a primeira pessoa que foi requisitado para vir tratar do assunto da constituição de um grupo de trabalho para avançar nos cuidados paliativos. Porquê o Dr.?

(In9) Entrevistado: Os cuidados paliativos devem ser praticados por quem os sabe praticar. Portanto, não há nenhuma especialidade hospitalar mais importante ou menos importante para tratar um doente, no entanto, acho que deve ser a especialidade mais abrangente, portanto, o internista é um indivíduo, embora não seja, que nós não gostamos que nos chamem os clínicos gerais dos hospitais, mas assim como os generalistas não são os internistas dos centros de saúde. Portanto, mas, ele (o médico internista) é a especialidade mais abrangente da medicina interna, e eu sou internista. Assim como poderia ser um oncologista, e deveria ser um oncologista, embora seja uma especialidade nova em Portugal, em que, neste momento, a primeira oncologista foi a 'W', ali da quimioterapia, portanto, pelas carreiras normais. Porque temos outros oncologistas mas os primeiros são sempre por equiparação. São pessoas que vieram para aqui, há longos anos, que não fizeram as carreiras normais e que depois, portanto fizeram formação. Alguns assim em França ou em Londres. Enfim, e portanto foram lá equiparados porque a especialidade de oncologia é uma especialidade que tem só meia dúzia de anos. Nós formámos a 'W' que foi a primeira, e agora, este ano, foram mais três oncologistas. Embora haja aí, como eu digo, mais oncologistas, mas que não fizeram a especialidade normal e a carreira hospitalar. Portanto, como não havia nenhum oncologista disponível, porque aqui o oncologista normalmente faz, pratica mais a quimioterapia, que é algo muito redutor, porque ser oncologista não é só fazer quimioterapia, administrar citostáticos, eu achava que de facto, talvez até por me aborrecia, não sei, pela minha disponibilidade, eu seria a pessoa que, pronto, que estaria mais bem preparada e mais disponível para aceitar o desafio. Gosto de desafios, apesar de hoje estar já um bocado cansado. Já posso colocar aí e ficar gravado.

(In10) Entrevistadora: A que é que se deve esse cansaço?

(In12) Entrevistado: Nós estamos... Isto do trabalho de equipa é muito complicado. É muito complicado, primeiro, que eu sou director do serviço e empregado ao mesmo tempo. Portanto, vejo o mesmo número de doentes que, no mínimo, outro médico. Portanto, deveria haver, pelo menos, mais um médico no quadro a tempo inteiro aqui e eu. E deixarem-me mais para a parte formativa e para resolver os problemas burocrático-administrativos. Porque qualquer coisa, mesmo que não seja comigo, é. Até porque a médica que está a trabalhar comigo, em medicina interna, a tempo inteiro é mais nova na casa. Não a conhecem e até por uma questão de deferência à minha pessoa, é sempre tudo com o Dr. 'y' quando até são doentes dela e assuntos dela, ou que deveriam ser tratados com ela. Apesar de eu descentralizar. Eu sou uma pessoa que não centralizo nada. Isso é uma das razões do cansaço. É que vem-me parar tudo para cima de mim. Depois, outra coisa que me tem agastado e desgastado: eu sou um indivíduo, acho que muito dialogante que gosto de exercer o poder entre aspas sem fazer notar. Eu não exijo cumprimento de horários e há as pessoas que me vêem entrar mais cedo e ser o último a sair e sentem-se provavelmente mal não fazendo como eu faço. Se o director lá está, porque é que não hei-de estar? Portanto, quer dizer, eu quero, gosto de ser um chefe aceite e não imposto e não impor nada mas, este trabalho, que é um trabalho essencialmente multidisciplinar e em equipa, eu acho que falhei em muitas coisas, nomeadamente naquelas que a Dr.ª, nós tentámos importar modelos lá de fora, para cá. E, como sabe, temos um conjunto de regras e regulamentos que foram algumas traduzidas do hospital Gregório Maraño. Mas por sua vez, o Gregório Maraño já as tinha traduzido dos hospitais americanos ou unidades canadianas e dá-me impressão que os nossos profissionais confundem o trabalho em equipa e multidisciplinaridade, a camaradagem, a amizade do director de serviço, com partilha de poderes e ingerência de competências. Aliás, eu tenho isto escrito num pedido de demissão ao director de serviço de cinco de Julho que é uma coisa que para mim é inadmissível. As pessoas confundem o facto de eu dialogar, de eu dar conhecimento de todos os actos que pratico, de inclusivamente protocolar terapêuticas, porque acho que um serviço deste tem que as ter, não se pode ir embora contra a vontade de todos os médicos e instituições e da própria administração, eu tenho protocolos em que eu me responsabilizo pela administração perante determinado sinal e sintoma. Claro que isto também só é permitido em cuidados paliativos, e nos cuidados intensivos é a mesma coisa. Está protocolado fazer-se tal. Eles fazem mesmo sem dar conhecimento ao médico. Ora bem, numa altura em que sabe que os grupos profissionais tentam cada vez ter mais habilitações académicas, em que tentam cada vez ganhar mais terreno uns aos outros, eu acho que os médicos têm deixado invadirem os seus terrenos, portanto, e que a culpa é só deles. E aqui eu tenho sentido que o meu terreno, o meu campo que muitas vezes mesmo sinto invadido. E eu isso não admito nem poderei admitir. E depois isto aflige-me porque eu sou amigo das pessoas, eu falo com as pessoas, dialogo com as pessoas e às vezes elas não compreendem. Sei lá, dou-lhe um exemplo. Temos uma comissão de admissão que a Dr.ª conhece, onde está o médico, onde está o enfermeiro e onde está a assistente social e eventualmente poderia estar um sociólogo ou um psicólogo, se houvesse e existissem aqui no quadro. Sou eu que assino com assinatura legível por número mecanográfico, por doente, todas as propostas de admissão mas dou conhecimento de todos os doentes. É sempre discutido entre, comigo, pela enfermeira-chefe, por mim ou por quem legalmente me substituir, e pela enfermeira chefe ou por quem a legalmente substituir, e pela assistente social. A ideia desta comissão que nós copiámos e que logo me alertaram, a Administração que não concordava com ela mas que eu ia pô-la. Está a ver? Eu estou depois a sofrer um bocado, na carne, aquilo que eu defendi. Os outros elementos é para se manifestarem sobre a sua parte. Porquê? Há doentes nestas unidades que são internados por exaustão de cuidador: casos sociais só. E aí, eu quero ouvir a opinião da assistente social. E ela tem que ter conhecimento e estar logo dentro do assunto. Começa logo a abordar a questão antes ainda do doente ser admitido. Onde é que vai colocar o doente? Se há possibilidade de colocar o doente? Se, se é verdade que o cuidador está exausto? Portanto, um caso social. Há doentes que estão controlados medicamente e de forma que necessitam de cuidados de enfermagem. Por isso é que deve estar uma enfermeira para se manifestar. Eu medicamente posso dizer que este doente está controlado, não tem razão para ir para um serviço destes tão caro, mas ela dizer – não, não. Este doente tem... é totalmente dependente, tem que ser mobilizado, tem que fazer pensos diariamente, duas vezes por dia. Só temos aqui especialmente doentes de cabeça e pescoço que são doentes altamente mutilados. Em que... sabendo que no fundo, que os cuidados de saúde primários não estão a funcionar como deviam, que não é com os centros de saúde que fecham à sexta ou ao sábado e domingo, e feriados. Portanto, (são doentes) que precisam de internamento. Ora bem, era essa a ideia da comissão tripartida. Agora não é questionar, como normalmente questionavam, só por questões médicas. "Será que já está ultrapassado para tratamento oncológico?" "Será que o médico preencheu bem isto, ou bem aquilo?" E quer dizer, começaram-me a... , e eu claro que isto agastou-me, educadamente porque ter que me controlar, mas às

vezes com alguma dificuldade, isto ao fim de dois anos que temos de unidade. Vai fazer dois anos que recebemos o primeiro doente no dia vinte e oito deste mês. Isto foi-me desgastando, e agastando e portanto eu hoje, é uma das condições que eu ponho atendendo...ah, por delicadeza e cortesia, e amizade pelo grupo de trabalho que me acompanhou e que fazia parte da comissão de admissão, eu nunca quis acabar com a comissão de admissão. Comecei a ser mais director, a ser mais decisor e a perguntar menos, a dar os factos como consumados. Agora aproveitei a mudança de chefia (eu tenho isto tudo escrito na carta, está adiantado tudo isto) portanto aproveitei a mudança de chefia, que a nossa enfermeira chefe, que fazia parte da comissão, foi para enfermeira-directora. A 'M' já se tem afastado um bocado, deve-se ter apercebido que muitas vezes não se devia manifestar, é a nossa assistente social. E portanto, e eu, a comissão de admissão vai ter que acabar. A proposta de admissão continuará a existir mas provavelmente vai ser só analisada por um médico, director da unidade. Se me colocarem cá outro médico, ser ele sempre a analisar. Isto é como os meus impedimentos. E dando conhecimento, como é óbvio, depois aos restantes grupos profissionais que vai entrar o doente no dia tal, se é possível entrar no dia tal, porque eu também sei que os enfermeiros que têm...que são aqui, ... a gestão do número de enfermeiros tem a ver com o número de doentes que estão internados nos quinze quartos. Portanto, e aí a enfermeira chefe, como nós não temos internamentos de urgência às vezes surgem, que aparecem na consulta externa doentes pedem-nos para vir directo da consulta preencher proposta e nós temos que ir avaliar o doente *in loco* à própria consulta e aceitá-lo. Porque sabe que nós temos de dar uma resposta entre vinte e quatro a quarenta e oito horas, mas é uma resposta se ele é admitido ou não, não é recebê-lo. Às vezes recebemos o doente e internamo-lo directamente da consulta, portanto, no próprio momento, e receio que isso tem que ser sempre de acordo com os outros profissionais. Porque eu sei que não estava previsto que os profissionais que trabalham por turnos têm folgas para gozar, tem isto e tem aquilo, e que se só estão dois enfermeiros não podem receber mais do que determinado número de doentes porque não podem, pronto, fazer uma boa integração ao doente e à família, não podem estar a receber seis a sete vagas, sete doentes naquele dia. Agora acho que eu posso continuar a respeitá-los e a perguntar-lhes, e a tentar só admitir os doentes consoante a disponibilidade para uma boa integração. Agora não posso é ter que ser eu a ter que dizer não. Não posso mentir e dizer que não tenho vagas quando as tenho só porque os senhores enfermeiros dizem - 'não senhor, hoje não entra mais nenhum doente'. Portanto, eu ou sou director da unidade ou não sou. Eu é que tenho que decidir. Agora é óbvio que de acordo com os outros profissionais. Mas, isto é complicado.

(In20) Entrevistadora: Bastante!

(In22) Entrevistado: E não sei se já tem reparado que eu que ando assim um bocado desmotivado. Que eu ando assim desde segunda-feira.

(In1) Entrevistadora: Era isso que eu ia agora perguntar. Há imensas reuniões porque aquilo que estava inicialmente no regulamento, e se bem me recordo...

(In4) Entrevistado: Eram reuniões semanais e multidisciplinares em que deveríamos discutir...

(In6) Entrevistadora: Cujo objectivo seriam, precisamente, discutir eventuais problemas que surgissem ao longo do dia-a-dia.

(In9) Entrevistado: E aproveitei o Verão passado precisamente quando apresentei a minha demissão como Director de serviço e que íamos entrar em período de férias e que íamos fechar cinco quartos entre o dia quinze de Julho. A demissão foi escrita a cinco (de Julho) mas deu entrada a oito de Julho. Fechámos cinco quartos entre quinze de Julho e trinta e um de Agosto por motivo de férias, e eu aproveitei para deixar de fazer reuniões a partir daí, mas ainda resistimos até Julho. E com tanto a fazer, escolhemos o doente no seu todo e a família, não a doença. Nós aqui não tratamos doenças mas tratamos doentes como costume dizer.

(In18) Entrevistadora: E esses assuntos não foram abordados nas reuniões, relativamente, por exemplo, à comissão de admissão?

(In21) Entrevistado: Não. Não, mas muitas vezes, quer dizer, criticavam eram os enfermeiros que criticavam a chefe porque tinha, pronto, questionam muito. É uma equipa que fez também formação e que questiona muito mas eu julgo que eles não têm razão. Se têm muitos doentes é 'porque é que temos muitos doentes?' Se temos poucos doentes, é 'porque isto...estamos sem doentes e a chefe está-nos a dar a folga amanhã porque só tem sete doentes e eu devia ter a folga quando ela, quando me dá jeito e não quando a chefe me quer dispensar'.

(In4) Entrevistadora: É uma questão de gestão da equipa...

(In6) Entrevistado: 'Depois se houve doentes que entravam e morriam passado vinte e quatro (horas) ou quarenta e oito horas é porque são doentes que vêm para aqui moribundos. Que isto não é cuidados paliativos. Que é um despejo de doentes'. Que é aquilo que nós não queremos e que está escrito. Isto não é nenhum caixote do ..., pronto, do lixo. Isto não é nenhuma antecâmara de morte. Mas se eles vêm ainda em tempo útil e que são paliativos questionavam-me ou à chefe, que eles a mim não tinham... não eram capazes de me questionar, mas questionavam-na a ela e ela depois expunha-me os problemas. 'O que é que este doente cá estava a fazer'. Quer dizer, eu nunca consegui arranjar, até hoje, quase nenhum equilíbrio. Portanto, falam porque o doente está bom, e não tem justificação para estar, ou porque está a morrer, se é para morrer, que morra noutro serviço ou que morra em casa. Mas esquecem-se...

(In18) Entrevistadora: Sim!?

(In20) Entrevistado: Desculpe! Esquecem-se de uma coisa: este serviço não é para beneficiar os outros serviços, beneficia-os só indirectamente, os serviços que referenciam para aqui doentes. Porque ao estar a receber um doente

estão a libertar uma cama. Mas estes critérios que nós temos de admissão e de desempate em termos de receber este ou aquele doente, só podem ser verificados, e esta gente nunca o percebeu, se nós estivéssemos sempre cheios com lista de espera como tem a instituição 'P'.

(In2) Entrevistadora: Era isso que eu ia perguntar.

(In4) Entrevistado: E nós, felizmente, não temos lista de espera. Como não temos lista de espera, acha a Dr.^a, que eu perante um facto que é dizerem-me assim de um serviço, 'não posso chamar um doente para a operarem em tempo útil porque tenho aqui um doente paliativo e o senhor não me recebe hoje e eu queria mandar vir um doente para operar amanhã'. 'Não, eu não faço quimioterapia a um doente porque tenho aqui um doente paliativo. Eu acho que há até aí sete ou oito vagas e não mo recebe porque tem que reunir a comissão'. Tem que ... pronto somos muito burocráticos...isto é muito burocratizado. Nós somos... Ninguém concorda com os critérios de admissão. Ninguém concorda mas também tem que haver critérios. Não é também internarem aqui como eles querem directamente. Está a perceber? Isto também não pode ser assim!(interrupção)

(In15) Entrevistadora: O que eu lhe ia perguntar...

(In17) Entrevistado: Mas, portanto, está a ver....

(In19) Entrevistadora: Era mesmo isso.

(In21) Entrevistado: Se os critérios aqui, não, não são (cumpridos)... Nós não somos rigorosos porque não podemos ser...porque nunca tivemos uma taxa de ocupação alta. A Dr.^a sabe qual é a nossa taxa de ocupação? Foi de cinquenta, virgula qualquer coisa, ou no primeiro semestre, ou ao fim do primeiro ano. Hoje, felizmente, ao fim do segundo ano, é de 74,7%.

(In2) Entrevistadora: Qual é a área de abrangência, de cobertura deste serviço?

(In4) Entrevistado: Doentes oncológicos de toda a região centro mas que estejam inscritos na instituição 'P' e que aqui tenham sido seguidos.

(In7) Entrevistadora: Quer dizer que...

(In9) Entrevistado: Que um doente oncológico dos hospitais 'K' e ou do hospital 'T'...

(In12) Entrevistadora: Já não pode!

(In14) Entrevistado: ...ou de outro hospital que nunca tenha aqui, que não pode ser tratado. Agora é obvio que se nós tivéssemos possibilidades de estar abertos e virmos que não conseguíamos com os nossos doentes...

(In18) Entrevistadora: Ter uma taxa de ocupação...

(In20) Entrevistado: Ter uma taxa de ocupação, temos que abrir as portas. Mas agora, quer dizer, decidir isto tem de ser a administração porque os meus profissionais enforcavam-me! Não concordam. Se eles até aos da instituição querem por entaves!

(In24) Entrevistadora: la perguntar era precisamente em relação ao que está a dizer, se todos estes conflitos, ou pelo menos, desacordos se não resultam, um pouco, dessa falta de esclarecimento dos princípios, ou seja, questões que existem no regulamento, e que se,... até quando eles não pressupõe que o que está em causa aqui é a própria formação das pessoas, faço entender, ou a sua "deformação" porque muitos deles vieram de outros serviços como outras filosofias e que, eventualmente, não estarão, enfim, a conjugar-se com a filosofia dos cuidados paliativos que é diferente.

(In7) Entrevistado: Não. Eles estão todos, ...a maior parte, (eu ia dizer todos mas não, mas quase todos). Julgo que 90% dos Enfermeiros que aqui estão fizeram todos formação específica nesta, nesta área.

(In11) Entrevistadora: Mas então é pressuposto conhecer...

(In13) Entrevistado: São excelentes profissionais. É pressuposto conhecerem as normas mas "volta e meia" eu tenho que pegar nelas.

(In16) Entrevistadora: Mas então a que é que se deverá esse desajuste?

(In18) Entrevistado: Eu acho que...

(In20) Entrevistadora: Eles conheceram-se e fizeram formação, que é também um pré-requisito para...

(In23) Entrevistado: Tenho que os relembrar, porque dá-me a impressão, e costumo dizer isto, que as pessoas, que interpretam à maneira delas. Não vou dizer...Não quero, de modo algum dizer que são pessoas que não sabem interpretar e interpretam à maneira delas. Eu percebo que o que está escrito é doentes que tem uma doença ...mas isto está ultrapassado, sobrevida previsível superior a três dias. Nós temos sete até. A cidade 'P' tem três. Eu, já pensando nisto, já pus sete. Porque em outras unidades nós aí, ... nós temos três, os espanhóis também tinham três, e eu aqui emendei para sete. Já para não nos porem aqui os doentes moribundos mesmo. Porque lá está porque... Mas isto é pelo doente. Não é pelo enfermeiro nem pelo médico. Eu acho que um doente que está agónico,

que está moribundo deve morrer ou na sua casa, embora eu aí aceite que as pessoas tenham medo. Hoje não estão preparadas para a morte. Eu discuti há um bocadinho com um estudante de teologia. Agora, mas morra no serviço que o está a referenciar para aqui. Eh...Porque ele também não ficou paliativo, e não ficou agónico. Aí dou razão aos meus profissionais. Mas, eh... nós pomos os sete dias e um limite de sobrevida previsível de 6 meses. É tudo previsível, porque nós temos doentes vivos há dois anos. Há dois anos na unidade e ainda estão vivos. Entraram aqui no primeiro dia ou no segundo e ainda estão vivos, felizmente. Em casa, e vêm às consultas. Portanto, esta, quer dizer, nós temos que ir aprendendo. Isto é um processo dinâmico. Eu dá a impressão que estas resistências têm mais a ver com uma saturação, porque é um grupo muito jovem, e, e eu vou responder, precisamente, ao contrário à Dr.^a. Eu acho que é, precisamente, por eles terem formação a mais, e eu lhes explicar as coisas a mais, especialmente as partes médicas, que eles questionam tanto. Eh... É um grupo muito jovem portanto, ávido de...

(In22) Entrevistadora: conhecimentos...

(In24) Entrevistado: ...conhecimentos, que dissecam os livros todos de medicina que eu tenho, eu não vou, não tenho desejo nenhum em procurar num livro de enfermagem. Mas está a ver, eles procuram nos livros de medicina e nós não procuramos nos livros deles, de cuidados de enfermagem, portanto a tal invasão, vá, de campo. Mas depois, isso é secundário. Eles querem saber cada vez mais e mais e mais, mas depois questionam só nessas, nessas, nas partes médicas que às vezes não as, não as percebem e que nem até nem lhes dizem, eh, respeito. Eh..., embora eu ache que eles estão cansados, que estão desmotivados, porque isso também está escrito, que há estudos... porquê estes conflitos? E que depois que se agarram ao "Ou porque é moribundo ou por que temos poucos ou porque não temos poucos." Se é moribundo, porque é moribundo e não deve se internado. Se está bem, mais ou menos controlado, porque é que está controlado e não está em casa?" Quer dizer, não há, aqui, um meio-termo. Eu se fosse pela teoria deles não internava nem um... Mas, eu dá-me a impressão que a equipa é jovem, cansada,...e que depois que não têm ...desculpe...

(In14) Entrevistadora: Ia a dizer que era uma equipa jovem, cansada...

(In16) Entrevistado:...jovem, interessada. Excelentes profissionais. Excelentes prestadores mas que, está escrito, que estas pessoas, ao fim de dois anos... Para já, deviam ter incentivos. Deviam ter outros apoios. Incentivos económicos, incentivos financeiros. Ter mais dias de férias. Eh... Ter actividades lúdicas. Terem apoios psicológicos. Está tudo escrito...E serem substituídos ou renovados. E, portanto, dá-me a impressão que isto é tudo uma saturação e por causa dessa saturação é que existe esta conflitualidade. Aliás, um dos indivíduos mais contestatários era, era o enfermeiro 'X', que foi para o Porto. Um muito novinho que aqui estava. E depois é uma equipa que tem muitas mulheres. Não está aqui, portanto,... está a ver. Pois é, é um grupo maior. Portanto, tomou em,...pronto,... são corporativos. São como os Médicos. Mas que eles são a maioria. O enfermeiro 'X', que era um dos mais contestatários, agora foi por razões familiares, para o hospital da cidade 'P' e para o serviço de medicina, já diz que tem muitas saudades. Ele que tanto, que criticava tudo e todos faz a mesma análise que eu faço. Que isto afinal que é tudo uma saturação e que hoje, com seis meses de hospital, no hospital 'J', que lhe apetecia voltar a vir trabalhar para aqui. E que não tinha razão de...

(In8) Entrevistadora: ...mas isso também se dá, e...

(In10) Entrevistado: É, é. Em que eu também compreendo porque é que não se queira os doentes moribundos. Porque é difícil de lidar com eles. Tem que se comunicar à família. Tem que se enfrentar a família. Isto é um serviço onde há muita pressão. Que os outros serviços também não tem, e que eu me esqueci de dizer, e que isto é muito importante. Nós, quando começava, os familiares podem estar aqui. Um número ilimitado de familiares, desde que não perturbem o normal funcionamento da instituição. Nunca perturbaram. Entre as dez horas da manhã e as dez horas das vinte e duas horas. Mas nós até os deixamos estar até mais tarde. Até à meia-noite, que é quando fecha a porta. Depois fica cá uma familiar a acompanhar. Na cidade 'P', que a unidade tem vinte quartos, ficava uma/duas pessoas. Nunca via lá,... sempre cheio. Tendo sempre a lotação esgotada, nunca vi mais do que uma/duas pessoas a acompanharem o familiar. Aqui, já temos tido aí quinze,...com quinze quartos já tivemos aí doze ou treze pessoas a acompanhar. Portanto, há uma pressão muito maior, e às vezes o familiar, em vez de ajudar, complica. E depois pressiona muito o profissional. Portanto, eu também compreendo que a carga emocional que é trazida, não é, ... para o enfermeiro, não parte só do doente, mas também do próprio familiar. Eh...Portanto, nós não estávamos... não imaginávamos que fosse acontecer assim. E a unidade, não sei porque, se é uma questão cultural, porque é que no nosso centro, os doentes estão mais acompanhados? Julgo que talvez porque ainda seja só um dos cônjuges a trabalhar. Verifico muito isso. Quer dizer, especialmente do interior. As pessoas do interior que estão aqui internadas, eh... têm normalmente alguém a acompanhar. Outra coisa que eu verifico é que mesmo havendo hospitais na área de residência. Os tais hospitais de agudos, e os distritais, de 'C', 'C.C'. As pessoas não querem,... sentem-se mais seguras aqui. Apesar de eu explicar que aqui, que a única coisa que nós temos melhor é a parte hoteleira. De facto a unidade de cuidado de tratamento da dor e de cuidados paliativos da cidade 'F'... Nós temos aqui muitos doentes. Temos um protocolo com eles. Eles agradeciam porque é uma unidade de tratamento da dor e quer ser de cuidados paliativos, como já se intitula, mas não, não está oficializada como tal. E até a querem fechar... para ser integrada no centro hospitalar 'S'. Eu quero mandar para lá os doentes. Seriam bem tratados, mas não têm, claro, a parte hoteleira que isto aqui tem porque são enfermarias maiores com vários doentes. Aqui são quartos individuais com casa de banho privativa. Isto é mesmo um hotel. Eh... Mas eles, não. É mesmo até pela parte médica e profissional que eles acham que aqui são mais bem tratados na cidade 'C', que aqui é que estão bem. Isto é uma questão cultural. Portanto, nós temos uma pressão muito grande, e eu sei disso. Às vezes sou condescendente nestas coisas todas do serviço, eh... porque compreendo, vá, essas invasões, esses não querer. Agora, que isto tem que modificar, tem.

(In23) Entrevistadora: Mas, relativamente às funções da equipa não é suposto quando as pessoas chegam aqui à unidade, ao serviço, haver muito taxativamente informação acerca de quais são as funções de cada profissional que faz parte da equipa multidisciplinar ou pressupõem que as pessoas, à partida, sabem?

(In4) Entrevistado: Sim. Pressupõem-se que à partida sabem, porque, e isto é um grande problema da saúde que neste momento que até estão a tentar dar a volta e dos, e aos poderes tripartidos ou bipartidos nos serviços. Apesar do director do serviço ser director do serviço, como deram logo na televisão, vão dar outros poderes ao director de serviço. Portanto, eu em termos até disciplinares, portanto, em termos de funções, tem que ser a enfermeira-chefe que deve integrar os seus enfermeiros e explicar-lhes se eles não sabem quais são as suas funções aqui. Assim como é a enfermeira-chefe que faz às auxiliares de acção médica. Está a ver? O grupo ainda está mais a aumentar. Eu, praticamente, só tenho que dizer quais são as funções aos médicos. Mas os médicos somos dois. Eu sou director e empregado, e a Dr.^a 'W', a outra médica. Depois temos aqui é médicos em formação, mas que esses, claro, não levantam problemas. Até antes pelo contrário, nos ajudam e que eu gostava de estar mais liberto para os, ... para lhes ensinar mais.

(In18) Entrevistadora: Mas não será, por exemplo, esse um dos problemas onde pode depois radicar outros problemas que se vêm a ter posteriormente? É a tal bipolarização ou poderes tripartidos...?

(In22) Entrevistado: Sim. É. Porque eu tenho, eu como Director de serviço não tenho, até ao momento, poderes disciplinares sobre o Enfermeiro. Portanto, eh, e a partir de agora, vamos passar a ter. Eles confundem, dizem e estão a fazer greves. E que nós que os vamos avaliar. Somos nós que lhes vamos dar a nota. Não vai ser. Mas porque não? A minha mulher é psicóloga, na instituição 'J', e é uma directora de departamento que é uma professora de liceu que a avalia como psicóloga quando não tem capacidade técnica para a avaliar. Mas é assim. Ela é que é a directora de departamento. Não é a minha mulher. Por isso tem que lhe dar uma... tem que fazer uma avaliação. Agora, provavelmente, o director do departamento ou do serviço vai indagar junto de profissionais do mesmo grupo profissional, se é que aquele profissional é ou não é competente e quanto é que ele, quanto é que ele vale. Pronto. Às vezes as pessoas fazem cavalos de batalha disto tudo. Mas eu julgo que já conseguiram, ... nós não os vamos avaliar. Vai continuar a haver enfermeiros-chefes. Simplesmente. Eu hoje, por exemplo, para punir uma pessoa, tem que ser através da enfermeira-chefe. E posso, claro, como director de serviço perante uma administração dizer - 'Ou ela ou eu!' - Tá a ver? No serviço. É obvio que a corda parte pelo elo mais fraco. Provavelmente é mais fácil substituir um enfermeiro do que me substituir a mim como, como director. Mas, claro. Acho que isto deve-se evitar. Não, mas, portanto, nós não temos, está a ver? Em termos, isto é, é paralelo. Quer dizer, hoje as coisas estão...

(In17) Entrevistadora: Ou seja, há o trabalho de equipa mas depois ainda continuam os poderes divididos: bipolares, tripolares.

(In20) Entrevistado: ...sim, sim. Só em termos de poderes. É engraçado. Mas em responsabilidades, já não. O responsável último de tudo o que se aqui passar é sempre meu. Se a taxa de ocupação for baixa, porque eles me limitam, me "intimidam" nos internamentos, é a mim que vão punir. É a mim que me chamam.

(In4) Entrevistadora: Mas, era isso que eu ia também perguntar à pouco derivado à conversa que se estava a ter e que o Dr. 'Z' estava a expor. Não se deveria reflectir, a nível dos regulamentos, sobre, precisamente, a capacidade de inclusão e da abrangência de, eventualmente, doentes que não são necessariamente assistidos na instituição 'I' ou até a questão que falou de que há abrangência aqui num dos critérios de inclusão dessa admissão vai desde os sete dias até aos seis meses, porque a partir dos seis meses nós estamos a falar efectivamente em doentes terminais. E o doente paliativo tem um período de abrangência muito maior.

(In13) Entrevistado: Muito maior.

(In15) Entrevistadora: Ou seja, se efectivamente não é de reflectir para que este limite seja aumentado.

(In18) Entrevistado: Mas, é. É de reflectir. Tem que ser aumentado ou tem que ser, em termos temporais, tem que ser pura e simplesmente abolido. Eu até proponho que seja abolido por uma razão. Eh...Se me permite, eu vou lembrar à Dr.^a que esteve daquela vez naquela reunião da comissão de ética e vi, que o modelo prevalecente, ainda hoje, no mundo, é um modelo dicotómico. Em que temos o rectângulo, não é, com dois tipos de terapêuticas curativas, depois uma vertical e terapêuticas paliativas. Mas hoje o modelo ideal e o modelo que deverá passar a prevalecer é o modelo dos cuidados continuados. Em que é o mesmo rectângulo com a diagonal onde as terapêuticas curativas, estamos a falar em termos oncológicos, no diagnóstico da doença oncológica e a morte, as terapêuticas curativas caminham a par das terapêuticas paliativas. As curativas, as curativas, a par da paliativas. Embora as curativas, na primeira fase da doença, mais as curativas. E mais as paliativas na última fase da doença. Eh, isto explica tudo, porque se calhar não há limites temporais. Portanto, o doente é sempre, a partir do momento que entra nesta instituição, é sempre paliativo. Ao fim ao cabo... ou deve ter logo cuidados... Não é sempre paliativo mas deve ter logo acesso, vá, aos cuidados paliativos. Porque um doente oncológico pode ter dor. Um doente oncológico pode ter um sofrimento, pode estar deprimido. Pode estar... Isto são... é o modelo dos cuidados continuados. Agora é obvio, porque hoje, em termos de curativo, o termo curativo mesmo de cancro, apesar dos cancros serem diagnosticados cada vez mais precocemente, mas há algumas terapêuticas que nós não gostamos muito de falar, como falou o professor S' e muito bem numa linguagem muito acessível na televisão, em cura. Falamos que os cancros são tratáveis. E depois as pessoas também não estão curadas. Estão com um intervalo livre de doença. Se o intervalo livre de doença for de cinquenta anos e a pessoa morreu atropelada, dizem que ela estava curada do cancro. Mas nós não sabemos se não tivesse sido nesse dia, se não ia ter uma recidiva no dia seguinte. Portanto, chamam-se, tá a ver?, intervalos livres de doença, e não cura. Embora já há alguns cancros curáveis, mesmo. Eh... Mas infelizmente ainda são poucos. Agora tratáveis há quase 50%. Tratáveis desde que diagnosticados precocemente. Mas isto eu estou perfeitamente de acordo. Aliás eu digo ao conselho de administração que só aceitarei, se voltar a ser convidado para continuar a ser Director, se estas normas forem, ou completamente,... ou todas abolidas ou reformuladas, ou algumas abolidas de alguns regulamentos. Acho que sim, que esse limite que é... A abertura não posso dizer por uma razão. Até em termos éticos, havendo capacidade

instalada, acho que sim, que deve ser para todos os portugueses. Agora não havendo capacidade instalada, é complicado por uma razão. Como a Dr.^a sabe, até por, em questão,... há sempre interesse em tratar sempre, nem que seja o interesse científico, e especialmente esse, em tratar doentes. E portanto, nessa, nessa dita fase curativa, todos os hospitais querem estes, estes doentes. Eh, seja porque é gratificante, seja porque serve de...para investigação, enfim. Há um sem número de interesses por trás de, para terem o doente numa fase curativa. No dia em que o doente é considerado... em que deixa de responder aos tratamentos ditos curativos, aos tratamentos específicos (vamos lhe chamar mais correctamente), deixa de responder aos tratamentos específicos, que é quando o doente mais precisa de apoio, ninguém o quer. E então o que é que me dizem os profissionais daqui quando eu ponho a hipótese de, tendo capacidade instalada e possibilidades de aumentar a taxa de ocupação como a das outras instituições, que isto não é nenhuma quinta de ninguém. Isto é pago pelos impostos dos portugueses. Eles dizem-me que, portanto é o tal problema que dizem os médicos, pois é, mas enquanto o doente lhes serviu, lhes deu benesses (não vamos falar em que tipo de benesses) quiseram-no. Agora que ele não lhes dá benesses, que só dá trabalho, agora é que não o querem. E portanto, a ver também se sentem um bocado, que há hospitais que têm profissionais de primeira, que são os que tratavam os doentes. E depois nós aqui que éramos de segunda, que era quando eles já não os queriam. E eu vejo isto de outra maneira. Eu vejo que continuamos a ser de primeira. É que eles não os sabem tratar tão bem como nós. E nós então é que os vamos tratar porque eles não sabem. E eu, entretanto, sou muito optimista e positivo.

(In2) Entrevistadora: Eu, quando se estava a referir a abrir para as outras instituições, estava a falar no sentido de se manter o mesmo período temporal.

(In5) Entrevistado: ...Sim....

(In7) Entrevistadora: E agora, efectivamente, a taxa de ocupação manter-se baixa. Claro que havendo uma capacidade instalada mas aumentando esses limites, provavelmente não fará assim diferença.

(In11) Entrevistado: Agora, vou-lhe mostrar enquanto, de facto... Portanto, a taxa de agora é de 74,7, que é a segunda melhor da instituição 'I'. Mas...mas, embora a média, sei que temos muito boa,... ora isto aqui foi do primeiro trimestre, ainda foi de 76. Fomos penalizados, não muito, porque, como eu digo, fecham cinco quartos por um mês e meio. E eles não têm isso em atenção. Mas eu queria-lhe mostrar a do ano passado, talvez a de 2001. As taxas estavam, eram,... As taxas de ocupação eram muito baixas, como vê. quarenta e oito, quarenta e dois, setenta e dois. Depois posso deixar ver aqui quarenta e três...Mas agora não. Agora isto está... Portanto, eles consideram o ideal de taxa de ocupação à volta de 85%. É o que está escrito, apesar do que eles gostavam que fosse era de 100%. Mas não podem... é oitenta e cinco. E não temos listas de espera, enquanto que a instituição da cidade 'P' tem. Outra coisa. Que se nós lermos os critérios de admissão que eu agora não os tenho aqui presentes. Não sei se a Dr.^a aí os tem.

(In24) Entrevistadora: Não, não.

(In1) Entrevistado: Nem os tem. É pena. Tenho-os ali na pasta mas não os vou buscar. É que os critérios de admissão são muito eh... latos. Nós somos muito abertos. Falta-me agora o termo. Portanto, eh... São pouco rígidos. É ser doente oncológico, estar inscrito na instituição 'I', e ser considerado ultrapassado para a terapêutica específica do foro oncológico. E ter a tal sobrevida previsível, mas que nós não temos, não temos ligado a isso. Não temos tido isso em consideração. Eh...E aí é que é a confusão dos meus profissionais. Depois diz que tem que haver outros princípios mas é no caso de haver lotação. No caso de haver lista de espera. Que é então: tem prioridade um doente de vida de relação sobre um doente em coma porque o doente em coma não vai beneficiar do serviço. No entanto, eu já tive aqui doentes em coma, está certo, sem estarem a tirar o lugar a outros, que ele não estava a beneficiar do serviço mas estava a esposa, e provavelmente ele. Nós não sabemos, o sair-se do coma também é... outra questão que tem que ser revista. Mas portanto, beneficiava o cuidador. Porque podia acompanhar, porque era uma pessoa muito nova, podia acompanhar o seu marido, e no outro internamento não podia acompanhá-lo as vinte e quatro sobre vinte e quatro horas.

(In17) Entrevistadora: Outra questão que eu lhe ia colocar tem a ver com a questão da revisão que tem a ver com aquilo que falou agora e que tinha referido há pouco e que é o número de familiares que esta unidade permite que estejam a assistir, a acompanhar o doente. Efectivamente não é um número amplo, uma vez que não há limite.

(In22) Entrevistado: Não há limite. Mas isso em nenhuma das unidades há. Mas nós aqui, isso não tem sido, vamos lá ver, ... está a falar no número de...

(In25) Entrevistadora: A visita. O número de visitantes que...

(In2) Entrevistado: ... Visitas...

(In4) Entrevistadora: ...podem estar ao mesmo tempo.

(In6) Entrevistado: Mas... não temos tido. Bem, há doentes com muitas visitas. Mas, vá, mas isso não tem sido problema nenhum. Nem de indisciplina, nem de prejuízo para o doente, que nós, nem para o condicionamento do serviço, em termos de visitas. Porque também, provavelmente não tivemos aqui ainda nenhum indivíduo de raça cigana que possa depois ser ainda um número de visitas muito maior. Eh... O que temos é permanente..., portanto, a partir das vinte e duas horas no que está escrito, da meia-noite, na prática só pode ficar um acompanhante no quarto com o doente. E o que eu há bocado quis dizer é que em cada quinze, se tivermos quinze quartos a lotação cheia, são capazes de estar mais de dez acompanhantes. Dez mas é...

(In16) Entrevistadora: Na totalidade!

(In18) Entrevistado: Na totalidade. Portanto, um acompanhante por quarto. Era isso que eu queria dizer. Que pressionam muito

(In21) Entrevistadora: O serviço!

(In23) Entrevistado: O serviço. E o médico e o enfermeiro. Era destes que eu me estava a referir. Portanto, eu se calhar há bocado não fui claro?

(In1) Entrevistadora: Não, não! Muito claro!

(In3) Entrevistado: Não, fui claro. Atenção: é que pensava que era o número de visitas. Pois sim. Ainda bem que fez a pergunta.

(In6) Entrevistadora: Que era, efectivamente...

(In9) Entrevistado: Não, não. Ainda bem... Pois. Ainda bem que fez a pergunta porque, senão, isso era fácil de limitar. Até porque nós temos seguranças aí em baixo, com um número de senhas. Enquanto os dois não... ou três... não, não, não. É... Agora, já me fiz perceber...?

(In14) Entrevistadora: Sim, sim. Completamente.

(In16) Entrevistado: A acompanhar a partir das vinte e duas horas, com direito a almoço e jantar, que nas outras unidades não têm, pagam. Nós aqui achámos que não deviam pagar. No entanto hoje aparecem-me aqui com uma despesa brutal de refeições. Que eu custa-me a crer que se tenha gasto tanto...

(In23) Entrevistadora: Provavelmente os familiares estão a fazer uso dessa, desse benefício.

(In1) Entrevistado: Daí que passamos de seis..., mas isto é impossível. No primeiro semestre de 2001... Isto são tudo dados que...

(In4) Entrevistadora: De 616,18 para 2900,60.

(In6) Entrevistado: É uma variação de consumo de 378,5%.

(In8) Entrevistadora: Estamos a falar em euros?

(In10) Entrevistado: Em euros.

(In12) Entrevistadora: E há alguma correlação, eventualmente, com o número de doentes? Tem sido maior...?

(In15) Entrevistado: Não. Porque nós temos aqui o número de doentes saídos: sessenta e quatro. Ai não! Sim, sim, há, há. Há. ...e depois cento e cinquenta e dois. E este internamento novecentos e quarenta e três - mil e novecentos...mas mesmo assim dá três vezes mais.(três vezes nove...) Não, não chega. Dá o dobro. Dobro, o dobro. Ouça, isto não pode... eu tenho que lhe ceder uma análise...

(In24) Entrevistadora: Porquê?

(In1) Entrevistado: Porquê? Porque repare que há custos de alimentação a outros, a outros...serviços.

(In8) Entrevistadora: Disse há pouco que agora já não ia às reuniões de segunda-feira. Então agora vai... Como é que está organizado o serviço, em termos da sua rotina, em termos genéricos? Como é que agora as coisas se processam?

(In12) Entrevistado: Continua tudo a funcionar. Só deixou de haver a reunião de segunda-feira, onde eram discutidos, portanto, os doentes e os familiares por grupos profissionais. Tentava-se que a discussão fosse o menos médica possível. Os médicos, normalmente, não questionavam. Eram questionados "porque é que o doente está internado?", "Porque é que o doente não está internado?", "Para quando está prevista a alta?", "Para quando não está prevista a alta?". Eh...A assistente social e o que já tinha feito ou pensava fazer em relação a este ou a aquele caso.

(In20) Entrevistadora: Havia alguma agenda de trabalho?

(In23) Entrevistado: Não. Era discutido o doente do um ao quinze, e as pessoas faziam as perguntas que quisessem. Sobre o doente e sobre a família. Portanto era, era uma agenda livre, caso a caso. O facto dessa reunião não, não... Vamos lá ver. Faz falta é na comunicação dos profissionais, mas isto é um serviço que, ao fim ao cabo, não é muito grande. Nós continuamos a saber de tudo um pouco, mas não à segunda-feira à tarde, mas vamos sabendo, no fundo, no dia-a-dia. Quer dizer, as pessoas vão perguntando,... Vamos lá ver, há um ambiente que se mantém. Quer dizer. Às vezes há algumas crispações, não é, mas, eh sempre com respeito, e deixar de ser... Bem, vamos lá ver. Também isto acaba porque mete-se o verão, mete-se a minha demissão, e também é nessa altura que se fica a saber que o hospital vai passar a uma gestão de uma sociedade anónima, a ter uma gestão empresarial e que iriam mudar os corpos gerentes. Portanto, está a ver? Nós também ficámos numa situação de indefinição. Em que, neste momento, apesar de dois, portanto, os gestores serem os mesmos, e que serão mesmo os gestores executivos, porque agora apesar de terem lugar assente no conselho de administração, o enfermeiro director e o

director clínico são órgãos simplesmente técnicos em que não vão ter o voto, já não têm voto, vá, na matéria, foram um bocado esvaziados do seu poder, decisório. Eh,...Embora eu ache que vão funcionar na mesma porque voltam a ser da escolha dos gestores. Portanto, eh... Eu não sei se o enfermeiro director e o director clínico são propostos ao ministro da saúde pelo presidente do conselho de administração que ele nomeou e com o acordo do administrador. Neste momento é o presidente do conselho de administração que é nomeado e que escolhe depois os outros dois membros técnicos. Assim como também, julgo eu que é escolhe, ou lhe é imposto, o chamado administrador executivo, que era antigamente o administrador delegado. Julgo que as coisas vão funcionar porque, pelo menos, as pessoas que lá estão não vão para lá para obstruir. Porque até aqui eram por eleição, que eu tanto defendi mas que achei que, que não dava. Porque, nós agora, quer dizer: eu forma a equipa que eu quero. No dia em que não estiver satisfeito com a equipa tenho o poder de a dissolver e ir buscar outra. Portanto, nós não sabemos, porque também não está ainda definida. Eu estive a ouvir o Sr. ministro ainda na sexta-feira à noite e não está nada definido, regulamentado para o que vão ser estes hospitais. Portanto, isto agora até sobre a abertura a outras instituições. Porque isto vai ter uma gestão empresarial em que eu sei que é atribuído uma determinada verba e que a partir daí que o hospital, o Estado já não dá mais nada. Que tem que mostrar...que tem que produzir, que pode, inclusivamente, ter que fazer empréstimos à banca e tudo... quer dizer. Há mais,... Pronto, vai haver mais regularização de processos, em termos contratuais, de pessoal, de recursos humanos e materiais. Mas também vai haver muito mais responsabilização. Mas não se sabe... Vão haver contratos individuais de trabalho. Vão haver prémios de produtividade. Agora estou a ver uma coisa que me preocupa: que me disseram na sexta-feira que já está a acontecer, que o Hospital de Leiria (não sei até que ponto isto é verdade) mas é para ver, que isto pode depois acontecer aqui e responde-lhe um bocado a outros doentes. O hospital 'L' tem uma gestão empresarial que recebe doentes do foro ortopédico. Se eles têm um subsistema ADSE, SAMS, ministério da justiça, etc.... ou seguro eles ficam com eles. Se são do serviço nacional de saúde, invocam (isto custa-me a crer mas, custa-me a aceitar, mas sei que vai acontecer. E acredite que até já tenha acontecido conforme me contaram). Se são do serviço nacional de saúde, como ninguém paga, eles invocam falta de meios e mandam-no para a cidade 'C', para o hospital da cidade 'C'. Portanto, passam a ficar, e isto preocupa-me, porque os hospitais poderão passar a ficar só com os doentes que podem pagar ou que alguém paga por eles: estes hospitais empresarializados, porque não é assim o espírito da lei nem o objectivo do ministério da saúde. Portanto, se assim for, esta unidade até pode ser rentabilizada com outro tipo de doentes que não doentes terminais. Pode ser... ou muito menos aberta ao exterior tendo em vista a lotação e aproveitarem quartos para outro tipo de doentes. Que isso também está previsto: que estas unidades novas devem ter à volta...entre dez a quinze camas. Porque mais ou menos está, em termos internacionais, é dez a quinze camas.

(In9) Entrevistadora: Este serviço tem uma filosofia diferente. Mas agora a sua intervenção que fez há pouco disse respeito à investigação e à informação. O que é que é feito ao fim de dois anos nesta unidade?

(In13) Entrevistado: Ora bem, em termos de formação tem-se sempre alguma coisa. Formamos todos um protocolo assinado por nós, mas que já vinha do tempo em que eu estava na medicina... Portanto, todos os internos em internato complementar de clínica geral passam obrigatoriamente um mês aqui no serviço. O ideal que seria três mas eles têm dentro do currículo, enquanto o currículo não for alterado, têm três meses de Oncologia, onde passam quinze dias em quatro serviços. Isso faz dois meses, e um mês aqui. Portanto, passa a ter um mês porque menos eu também não aceitava. Depois, temos dado formação a muitos profissionais de enfermagem. Têm passado por aqui técnicos superiores do serviço social. Têm passado por aqui alunos do serviço...

(In24) Entrevistadora: Estava a dizer quem têm passado aqui...

(In1) Entrevistado: Têm passado aqui alunos do serviço social. Têm passado aqui alunos de nutrição e psicologia, assim como psicólogos e nutricionistas. Portanto...

(In4) Entrevistadora: Portanto, eles vêm de fora da instituição.

(In6) Entrevistado: De fora. Pedem. Temos todos os dias...

(In8) Entrevistadora: Há protocolos com universidades? Ou como é que é?

(In10) Entrevistado: Não. Não. É um simples pedido. Da cidade 'A', já vieram aqui passar algum tempo alunos da escola de radiologia. Já vieram alunos das escolas superiores de enfermagem mas eu julgo que essas não estão integradas nos estagiários, nem estão integradas no politécnico nem na universidade. São escolas superiores.

(In20) Entrevistadora: Essa formação que está a falar é formação no sentido tradicional do termo ou é formação porque vão acompanhando as actividades que vão fazendo aqui?

(In24) Entrevistado: Sim. É formação mais, em trabalho. Acompanhar as actividades. Apesar de todos eles, consoante o grupo profissional... Nós fazemos uma breve introdução teórica, informal. Informal. Têm passado por aqui médicos de outros hospitais com o intuito de se abrirem unidades deste género, inclusivamente desde o Minho até ao Algarve. Já tivemos cá pessoas de Évora, do Algarve, médicos, e do centro hospitalar do Alto Minho que querem fazer algo. Juntaram-se três ou quatro hospitais: Ponte de Lima, Viana do Castelo, Penafiel, não sei quais são os hospitais mas pelo menos aqueles três eram... e passaram por cá. Agora, outra formação com componente teórica: candidatámo-nos e estava previsto nos nossos pela primeira vez aos quadros comunitários ao programa saúde XXI para fazermos dois cursos multidisciplinares para o ano de 2003. Portanto, estamos convencidos que... cursos de trinta e cinco horas com uma componente teórica e com uma componente, depois, prática. E este ano, pela primeira vez, apesar de nós já nos termos disponibilizado várias vezes, a ARS do centro, sub-região de saúde da cidade 'C', levou a cabo o primeiro curso de cuidados paliativos que decorreu com um horário só teórico, de dezoito horas, que decorreu no centro de saúde nas instalações da ARS, da sub-região. Por questões de processamento foi no centro de saúde 'N' durante, seis horas diárias, durante três dias. E em que irá, portanto, na

passada semana: segunda, terça e quarta, julgo que a vinte e quatro, vinte e cinco e vinte e seis de Janeiro. Agora haverá outro em Março. Portanto já estão marcadas as datas. Haverá outro em Março, e outro em Maio. Portanto, foi o que a sub-região. Quem eram os frequentadores do curso? Eram médicos, enfermeiros, técnicos superiores, e do serviço social, em número de dezasseis. Disseram-me da formação da ARS do centro, que tiveram que seleccionar, portanto, que ficou muita gente de fora. Isto é, é saudável. Agora nós somos agora apanhados em cima, a dar com isto...fomos apanhados assim, de surpresa. Há um bocado já disse: foi a vinte e sete, a vinte e oito e a vinte e nove de Janeiro: segunda, terça e quarta. Tinha dito vinte e quatro, vinte e cinco e vinte e seis. Fomos apanhados um bocado de surpresa, e portanto, quem foram os palestrantes? Porque isto foi feito à pressa. Fomos avisados com meia dúzia de dias de antecedência. Como tudo se faz em Portugal, mas depois acabaram por dar, como eu já cá ando há algum tempo, acabei por saber a explicação. Que era para fazer? Quem era para fazer esta formação era para ser o centro de saúde 'O'. Portanto, em que, porque não, portanto, a Dr.^a 'J' disse: é um centro de saúde, são médicos de medicina geral e familiar, e enfermeiros de cuidados domiciliários. Só para dizer que depois falhou-lhes qualquer coisa. Que tinham os enfermeiros disponíveis mas não tinham a Dr.^a 'I'. E então tiveram que arranjar um médico. Os meus enfermeiros ouviram-me a telefonar à ARS e eu a fazer as perguntas e alguns desses enfermeiros mais reivindicativos: "Como é que é? Então o chefe vai aceitar ir fazer com os do centro de saúde 'O', o curso? Era o que faltava. Nós estamos preparados melhores do que eles para fazer o curso." Não sei se fizemos melhores ou não. Portanto, nós fomos fazer o curso para cuidados, provavelmente, domiciliários. E então, pus-lhes o problema à Sub-região e lá fomos fazer o curso. Eles, portanto, terão dito a Lisboa que, ou vinha a equipa toda ou não viria, portanto, mas não tínhamos espaço para vir a equipa toda, tinham que se conter e eles até podiam estar pela cidade 'L' porque é um alívio não terem vindo cá. Formadores? Foi quase tudo enfermeiros porque também a maior parte, só para, para ter uma ideia de quem são os formandos: tem três médicos, três assistentes sociais, seis, e o resto são enfermeiros. (...) Tem dezassete. E já considerámos isto um curso equilibrado. Dificuldades? Quem foram, portanto, os formadores? Foram a maior parte enfermeiros. De médicos fui só eu e a Dr.^a 'A' falar sobre a dor, e ela sobre controlo de sinais e sintomas, e foi esse psiquiatra falar sobre... não lhe tenho aqui o programa, o luto, julgo eu. Mas isto é uma coisa para reformular. Pronto. Já estão marcadas as outras acções de formação, mas eu quero ver se enriquecemos com mais alguns temas e com mais alguns profissionais. Este, portanto, o curso, o próximo curso. Tentamos ganhar alguma experiência. Achamos que se calhar um sociólogo também seria importante num curso destes. Um psicólogo também seria importante. Mas como isto foi tudo em cima do joelho, não deu, já para este... aliás eles queriam,... já a segunda acção estava marcada para Fevereiro e eu fui buscar à direcção o programa e eu cortei-a logo. Portanto, não propus. Primeiro porque estava na Madeira, em Julho, em exames, e segundo, portanto, eu não estaria disponível. E achava que era em cima e assim vai dar para pensar melhor e ver se arranjam profissionais. Agora veja a dificuldade deste esforço multidisciplinar para vários grupos profissionais. Continua o mesmo problema. A parte médica. Já questioneei porque é que os médicos nunca estão presentes e são só enfermeiros. E depois os enfermeiros, nós temos alguma dificuldade em fazer... ao falar sobre a dor, ao falar sobre o controlo de sinais e sintomas, é falar só sobre aquilo que diz interesse só aos enfermeiros. Portanto, normalmente até é mais dirigido a médicos. Depois o que é que acontece? Os enfermeiros ficam com esta informação. Colhem a informação. E ainda por cima lhes deixo ficar tudo o que passo. Todos os textos de apoio. E os médicos, depois não sabem. Está a ver? Isto está a criar uma fragilidade pela parte médica no sentido de que o enfermeiro fica a saber coisas que o médico não sabe.

(In21) Entrevistadora: Queria perguntar-lhe acerca da articulação deste serviço como os centros de saúde daqui da região 'c'.

(In24) Entrevistado: Pois está. Vamos lá ver. É muito pequeno. Apesar de nós estarmos abertos mas não é por culpa nossa. Tem sido por culpa da ARS e aí eu tenho que defender o nosso conselho de administração porque em várias reuniões onde eu estive presente durante o ano de 2000, quando o serviço tinha aberto, foi então presente à ARS que estávamos à disposição de, já que seria difícil as pessoas deslocarem-se na cidade 'C', que fomos nós a cada uma das cinco sub-regiões. A quem é que se destinariam estes...uma palestra ou falar sobre cuidados paliativos. Não era para fazer por aí, nem fazer curso nenhum. Era só sensibilizar as pessoas e apresentar o serviço. Um médico por centro de saúde e um enfermeiro e, se possível, algum técnico de serviço social, mas que pode não haver por centro de saúde, mas às vezes por grupos de centros de saúde. Nunca tivemos... "Sim senhor. Tudo muito bem". Mas depois, na prática, nunca tivemos resposta. Agora, quando vieram explicar da gestão empresarial aqui a esta instituição, veio cá o secretário de estado e o presidente da ARS, e julgo que estas coisas funcionam um bocado, às vezes, em termos pessoais... apesar de eu conhecer, quer o presidente da ARS, quer este, voltei-lhe a falar. Como foi uma conversa mais informal e em que estivemos eu, o Dr. 'M', o secretário de Estado 'A' e o presidente da ARS 'J', ali na sala de espera, antes de irem para o auditório falar sobre a gestão empresarial, as dúvidas que os funcionários tinham, voltámos a falar na articulação. E o que é um facto é que surgiu logo este curso, embora, provavelmente a ser dado pela cidade 'L'. Não sei se é, ou se estou a ser ingénuo, se já foram influências do presidente da ARS ou se este curso já era para ser dado no ano anterior para ser ainda com os formadores da cidade 'L'. Portanto, mas provavelmente ainda não. Embora eles quisessem já transmitir uma ideia como souberam da existência do curso... que já fora agora eles que incentivaram para que houvesse este curso.

(In1) Entrevistadora: Como é que está a articulação aqui do serviço com os restantes serviços que fazem parte da instituição 'P' Uma vez que há aqui a filosofia paliativa que é eminentemente oposta, se assim se pode dizer, da curativa que efectivamente predomina nos restantes serviços?

(In6) Entrevistado: Ora bem, eh... Ainda voltando um bocadito atrás. Como todos os internos de clínica geral da zona 'C' obrigatoriamente passam aqui, fazem aqui formação de um mês, e agora, porque mudaram o currículo aos internos do internato complementar de oncologia por pressão minha, e que conheço membros,... isto, estas coisas tal, fazem-se por por pessoas, o que não devia ser. Como conheço membros de um colégio de especialidade de oncologia médica, falei-lhe na necessidade de oncologistas saberem tratar os seus doentes em termos paliativos, que era uma vergonha nem sequer saberem tratar às vezes um doente. Então eles vão passar a fazer três meses... eu queria que fossem seis, é sempre metade do que eu quero. Vão passar a fazer parte oficial do seu currículo, oficialmente do seu currículo de cinco anos, três meses numa unidade de cuidados intensivos. Parece que a

questão dos três meses se deve à cidade 'L' como eles não têm uma unidade destas, segundo me disseram, que dificultou que fosse os seis. Já tivemos aqui internos de oncologia e deveria de ser voluntária porque toda a gente numa especialidade de cinco anos tem normalmente seis meses para escolher onde é que quer fazer. Está a perceber? Portanto, nós já aqui tivemos, mas é engraçado. Portugueses, internos de oncologia: português, nenhum! Foram todos espanhóis! Estava previsto um português que é o Dr. 'M' mas era para ter vindo antes do Verão, depois era a seguir ao Verão, agora já era no princípio do mês mas até agora ainda não voltou a falar. Eh...Portanto, isto em termos de estágios. Agora, em termos da articulação. Que ao fim ao cabo acaba por ser uma articulação porque eles são internos da oncologia da casa. Provavelmente precisam dos internos. Esquecem-se que os internos estão a fazer a sua especialidade. Apesar de terem que trabalhar e que ver doentes, mas que estão em formação para serem especialistas. Mas nós aproveitamo-los como trabalho mais barato para suprir a falta de especialistas. Só podia ser assim. Eh,... Em relação à articulação, vão-nos enviando doentes pelas mãos, financiando-nos a nós próprios, como sabe. Vão-nos enviando doentes. Eh...Há uma boa articulação. Sabemos que somos algo criticados mas mais por causa de acharem que há uma comissão de admissão, que é a assistente social e a enfermeira que mandam no director de serviço, mas isso não corresponde nada à verdade. Porque as pessoas, como eu digo, tirando uma ou duas questões, que foram excepção e não regra, é por isso é que eu por cortesia e amizade, consideração nunca acabei..., senão punha os pés na rua e acabava com a comissão ou tentava acabar com ela. Mas, as dificuldades são de facto, postas mas por questões funcionais e não só de dizerem que é a comissão que não deixa internar. Tem a ver mais com a disponibilidade dos profissionais, e querem que as pessoas estejam integradas e sejam um ou dois por dia, e todos esses aspectos que eu já lhe disse. Mas então...Eh, a articulação é mais ou menos boa, e a resposta é boa. A única coisa que eu verifico é que eles mandam os doentes muito tardiamente. Que deviam mandá-los mais cedo. Pois isso, julgo que é uma questão também cultural dos portugueses. Em que o médico tem medo de considerar ultrapassado o tratamento específico do doente porque pratica uma medicina cada vez mais defensiva. Tem medo de ser processado por negligência. E portanto, esgota na mesma porque eu já perguntei a juristas e diz que o médico pode ser na mesma punido por praticar actos heróicos, fazer obstinação terapêutica. Só por dizer que essa é muito difícil de provar e é aceite pelos familiares e pelo próprio doente, enquanto que o contrário é interpretado quase como uma eutanásia. Portanto, é muito difícil de arranjar aqui um equilíbrio. Pronto. Quer dizer, há uma boa colaboração entre os diversos serviços, mas eles só se lembram de nós quando precisam das camas. Isso é que está um bocado mal.

(In5) Entrevistadora: Mas como é que foi feita a sensibilização deles para esta filosofia deste serviço que é substancialmente diferente da deles?

(In8) Entrevistado: Eh... A sensibilização, como isto ainda é uma casa pequena, tem sido feita ao longo destes dois anos com alguma resistência e quase em termos pessoais. Mais um motivo de desgaste da minha pessoa, de eu estar cansado. Fizemos uma primeira apresentação do serviço no auditório em que o auditório, que era o que a Dr.^a conhece e que estava completamente cheio, e em que médicos, eu julgo que vi um ou dois, que entraram porque tiveram receio que eu não os visse e depois fizeram de conta que foram chamados e saíram logo. Portanto, quando quem propõe os doentes para um internamento destes são médicos. Portanto, fizemos, fizemos uma segunda oportunidade que foi fazer uma segunda sessão mais tardia. Em vez de ser ao meio-dia e meia hora, por volta da uma hora, porque as pessoas acabam logo de almoçar. Isto é um hospital, de facto, onde se trabalha muito com uma carga horária muito grande no período da manhã e as pessoas têm pouca disponibilidade. Vão almoçar às duas, três horas. Como já...aliás a Dr.^a já foi vítima disso. Já estive à nossa espera até tarde, e voltou a encher (o auditório) e não estavam médicos. Ou se estavam eram um ou dois, se fossem os mesmos. Portanto, depois resolvi fazer uma carta a cada director de serviço onde lhe mandava os critérios e a dizer que estava à disposição para... Julgo que também não leram porque que ainda hoje há pessoas que querem aqui internar doentes directamente sem preencherem sequer a proposta de admissão. Ainda hoje tive um caso desses: dois, dois casos! Dois casos! Portanto, isto é lamentável para um serviço com dois anos. Está certo que um desculpou-se: que me disse que até esteve na direcção clínica quando foi formado o serviço, que era adjunto do director clínico, que até era director do bloco operatório, o que ainda é mais grave. 'Se eras adjunto da direcção clínica devias ter tido conhecimento das normas e regulamentos dos critérios de admissão'. E que havia uma proposta de admissão. A outra já é uma pessoa que é 'uso e useira' em que não sabe de propostas. Invoca que depois não sabe. Quer mandar vir os doentes directamente de casa para o internamento quando isso não pode acontecer. Quer dizer, eu compreendo que os médicos são pressionados. Lá está, "mas só se lembram da Virgem quando troveja". Quer dizer, são pressionados. Se há um doente que provavelmente em tempo útil não o referenciaram aos cuidados paliativos, e é quando do doente está em sofrimento em casa, umas vezes telefonam-me, ainda têm o cuidado de telefonar porque nós não temos urgência externa, outras vezes aparecem na própria consulta com um doente numa maca. Eles vêem-se, perdoe-me a expressão, "com o menino nas mãos" e então é aí que se lembram dos cuidados paliativos. Mas vamos lá ver. São meia dúzia de pessoas que eu tenho devidamente identificadas e que são mais ou menos as mesmas. Mas, quer dizer, acho que hoje, que nós temos prestado um bom serviço. Aliás, em termos de contratualizado, os serviços foram tão...Julgo que em termos de produtividade e em termos do que foi contratualizado nós fizemos tudo o que nos foi pedido, que até mesmo sendo este hospital empresa, para 2003 ficou a mesma contratualização. Em que, só para ter uma ideia: estavam previstos, estavam previstas trezentas consultas, trezentas consultas são as que estão para 2003, externas. Porque estes doentes precisam mais de internamento do que consulta, e fazemos muita consulta telefónica que evita o internamento, evita o doente de vir e que essa não é contabilizada porque não pode ser. É contabilizada por mim no registo, a consulta telefónica. Sabia que tínhamos consulta telefónica vinte e quatro por vinte e quatro horas?

(In4) Entrevistadora: Sim, sim. Sei, sei, sei.

(In6) Entrevistado: Sabe porque estive a ver as normas. Portanto, se é no horário do médico, o médico atende. Se não é, é o enfermeiro que dá uma recomendação e no dia seguinte, o médico. Somos nós que tomamos a liberdade de telefonar para ver o que é que se passa com o doente, e se aceitou a recomendação (...), se aumentou este ou aquele medicamento. Embora não estou ao corrente dos restantes. E mandando os medicamentos, daqueles que são assistidos directamente até pelo correio. Ora, isso às vezes não é contabilizado, mas pronto. Mesmo assim,

tivemos para trezentas consultas contratualizadas, tivemos duzentas e noventa e oito, e que podem não ter sido todas registadas porque a secretária teve doente, a nossa secretária clínica, e vinha cá uma administrativa que não sabia muito bem mexer com as coisas, em Novembro, e pode não ter registado todos. Mas, portanto, isto também não tem significado. Mas, para ter uma ideia, tínhamos contratualizado trezentos doentes, em termos de doentes internados, e tivemos trezentos e cinco. Mantivemos outra vez os trezentos. Nós tivemos trezentos e cinco. Isto foi enganos deles. A taxa de ocupação é de 74,7. Portanto a demora média é ótima: 12,92. Agora, em termos de custos...

(In22) Entrevistadora: Depois não há então um folheto com essa informação?

(In25) Entrevistado: Sim. Há alguma coisa aqui para ser corrigida mas...

(In2) Entrevistadora: Queria-lhe perguntar em termos dos serviços com os quais acaba este serviço por ter uma maior ligação.

(In5) Entrevistado: É com... Sim, é com... Portanto, nós recebemos mais, em principio era da oncologia médica. Por acaso era bom fazer um trabalho sobre isso, mas lá está... ainda não há. A investigação é zero! Isso é gravíssimo. É gravíssimo. Porque havíamos de fazer. E eu tenho aqui, e já disse aos médicos mais novos, mas eles dizem que não é num mês. A Dr.^a 'A' acha que também não tem disponibilidade, e sabe que as pessoas têm que ser motivadas. Mas agora eu não estou... eu não tenho disponibilidade e não estou motivado porque já estou no topo da carreira. A Dr.^a 'A' não está no topo da carreira, está a meio dela, ou ainda não bem a meio, mas acha que já não precisa de fazer um trabalho de investigação agora para ir fazer o salto que vai fazer na carreira a seguir e isso às vezes é mau mas de qualquer forma penso que não temos tempo e tenho que ser eu o motor de um trabalho destes. Portanto, eu não... mas fez-me uma pergunta... Desculpe, eu perdi-me... Ah! Portanto, eu não sei dizer quem são... Sei que antigamente quem mais referenciava para aqui doentes era a oncologia médica. Julgo a quimioterapia. E depois a seguir, provavelmente, a radioterapia. Mas neste momento não. As cirurgias, especialmente as cirurgias de cabeça e pescoço.

(In22) Entrevistadora: Estão a enviar mais doentes!

(In24) Entrevistador: Estão a enviar muitos doentes. Quer dizer, são doentes muito, que nos dão... São daqueles que é muito difícil eles saírem de cá porque são doentes que lá fora ninguém sabe o que é que lhes há-de fazer. Têm próteses por onde saem excreções; que entopem; que saem; pensos dois a três vezes ao dia. São doentes muito onerosos, para a instituição quer em termos financeiros quer em carga de trabalho para o enfermeiro. E eu reconheço que, de facto o enfermeiro aqui quer fazer, praticar uns bons cuidados. Agora eu tenho que dizer que tenho excelentes profissionais. À parte dessas crispações. Que, nós temos as banheiras de hidromassagem, em que os doentes a primeira vez não querem ir lá. São levados num "transfer" horizontal que atravessa a banheira de hidromassagem e depois passam a pedir todos os dias. E então é o que eles me dizem. Que se quinze doentes quiserem ir, quinze doentes, não sei quantos minutos, que ocupa toda a manhã aos enfermeiros. E eles não podem dar medicamentos, não podem mudar as camas, prestar os outros cuidados, fazer pensos. Isto é aquilo. Portanto as equipas... Ela já é reforçada mas deveriam ser ainda mais reforçadas. Devia haver aqui um ratio maior de enfermeiros por doente.

(In15) Entrevistadora: Em termos de voluntariado, isso está a ser aqui explorado?

(In17) Entrevistado: Temos. Voluntariado, temos. Mas que não nos diz respeito. Não é,... não somos... nós que os seleccionamos. Não é tratado por nós. É pela instituição 'L'.

(In21) Entrevistadora: Eles têm alguma formação específica em que cuidados paliativos?

(In24) Entrevistado: Eh... Julgo que não mas que terão...que serão seleccionados. Portanto, não sei. Sei que é a instituição 'L' que trata disso, que os selecciona. Agora, se lhes dá alguma formação específica em cuidados paliativos eu... pelos menos aqui não a têm. Portanto, agora, se são seleccionados porque têm uma experiência mais da quimioterapia, mais da radio. Portanto, não vão buscar, se calhar, um voluntário... ou se o vão buscar, provavelmente procurar um voluntário... mas isto aqui alguns querem os internamentos já. Portanto, estes doentes existiam antes de virem para aqui nos internamentos. Agora, não somos nós que temos ainda a ver com a...

(In8) Entrevistadora: Quantos voluntários é que aproximadamente tem neste serviço, no momento?

(In11) Entrevistado: Dr.^a, não lhe sei responder.

(In13) Entrevistadora: Não há nenhum controlo?

(In15) Entrevistado: Não, não. Não.

(In17) Entrevistadora: Não é uma actividade com que possam contar para apoiar os doentes? O que me está a dizer é que escapa totalmente à sua alçada!

(In20) Entrevistado: Sim, sim. Pelo menos à minha, à do director de serviço. Mas, provavelmente não escapará à dos enfermeiros ou à da enfermeira-chefe ou da técnica do serviço social, provavelmente. Portanto, eu não lhe sei sinceramente responder, embora ache que como director de serviço tenho a obrigação, não é o direito, é a obrigação de saber quem são os voluntários, quantos voluntários tenho. Mas é como eu digo, para isso eu tenho que ser só director do serviço apesar de, que eu gostar muito, e é o que eu mais gosto, de continuar a ver doentes. Mas está a ver, eu tenho que me dedicar mais à formação prática dos internos, já que vêm aqui estagiar porque eu tenho que

lhes fazer introduções teóricas, tenho que lhes ensinar as terapêuticas paliativas. Eh... Enfim, e gosto de ver doentes. Tenho que substituir os médicos que estão em formação; tenho que substituir os médicos que estão doentes; tenho que substituir os médicos que estão impedidos por qualquer motivo ou por motivos de férias. Portanto eu não posso ser médico e empregado ao mesmo tempo. Mas está a ver, aqui tenho as mesmas funções de qualquer médico, para além das de director de serviço em que tenho que elaborar todos os relatórios que me pedem. Os doentes quando chegam aqui é o fundo do túnel. É aqui que nos vêm pedir o relatório para a reforma, antes de...; é aqui que vêm pedir o relatório para o banco por causa do empréstimo; é para a companhia de seguros. Tenho aqui, sinceramente, uma vida desgraçada. Eu não tenho qualidade de vida nenhuma. Portanto eu tenho que me libertar disto.

(In15) Entrevistadora: Da sua carga profissional!

(In17) Entrevistado: Pois, embora ter sido eu voluntariamente que vim, que gosto, e que gosto. Mas é o que eu digo, não há grandes recursos. Portanto, eu precisava de mais apoio.

(In21) Entrevistadora: Em termos de recursos humanos que têm aqui, foi o Dr. que os escolheu?

(In24) Entrevistado: Não. Quer dizer, escolhi e não escolhi. Vamos lá ver, eu escolhi a enfermeira-chefe e a técnica de serviço social. Depois deixei ser a enfermeira-chefe a escolher todos os enfermeiros e todas as auxiliares. Ficando eu com direito de veto. E pus logo a condição de que toda a gente que vinha era voluntária. E assim foi. Portanto, não vetei ninguém. E toda a gente que veio foi voluntária. Alguns contratados. Não, enfermeiros. Só o enfermeiro 'Z', que foi para a cidade 'P' mas esse foi por motivos profissionais e familiares, que era do quadro. Agora, em termos de auxiliares sei que já não foram renovados alguns contratos a algumas auxiliares que não se enquadraram muito bem dentro desta filosofia, mas aí eu limitei-me mais a concordar com a enfermeira-chefe que me deu conhecimento para não haver renovação de contrato.

(In10) Entrevistadora: Mas estamos a falar de quantos elementos, aproximadamente?

(In13) Entrevistado: Dois médicos, uma técnica de serviço social, três. Dezasseis enfermeiros, dezanove. Onze auxiliares. Trinta (elementos). Porque depois, capelão, o psicólogo, que neste momento não existe, a psiquiatra, todos são... não são recursos do serviço. Vêm cá... são recursos desta instituição e vêm cá pontualmente, a nosso pedido.

(In18) Entrevistadora: Na sua óptica, para este serviço estar a funcionar de forma a que inclusivamente aquelas actividades que referiu há pouco, da hidromassagem, uma técnica executada frequentemente, e eu queria perguntar, na sua opinião esta equipa deveria aumentar para um número aproximado de quantos elementos?

(In23) Entrevistado: Não sei. Deveria ter... Em termos de enfermagem poderiam manter o mesmo número de enfermeiros mas dar-lhe o horário acrescido. Acho que os motivava mais e acabava-lhes com o duplo emprego que alguns têm. Portanto, era preferível o horário acrescido. Eles, em vez de trabalharem vinte, trinta e cinco horas passam a trabalhar quarenta e duas horas. Portanto, eu preferia do que meter mais enfermeiros. Portanto haver... Dar-lhes a possibilidade de terem horário acrescido. Como podem ter os médicos. Portanto, ganhavam mais alguma coisa. Por mais sete horas vão ganhar logo mais $\frac{1}{4}$ do vencimento. E não vão trabalhar mais $\frac{1}{4}$ de horas. E depois conta-lhes um dia para a reforma e para a aposentação e essas coisas. Precisava era de mais um médico. Não tem que ser internista. Não teria que ser a tempo inteiro mas só me dão médicos de tarde, se eu os pedir, mas eu, de tarde, não os quero. A carga horária é maior para um médico de manhã. Portanto, e ninguém vem para aqui só para trabalhar um bocado de manhã. Portanto, as pessoas, de tarde estão disponíveis para vir mas eu, de tarde, não preciso delas. De manhã, que é quando eu preciso, eles não vêm para trabalhar só de manhã. Portanto, mesmo agora tendo isto uma gestão empresarial, não estou a ver nenhum médico vir aqui fazer quatro horas e pagarem-lhe quatro horas, que ele não aceita isso porque não lhe dá segurança nenhuma e se calhar prefere arranjar outro sítio. Hoje há falta de médicos que trabalham a tempo inteiro. Precisava de um terapeuta ocupacional, provavelmente. Precisaria dum psicólogo, não a tempo inteiro. Não preciso de um psicólogo a tempo inteiro. Sei lá. Para mim, o ideal seria também... aí já poderia ser de tarde, podia ser cinco tardes, portanto, num período de sete horas. A psicóloga que cá estava tinham-na dado quatro horas de manhã. E ela era três horas para a instituição. Pode ser, portanto... três da tarde para a instituição. Para mim poder ser ao contrário. Era darem-me as três horas por dia e ser as quatro da manhã para o resto da instituição. Porque os médicos não estão muito sensibilizados, em Portugal, para pedir o apoio de um psicólogo. Portanto, até com duas, sei lá, duas ou três manhãs ou três tardes, hoje, me chegava.

(In1) Entrevistadora: O papel do psicólogo, exactamente, numa equipa destas, qual é?

(In4) Entrevistado: Tenho alguma dificuldade em lhe responder mas há pessoas que me pedem apoio psicológico. Tenho sempre dificuldade em perceber se essas pessoas querem apoio psicológico se apoio psiquiátrico.

(In8) Entrevistadora: Como é que resolve essa questão?

(In10) Entrevistado: Por isso é que eu acho que um Psicólogo aqui tem que estar sempre bem integrado, trabalhar em equipa com o psiquiatra e ter o psiquiatra a fazer a triagem. Melhor do que eu, eh... ser o psiquiatra... Têm que trabalhar em equipa. Acho que trabalhar com um psicólogo e um psiquiatra, como foi o caso, que estavam de costas voltadas. Isso não funciona. Portanto, têm que estar integrados numa equipa que até poderia ser, como nós fazemos com a psiquiatra, poderia ser serviço de psiquiatria e psicologia. E se calhar aí, sociologia, até. Portanto, há, não. Portanto há... o ideal é sempre difícil e eu estou com muito receio agora com este problema da gestão empresarial que seja difícil de ter melhores recursos.

(In20) Entrevistadora: Gostava agora de lhe perguntar após estes anos, qual é balanço final que faz ?

(In23) Entrevistado: Para os doentes e para as famílias, acho que fomos excelentes. Perdoem-me a modéstia. Para nós, profissionais e para a nossa família, acho que fomos maus. Eu falo, pelo menos, por mim, porque, passo, como eu digo, metade do dia aqui fechado. Tenho essa disponibilidade. Mas acho que também tinha direito a outras coisas. Inclusivamente, portanto, emagreci. Até andei preocupado com as doenças porque isso de lidar com morte todos os dias... Nós vamos tendo defesas mas custa-nos um bocado... E depois, vemos que às vezes o nosso trabalho não é...pronto, que ainda é criticado, que acham que isto é uma maravilha, porque confundem a parte hoteleira com a parte da prática, clínica, vá.

(In8) Entrevistadora: E aqui também fazem o acompanhamento no luto e após o luto?

(In10) Entrevistado: Ora bem. Agora há bocado, o estudante de teologia fez-me essa pergunta e eu disse-lhe que não fazíamos acompanhamento no luto. Está escrito que podemos fazer o acompanhamento no luto e pós-luto mas, se o fazemos, como não temos psiquiatra ou psicólogo aqui.... Já temos tido pedidos de auxílio. Mas a ideia que eu tenho é que no dia em que a pessoa morre, e que vai para casa, até por questões físicas, porque são de longe, que as pessoas que não voltam cá. Voltam cá mais tarde, para agradecer, ou é mais fácil escrever uma carta. Que normalmente toda a gente nos agradece. Agora, se há apoio no luto, é dado pela psiquiatra que eu às vezes chamo aqui para apoiar o doente e a família. Mas como o psiquiatra tem o seu gabinete de trabalho no outro edifício do ambulatório, esta a ver? Não sei. Eu ainda não tive a curiosidade de lhe perguntar se ela segue alguns... mas fiquei curioso... Tenho curiosidade ... Se ela segue alguns dos familiares em consulta. Mas, vá, a minha resposta é que damos pouco apoio. Mas também não nos tem sido muito solicitado. Acho que devíamos dar mais apoio. Mas nós temos muitos doentes. Ao contrário do que era de esperar. São de mais distância, está a perceber, do que daqui à cidade 'C'! Portanto, eu pensava que a cidade 'C' que ia ter dificuldade em colocar em casa, que era os doentes da cidade 'C' porque não têm hospitais de retaguarda. E não! Nós temos dificuldade é mandar pessoas para a cidade 'K', para a cidade 'V'. Portanto, essas após o falecimento de alguém, está a ver, não nos procuram muito, até porque o apoio psicológico, o apoio psiquiátrico, também...

(In6) Entrevistadora: Quem é que aqui faz a integração da família explicando-lhe as funções?

(In9) Entrevistado: É o enfermeiro e o assistente social que fazem conjuntamente a integração, mas talvez mais o enfermeiro. Ajuda mais o enfermeiro porque muitas vezes o doente é internado e a assistente social também não está presente. Por exemplo, o assistente social, já uma vez fui entrevistado, também por uma assistente social que estava a fazer um trabalho para um mestrado e disse-lhe que era uma peça fundamental. Eu tenho a assistente social que eu escolhi, mas ela continua, até por uma questão de carreira porque tem uma carreira ligada à distribuição onde às quartas-feiras está dispensada para estar no serviço à tarde, faz primeiras vezes. Portanto, que é o que o assistente na instituição 'I' que fazem, portanto, e aí, vá, rouba algumas horas. Portanto, eu hoje contabilizar as horas da assistente social que me é imputada em custos, a tempo inteiro,... ela, se calhar nem meio tempo aqui trabalha. Porque desviam-na para outras unidades, claro. E eu não digo nada porque de facto entre não estar aqui a não fazer nada e estar a seu útil, se calhar, a assistente social... Porque ela também tem muitas limitações no que deve fazer. Quer dizer, às vezes peço-lhe que coloque este doente aqui ou acolá ou que arranje isto mas... Há muitas carências, portanto. Mas ela não tem. Nós não temos grande apoio de retaguarda. Nós estamos muito, muito atrasados em relação a cuidados paliativos. É como eu lhe digo, a primeira vez que se fala na comissão de cuidados paliativos no plano oncológico nacional. Criaram uma comissão de cuidados paliativos. Não desculpe: há uma Comissão Nacional de Oncologia, e depois uma subcomissão de cuidados paliativos, onde alguém me indicou e eu aceitei. Tivemos uma reunião na cidade 'C': três elementos só para nos conhecermos. Ficou logo combinado que nos iríamos encontrar no mês a seguir e aqui na instituição 'I'. E eu disse: "Porque é que nos havemos de encontrar na Ordem dos Médicos, onde nos encontrámos, que tem dificuldades de estacionamento na avenida 'D' e eu tenho um serviço excelente, aproveitam para o conhecer e tenho todo o gosto em vos ter lá." Até hoje nunca mais fui contactado. Estas coisas não funcionam. Mas criam as comissões e as comissões das subcomissões e depois nada funciona! Portanto, isto também nos entristece um bocado! Está a ver? Eu gostava que se desse mais visibilidade... Apesar de eu não gostar de "show-off", eu gostava que se desse mais visibilidade a esta unidade. Estaria mais, mais liberto ou alguém daqui, que aproveitasse os dados que eu tenho...que os fosse mostrar. Não tem que ser eu. Eu até nem gosto, é como digo, muito disso. Mas gostava que houvesse alguém. Eu não gosto, e não posso. A Dr.ª 'A' não gosta muito e não pode. Consegui que ela fosse agora falar a primeira vez neste curso mas fui eu que lhe dei os meus "slides" de controlo de sinais e sintomas. Eu só lá fui mais à abertura. Porque aqui, como eu disse, o curso foi mais para enfermeiros formadores. Outra coisa: à bocado, que depois tente enquadrar aí, alertou-me a psiquiatra, que foi o terceiro elemento médico que lá foi e a 'M' como assistente social também foi lá falar alguma coisa, mas muito pouco. Portanto, nas dezoito horas, para os enfermeiros ficaram doze ou treze, ou catorze, mas muito poucas. Eu disse-lhe que tenho alguma dificuldade, é um bocado difícil aí, em ensinar uns, ensinar outros. Os enfermeiros escolhem mais a informação que lhes interessa e que normalmente é do foro médico que é para depois até se voltarem contra o médico...Mas isto é natural, esta guerra entre os dois grupos: a tentativa de afirmação de uns e o distanciamento de outros. Mas que isto vai ser problemático dentro de algum tempo, e não vai demorar muito, vai! E então, a psiquiatra falou porque é que não fazíamos cursos para médicos e cursos para enfermeiros. E que os cursos para enfermeiros fossem administrados por enfermeiros e depois com o apoio daqueles que são comuns: assistente social ou o psicólogo, ou o psiquiatra, o capelão para o apoio espiritual, enfim. E o dos médicos fossem com médicos e com os tais outros elementos que nós achávamos que o médico também tinha que saber um bocadinho o que é que o Sociólogo tinha para dizer, o Psicólogo, enfim, e outros, e o serviço social. Porque assim, que não dá. Porque acham que os médicos não vão a estes cursos porque, precisamente por estarem lá (enfermeiros). Nunca tinha pensado nisso! Como eu não tenho esses pruridos... mas acha possível isso, não acha? Como socióloga pode... porque ela me disse que fizeram um curso qualquer na cidade 'P'.

(In17) Entrevistadora: Muito obrigado!

ENTREVISTA Nº 3

Devido a um problema de ordem técnica esta entrevista apresenta dois registos sequenciais no tempo.

Primeiro registo

(In3) Entrevistadora: A fim de conhecer a organização desta unidade da dor, gostaria que começasse por referir em que contexto é que ela surgiu?

(In6): Entrevistado: Portanto, nós vamos reportar-nos a 1992. Havia formação e interesse na área da dor crónica. Portanto, tinha feito uma formação como especialista de anestesia em vários hospitais, mas um deles foi a instituição 'I' de Lisboa onde existe a Unidade de Dor crónica, de consulta. Portanto, não tem internamento. É mais antigo (o instituição 'I' da cidade 'L'), vai fazer agora vinte e cinco anos não é no próximo fim-de-semana, é no outro fim-de-semana de Maio. E, portanto, eu tinha a sensibilidade, estava a projectar a criação da consulta de dor e ocorreu aquele facto do doente do casal da serra. Um doente com uma neoplasia da cabeça destrutiva, portanto, sem mandíbulas, sem boca, um doente numa situação dramática; um doente que estava no domicílio, digamos, entre aspas, abandonado. Não havia nada a fazer do ponto de vista da medicina clássica e até era um doente que quando ia a uma urgência repelia um pouco as pessoas que o olhavam. Portanto, este doente foi descoberto pelo Jornal da cidade 'F' como estando no seu domicílio há algum tempo, há algum tempo já longo digamos assim, e eles convidaram também o senhor 'F' - que é o actual director do Jornal da cidade 'F' - na altura ele era o chefe de redacção, ele convidou-me e eu fui também. Fizemos uns textos na altura e o poder político- estamos em 1992, estamos numa época de sucesso, Portugal de sucesso, não é, final do século XX, portanto, e ficamos escandalizados com imagens na capa do jornal com um doente, por sinal abandonado, um rosto a desfazer-se. O título até era 'um rosto a desfazer-se entre o abandono e o desespero', ou de outra forma que vinha lá dito. E o presidente da república -Mário Soares-, o ministério da saúde olharam para isso, ficaram muito preocupados, e a direcção geral de saúde, enfim, preocupou-se e ela veio para a cidade 'F'. Não havia uma unidade da dor. Estamos em Maio de 1992. Mas isto permitiu que o projecto de uma unidade da dor, que é aquilo que é novo em Portugal, uma instituição pública que passa a ter camas de internamento para doentes oncológicos avançados, para doentes terminais, isso foi possível. Claro que ficámos numa certa clandestinidade, digamos assim. Portanto, e era aqui sozinho, fazia umas anestesias do bloco operatório também destes doentes, tivemos o apoio da enfermagem, da enfermeira-chefe dos serviços de cirurgia, que era enfermeira-chefe também aqui; os enfermeiros da cirurgia vinham trabalhar aqui. Isto até 1999, quando conseguimos já alguma equipa de enfermagem autónoma. Recentemente, possuímos uma equipa de enfermagem autónoma, também de auxiliares, principalmente de auxiliares. Tivemos a colaboração sempre da psicóloga clínica, da assistente social, da fisioterapeuta, da diestista. Portanto, foi um percurso neste sentido. Quer dizer, fomos crescendo. Houve uma certa necessidade, tivemos problemas que não vêm agora para o caso, problemas que se foram sucedendo. Entretanto, é assim que nasce. Nasce exactamente a partir dessa sensibilidade da dor, numa área profissional que é a anestesia, que tem tido um papel mundial também no domínio dos cuidados paliativos. Aparecem anestesistas na associação internacional para o estudo da dor que é a maior associação mundial mais qualificada nesta área que tem anestesistas a trabalhar em cuidados paliativos, em países como Inglaterra, França, Alemanha, Canadá, Austrália, Argentina, México e Portugal. Portugal nos países da dor, está lá, vem lá referenciado. E foi assim que nós começámos.

(In1) Entrevistadora: Falou-me da relação com a administração do distrito 'C'. Era importante agora voltar a frisar.

(In4) Entrevistado: Portanto, este projecto nasce com o apoio da Administração do Hospital do Fundão e do Hospital de Castelo Branco (depois pode ver). Foi importante porque nós fizemos uma ligação à direcção clínica de Castelo Branco que nos apoiou e isso potenciou e permitiu de facto que este projecto tivesse desde logo algum peso, não é. Conseguimos em 1993 que os medicamentos, os opióides fossem fornecidos directamente aos nossos doentes, também no domicílio, porque no Internamento são sempre gratuitos, naturalmente. Portanto, conseguimos isso em 1993. Conseguimos que outros medicamentos fossem fornecidos também gratuitamente. Esse apoio da administração foi importante.

(In15) Entrevistadora: Disse-me há pouco que tinha ido para a instituição 'I' da cidade 'L' em matéria de especialização em anestesiologia mas disse-me depois também que os membros da equipa começaram inicialmente por vir do hospital, e que hoje em dia a unidade já tem autonomia em recursos humanos. Em termos de formação desses recursos, eles já têm alguma formação especialização específica (passando o pleonasma) aqui em cuidados paliativos ou como é que as coisas funcionam?

(In22) Entrevistado: Tivemos e temos a formação em serviço. Temos feito algumas actividades também em congressos que os nossos têm colaborado. Temos a formação em serviço, isto é, as pessoas estão na prática. Um problema em Portugal é que nós temos dificuldades em conseguir um desenvolvimento dessa formação. Eu também a convite, porque eu próprio sou um auto-didacta, embora me convidem para fazer conferências nesta área em vários sítios, várias reuniões científicas, mas sou um auto-didacta. Quer dizer, eu parti da minha formação de base como médico. A formação profissional de base é que é fundamental. Porque essa questão da chamada especialidade em cuidados paliativos é controversa e é uma reflexão. Mas há uma formação básica que todos nós temos, os enfermeiros...e felizmente, hoje, os enfermeiros têm já mais formação em cuidados paliativos. As suas escolas já trazem no currículo de base alguma formação em dor crónica e cuidados paliativos. E nós temos uma equipa nova e essa equipa nova tem efectivamente uma maior sensibilização. Quer formação específica é que eles têm feito? Esporadicamente alguma, de uma forma regular, isto é, eu penso que nós com as nossas reuniões (à terça-feira) e a nossa actividade garantimos, e os nossos profissionais têm incorporado esses princípios essenciais, que são os princípios da medicina paliativa, e que trabalham com eles, e depois fazem o seu trabalho como profissionais de saúde. Claro que não é o ideal. Nós temos melhorar, que fazer mais formação, particularmente na área da psicologia, das outras áreas, pessoas com uma formação muito mais específica relativamente a isto. Mas o caminho

faz-se caminhando e não encontrando barreiras. Se a pessoa vai à procura de barreiras e depois faz dessas barreiras uma forma de não caminhar, não temos sentido. Tudo está a ser feito. O cuidar dos doentes moribundos é inerente às profissões médicas e que trabalham na área da Medicina. É inerente. Isto não foi descoberto agora! O que sabemos é que nos anos 60 de facto, os cuidados paliativos modernos, digamos assim, foram...foi-lhes dada a sua dimensão plena ao nível da medicina. Mas as pessoas sempre assistiram os moribundos, não é. Desde profissionais de saúde a religiosos, não é. Pessoas que na sua área ajudaram os moribundos a morrer, a ter uma morte mais digna, a terem menos sofrimento na sua... O que temos hoje é assim, hoje receitamos medicamentos. Hoje temos critérios e temos uma formação científica e adaptamos a esta área a medicina não é, os métodos da medicina. É isto que é novo! Não é a caridade. Nós temos compaixão pelos nossos doentes mas não é uma compaixão de caridade, é uma compaixão de estarmos com eles e arranjar-mos soluções para eles. É esta compaixão que nós temos que ter. Quer dizer, sentirmos o outro, o doente, também. Não no sentido de coitadinho mas de fazer coisas por ele. E há muito a fazer! Há demasiado a fazer! É preciso ter, às vezes, uma posição, enfim, leve. Nós já não temos nada a fazer do ponto de vista da grande medicina, da grande ciência, e tal. Mas há muito a fazer pelo doente. E os nossos profissionais têm os princípios. Na prática, o estar aqui permanentemente, o conversar com os doentes, o estar com os doentes, dá muita formação. Sabe manejar os opióides, sabe manejar a morfina, sabe manejar... e sabe cuidar dos doentes que no fundo os enfermeiros têm uma visão do cuidar diferente da dos Médicos. Não é aquele curar, curar, curar! E os enfermeiros é cuidar! E eles ajudam-nos muito. E são o sector mais importante aqui, indiscutivelmente! São o sector mais importante! Nós estamos cá, somos todos precisos, mas o sector mais importante são eles que estão aqui permanentemente e que ajudam os doentes e as famílias. E essencialmente é isto! Mas há muito a fazer! Há muito a fazer!

Segundo registo

(In1) Entrevistadora: Estava-me a falar...

(In3) Entrevistado: Da parte económica, de apoios! Relativamente aos apoios, este apoio da D. 'E' é um apoio importante. Mas visto do ponto de vista estrutural, esta unidade é pública, totalmente financiada pelo ministério público, não é. Os profissionais... uma vez que isto é um hospital público, não é, e os nossos apoios... não temos apoios. Não temos apoios nesse sentido. Até porque visto numa perspectiva económica, e como estava a falar há pouco - encarniçamento versus abandono - o que nada disso tem sentido. O abandono não pode ser e o encarniçamento não pode ser também, além de que tem custos muito grandes. Os cuidados paliativos vêm de certo modo... são uma... não são alternativos do meu ponto de vista porque é uma excelência que deve ser feita. É obrigatória. Eticamente não podemos...quer dizer, os cuidados paliativos são para todos, quer dizer são democratizados. Todas as pessoas naquelas condições devem ter acesso a cuidados paliativos de qualidade. E é mais económico para o sistema público desenvolver uma rede de cuidados paliativos correcta, não é, - não poderia ser de outra maneira - mas é mais económico e consegue racionalizar os custos do que manter situações de doentes ou de abandono, que não pode ser, ou de doentes eventualmente a fazer exames, a fazer picos de internamento em Serviços de agudos, para as urgências ou então vão para os internamentos a fazer toda uma assistência que é desadequada para os serviços de agudos. Vão olhar para aquilo como uma doença aguda, retomando exames e determinados tratamentos que não têm qualquer sentido.

(In5) Entrevistadora: Falou-me inicialmente que tudo isto começou na sua pessoa enquanto médico anestesista. Como é que depois foi trazendo pessoas aqui para a unidade da dor?

(In9) Entrevistado: A unidade da dor sou eu e as pessoas que às Administrações da época que estão sensíveis também para o problema e que apoiam. Claro, trabalhei eu aqui estes anos todos. Nós inicialmente tivemos enfermagem do serviço de cirurgia. A enfermagem vinha do serviço de cirurgia. Eu era anestesista, trabalhava no bloco operatório e na unidade. Em 1999, conseguimos um grupo de enfermagem autónomo. A psicóloga e a assistente social e outras áreas eram comuns ao hospital. Portanto, estavam ligadas também aqui mas não em exclusividade, tal como para os anestesistas. Depois veio um colega também noutra altura. E foi assim. Nós com os recursos da casa, digamos assim, conseguimos ir fazendo o nosso trabalho e ir crescendo. E fomos sempre crescendo.

(In21) Entrevistadora: De momento, quantos são os elementos da equipa?

(In23) Entrevistado: Temos uma equipa - isso vai nos documentos que eu lhe dei - de enfermagem de oito elementos, estão dois anestesistas a trabalhar em tempo parcial, temos a colaboração de psicóloga clínica, da assistente social. Temos pessoal auxiliar também já autónomo nesta fase porque esta unidade passou a serviço de medicina paliativa. A evolução foi: passou de unidade da dor para unidade da dor e medicina paliativa em 1999, penso eu, e nesta fase passou a chamar-se serviço de medicina paliativa. É um primeiro serviço de medicina paliativa, digamos assim, fora dos hospitais especializados, as instituições 'I' da cidade 'C' e da cidade 'P'.

(In8) Entrevistadora: Estava há pouco aqui a mostrar - e para que fique registado - a sua organização espacial e apontava para um quarto que tem quantos camas?

(In12) Entrevistado: Portanto, nós adaptámos esta enfermaria de pediatria. Não havia pediatria aqui. Nós adaptámos a enfermaria de pediatria nessa altura, fazendo aquela divisória e fazendo depois alterações para acolher homens e mulheres. Depois fizemos um quarto individual para uma necessidade absolutíssima de uma unidade desta instituição 'I' e depois tivemos inclusivamente com outra enfermaria preparada. Neste momento é a enfermaria de homens, a enfermaria de mulheres e o quarto. Está previsto e está em curso os estudos para a transformação disto em quartos particulares. Não só em quartos particulares mas vários quartos particulares. São dez camas neste momento. Poderá eventualmente crescer mas não muito. Não é necessário e não estaria dentro da nossa maneira de entender este serviço e estão em curso estudos para o quarto ser transformado em quartos particulares.

(In 6) Entrevistadora: Faliu há pouco na existência de voluntariado. Desde quando é que o voluntariado começou a existir?

(In 9) Entrevistado: Entraram em 1994. Foi criado a partir aqui da unidade de tratamento da dor na época. Faz trabalho aqui em todo o hospital.

(In13) Entrevistadora: Mas vocês foram buscar o voluntariado já existente (no hospital)?

(In16) Entrevistado: Não. Foi criada uma iniciativa que partiu daqui. Esteve ligada (a iniciativa)...nós fomos à cidade 'L' à instituição 'I' por causa dos estatutos da instituição 'L', da instituição 'I' da cidade 'L' que foram adaptados. Tivemos em 1994 aqui uma sessão com o Padre 'F', o Dr. 'P' e uma equipa da instituição 'I' da cidade 'L' e foi fundado em 1994. Não havia antes.

(In22) Entrevistadora: Foram buscar pessoas com sensibilidade para...

(In 24) Entrevistado: É difícil.

(In1) Entrevistadora: ...as especificidades que iam encontrar.

(In3) Entrevistado: Já estivemos melhor. Nesta altura talvez não (estejamos) tão bem. A transferência hospitalar prevista por eles, do meu ponto de vista, enfim...como é que hei-de dizer...não corremos tão bem porque o voluntariado do meu ponto de vista é algo que é com pessoas locais, com sensibilidade local e com uma liberdade local também e quando se criam estruturas isso complica um pouco também. Mas pronto, estão a trabalhar. Precisamos de voluntariado mais forte.

(In12) Entrevistadora: Em termos de rotina diária da equipa, como é que estão organizados e como se articulam entre vós?

(In14) Entrevistado: Nós estamos permanentemente contactáveis. Os enfermeiros têm as suas escalas. Nós fazemos o trabalho corrente da gestão dos doentes internados. Estamos sempre abertos. Não vamos buscar doentes. É um princípio que nós sempre tivemos e não precisamos de doentes. Isto é, não vamos buscar um doente a tal sítio. Não fazemos porque isso seria uma fonte de conflitualidade entre profissionais. Mas estamos sempre abertos a todos os doentes. Temos critérios de admissão. Esses critérios têm que ser cumpridos e estamos neste momento também em permanente contacto com os nossos doentes que estão no domicílio. Eles depois telefonam aos médicos que estão em situações e, que há uma variação muito rápida de sintomas e as pessoas precisam de contactar com o médico. Temos uma reunião multidisciplinar às terças-feiras às catorze horas e trinta minutos e que vai estar presente o corpo de enfermagem e os médicos, a psicóloga clínica penso que vai estar presente. Pelo menos tem estado presente mas ela está com alguma dificuldade agora nesta altura.

(In7) Entrevistadora: Normalmente é esta a composição dos membros da reunião?

(In9) Entrevistado: E está também a representante do serviço domiciliário que é a enfermeira chefe ou alguém que a represente está também connosco para depois falarmos da situação do domicílio e acertarmos algumas coisas.

(In13) Entrevistadora: Como é que vocês articulam a parte do internamento com o domicílio?

(In16) Entrevistado: É fácil. Há um peso muito grande do internamento e de facto a ideia é que os doentes devam ficar em casa, mas não. As coisas são diferentes e aí os sociólogos têm um papel de estudar este fenómeno português e que não é português, é um fenómeno geral. É claro que os estudos quando são feitos a pessoas que estão com saúde têm um valor, não é, e têm resultados diferentes. Se forem feitos a pessoas que estão gravemente doentes, com muito sofrimento e com muitos problemas, se calhar aí o estudo já é diferente. É claro que teoricamente os doentes querem que a morte seja no domicílio. É uma realidade. Naturalmente eu pergunto-lhes isso na parte psicológica. Na prática, nós funcionamos assim: os nossos doentes vão para o domicílio quando tecnicamente os sintomas estão controlados, é possível controlar os sintomas no domicílio, é possível a equipa garantir assistência no domicílio, e mais importante, o doente e a família quererem. Isto é básico. E nós na nossa experiência e, enfim, com as variações que vamos tendo, e com as pessoas novas que também vão entrando, às vezes pensamos que o doente está bem em casa. E às vezes dar alta dessa forma vai arranjar problemas e vamos ter problemas a seguir. E as pessoas perceberam que isso acontecia. Tem que ser de acordo com o doente e com a família e com a própria resposta no domicílio. Estes são os princípios principais da medicina paliativa. Nós estamos aqui numa área em que já estão tratados, já estão muito bem e vão para o domicílio e vão ter alto, se for caso disso. Nós trabalhamos desta forma. Há um peso muito grande do internamento porque nós temos doentes, falamos com eles e os doentes querem estar aqui.

(In20) Entrevistadora: Quando entram e depois no caso de alta são acompanhados em casa. São acompanhados pela equipa domiciliária?

(In23) Entrevistado: Sim. Nós temos mais dificuldades nos doentes que vivem longe daqui. Nós temos aqui doentes que vêm da cidade 'S', por exemplo.

(In1) Entrevistadora: Qual é a vossa área de abrangência?

(In3) Entrevistado: É todo o distrito.

(In5) Entrevistadora: E na visita domiciliária?

(In7) Entrevistado: É só aqui. E no centro de saúde às vezes também não têm...

(In10) Entrevistadora: Essa era uma das questões que eu lhe ia colocar em termos de articulação de instituições para a prestação de cuidados desta natureza e para o funcionamento desta unidade? Falou-me há pouco em termos da constituição desta unidade pela administração do distrito 'C', portanto, pelo hospital. Além do distrito 'C' que já teve aqui um papel a desempenhar, falou-me agora do médico de família, centros de saúde. Como é que nesta região se integram os centros de saúde?

(In14) Entrevistado: É muito difícil avançarmos. Eu propus, penso que em 1994, um lugar de clínico geral que trabalhasse aqui. Isto é, como centro é aqui perto, eles podiam vir aqui uma hora por dia ou por semana como quisessem, com toda a capacidade de intervenção, e não conseguimos. Eu falei com os colegas e pensei, praticamente com todos, e pensei que queriam fazer o trabalho e não foi possível porque temos muito trabalho. E porquê? Porque não há formação de base, isto é, os cuidados paliativos quando as pessoas fazem com gosto, e a nossa equipa trabalha com gosto nisso, muito bem, quando não têm formação fogem. As famílias querem os doentes no hospital. Os serviços querem e apoiam e infelizmente há doentes que nem famílias têm. Temos tido casos de doentes que nem sequer têm família. Eu lembro-me de um caso que saiu no Jornal da cidade 'F' que despoletou esse caso que era um doente da cidade 'S'. Uma senhora também com uma doença destrutiva do couro cabeludo, um cancro da cabeça, e que a imprensa descobriu e que não tinha ninguém. E vivia numa casa sem luz com o sangue a aspergir pelas paredes, etc, etc. E, portanto, sozinha. E aqueles que têm alguém, família, ainda bem que as famílias lutam para que os seus familiares sejam bem tratados e que não lhes aconteça o caso, que são permanentes quase, dos doentes que nos chegam com o corpo numa ferida ... total. Não tem sentido!

(In16) Entrevistadora: Tem vindo a falar ao longo da sua exposição de critérios de admissão. Esses critérios como é que surgiram?

(In19) Entrevistado: Os critérios são da época, são os critérios de 1990 e eles vêm depois nessa documentação. Nós logo na época tivemos que ter critérios. E os nossos critérios são estes. Estávamos a trabalhar na área da oncologia e neste momento há uma abertura e alguns outros doentes podem começar a ser tratados por nós, isso levanta outros problemas com outras especialidades, medicina interna, etc, e isso tem que ser resolvido. Naturalmente temos que ter a documentação da doença. E havendo histologia temos que ter acesso à histologia. Isto é, a medicina paliativa, os cuidados paliativos são feitos de uma forma correcta. Isto é, eu não poderia estar a aceitar doentes que não tendo uma doença clara, doentes talvez que estão numa lista em relação ao sistema e que ninguém quer não é, e que mandam para os cuidados paliativos. E depois a gente não sabe... nós somos médicos, não é, mas somos uma equipa de medicina multidisciplinar que envolve psicólogo clínico, assistente social, etc. Envolve os auxiliares que têm um papel importantíssimo na nossa equipa. Mas tínhamos que ter a certeza do diagnóstico. Esse é o critério maior, não é, e uma indicação médica. Os dentes devem vir por indicação médica. Os médicos dizem: este doente tem indicação para cuidados paliativos e faz a ligação. E isto tem sido muito difícil.

(In15) Entrevistadora: Ou seja, nível do distrito tem que haver uma indicação médica para o doente vir para este serviço.

(In18) Entrevistado: O doente para ter acesso, para vir para cuidados paliativos deve ter indicação médica. E deve ter informação. Deve ter acesso à informação.

(In22) Entrevistadora: E como é que vocês entre si contactam?

(In24) Entrevistado: Já estamos aqui há dez anos e já há muitos médicos que conhecem isto e que nos enviam os doentes. Estamos muito longe já dessa época, não é. Mas estes critérios são mandatórios. Mas se me disser: e todos os doentes têm histologia? Não. Todos os doentes têm toda a documentação? Não. Porque muitas vezes chegam-nos as famílias aflitas e nós temos que amparar o doente. Não podemos abandonar o doente. Não podemos dizer assim: porque não temos o documento não lhe vamos fazer nada. Nós não podemos fazer isso. Nós porque não temos um documento...vamos trabalhar. E às vezes não conseguimos ter acesso a documentos, mas pronto. Mas temos uma informação que a família nos pode dar de que é uma situação oncológica avançada, etc. E depois quando pedimos a informação, ela chega mais tarde ou mais cedo ela acaba por nos chegar.

(In13) Entrevistadora: Qual é o balanço que faz ao fim destes anos todos de funcionamento desta unidade?

(In16) Entrevistado: Nós assistimos aqui mil e tal doentes. Faleceram na unidade, directamente na unidade, e no domicílio menos doentes porque temos acompanhado cerca de seis centenas de doentes. (interrupção a pedido do entrevistado). A unidade mantém os seus critérios e não é um depósito de doentes. A unidade mantém os seus critérios e nós vamos crescendo. Faleceram nesta unidade de facto muitos doentes. Acompanhámos muitos doentes no término da vida. Estamos, enfim, a assumi-los e penso que isto é, portanto, inerente ao próprio trabalho. E esta unidade apesar de tudo, com todas estas dificuldades em Portugal, foi-se implantando. É conhecida a nível internacional. Este modelo, digamos assim, é um modelo...os cuidados paliativos não são iguais, as unidades não são iguais em todo o país. Por exemplo, depende da especificidade das instituições, das equipas, dos locais inclusivamente onde tudo é feito, etc, etc, mas é um modelo que pode funcionar e que espero...e têm vindo aqui colegas e nesta altura está-se a tentar avançar para um modelo que pode funcionar adaptado naturalmente e que é um património nesta área que existe, e que pode ajudar a potenciar outros projectos. E localmente tem tido um papel importante para as pessoas. Se a quantidade de pessoas já estivessem numa fase muito difícil...mas não podemos pensar assim...esta unidade é adaptável e as pessoas têm vindo aqui, a televisão e têm realçado isto aqui um pouco. Quer dizer, esta unidade existe dentro de uma tragédia pessoal, não diria tragédia, é uma morte natural num contexto complexo de pessoas que têm fisicamente...estão muito marcadas e que socialmente estão muito

marcadas também. Portanto, nesse sentido o balanço teria que ser positivo. Finalmente, passou-se a medicina paliativa. Portanto, é um avanço notório na parte pública.

(In20) Entrevistadora: Muito obrigado!

ENTREVISTA Nº 4

(In3) Entrevistadora: Eu preciso conhecer a organização deste serviço ou unidade de Cuidados Paliativos. Eu gostaria que começasse por referir em que contexto é que ela surgiu?

(In7) Entrevistado: A informação que eu lhe vou dar é relativa à equipa de cuidados continuados do Centro de Saúde 'A'. Em que contexto é que surgiu esta unidade? Esta unidade é uma unidade sediada no Centro de Saúde. Funciona no contexto do Serviço Nacional de Saúde e é uma unidade que faz intervenção no âmbito domiciliário. Portanto, trabalha na comunidade. E dirige-se a quem? Aos doentes com dependência, que tenham critérios múltiplos de dependência e que por esse motivo careçam de cuidados continuados. Sob o ponto de vista da tipologia de doentes em cuidados continuados é claro, é consensual até do ponto de vista internacional que existe um grupo significativo de doentes em cuidados paliativos, ou seja, basicamente é um sub-grupo dos doentes em cuidados continuados. Portanto, consciente desta filosofia ou desta preocupação das necessidades deste tipo de doentes esta equipa que desde o início -foi em Outubro de 1997- se assumiu como de cuidados continuados tem uma grande diferenciação na prática de cuidados paliativos. Porquê? Porque as necessidades existem, porque os doentes estão lá, e como tal não fazia sentido oferecer cuidados continuados amputados de uma variável tão importante e que são os cuidados paliativos. Portanto, cuidados continuados (é) o grande saco, o grande digamos conjunto global de doentes dependentes. Cuidados paliativos (são) aqueles doentes que estando em cuidados continuados estão com doença avançada, incurável e progressiva, ou seja, com uma dependência permanente e com tendência ao agravamento. Falamos habitualmente de prognóstico de meses ou anos. Portanto, clarificar que nós somos uma equipa de cuidados continuados que oferece serviços claramente de cuidados paliativos. E porque é que os oferece? Porque de início existia pelo menos uma pessoa, neste caso uma médica com formação intermédia e avançada que se traduzia por vários estágios de trabalho com mais de duas semanas de duração a nível internacional, vários cursos avançados feitos no estrangeiro. E, portanto, essa preocupação existia, a formação por parte dessa pessoa também existia e o núcleo inicial da equipa foi formado e recebeu formação básica para começar a trabalhar em cuidados paliativos. A parte dessa formação básica, foi-se complementando com formação intermédia. Neste momento, alguns dos membros já fizeram também eles estágios fora de mais de duas semanas, também eles frequentaram cursos avançados e neste momento das três médicas que actualmente compõem a equipa, duas delas são voluntárias. Portanto, dessas três, duas que sou eu e outra colega estamos com formação avançada porque estamos a terminar o mestrado de cuidados paliativos, o primeiro mestrado de cuidados paliativos. E está consensualizado o que é que é básico em termos do número de horas, o que é que é intermédio e o que é que é avançado. Depois chegaríamos lá. Portanto, esta equipa surgiu em 1997 na sequência de directivas da sub-região de saúde do Ministério da Saúde relativamente à questão da organização dos cuidados continuados. Portanto, em termos de fontes para sua orientação tem na documentação do ministério da saúde o chamado despacho conjunto, alguns documentos do ministério nas linhas orientadoras estratégicas do ministério da saúde, portanto, preliminares, não é preliminares, desculpe, 'Saúde em Portugal', estratégias que têm orientação para o morrer com dignidade que deviam existir. A partir deste documento e de alguns outros com base no ministério da saúde e da solidariedade social surgiram directivas para a criação de equipas de cuidados continuados contemplando tanto quanto possível a vertente de cuidados paliativos. Isto estava escrito, o que nós verificámos é que não foi suficientemente viabilizado, nomeadamente, pela disponibilidade de recursos. Portanto, esta equipa não surge do nada, surge de acordo ou na sequência destas directivas associada ao facto de um elemento que estava a trabalhar no Centro de Saúde ter formação específica nessa área. Desde o início que esta equipa, portanto, de cuidados continuados a trabalhar no domicílio, assumiu que trabalharia vinte e quatro sobre vinte e quatro horas. Porquê? Não eram essas as directivas ministeriais mas para nós e à luz de conceitos internacionais quer da escola espanhola, quer da parte inglesa e canadiana que têm forte componente de desenvolvimento domiciliário dos cuidados primários, é preciso assegurar uma reposta no domicílio de forma programada, ou seja, em função das necessidades das pessoas mas também nas intercorrências que possam surgir. Como tal, nós desde o início que assumimos que iríamos responder ao longo de vinte e quatro horas. No primeiro ano, esse trabalho foi completamente voluntário. A partir do primeiro ano, foi concedido um regime experimental às enfermeiras para pagamento deste regime chamado de prevenção que contemplava o trabalho depois das 8 da noite até às 8 da manhã, trabalho esse que pode ser por chamada telefónica ou presencial, caso se justifique, para a área do período da noite e do período de fim-de-semana. E nessa perspectiva foi uma actividade pioneira porque mais ninguém estava a fazer e continuam a não fazer. Com muitas dificuldades porque, nomeadamente da parte médica, ao fim de 5 anos continua a não existir enquadramento legal para o trabalho de prevenção médico no domicílio no âmbito dos cuidados primários. Isto agora é um à parte, se for ver a figura de chamada ou prevenção, se calhar já ouviu falar, existe a nível hospitalar. Um médico pode estar de chamada estando em casa e se for necessário do serviço ser contacto e eventualmente se deslocar. Esta figura continua a não existir para os cuidados de saúde primários no âmbito da clínica geral. Existe curiosamente na carreira de saúde pública. Como sabe há três carreiras: saúde pública, clínica geral e hospitalar e esta figura da prevenção, digamos, só está contemplada para a saúde pública e hospitalar. O que traz grandes problemas porque nós continuamos a trabalhar de forma voluntária não queremos deixar de realizar este trabalho. Em termos de modelos há aspectos conceptuais que vêm de documentos dessa altura dos cuidados continuados e há todos os aspectos conceptuais que têm que ver com o trabalho desenvolvido em Inglaterra e na Catalunha. A filosofia destes modelos é basicamente a questão de ter dois pressupostos: que é necessário organizar o trabalho em rede, ou seja, os doentes em cuidados paliativos estão em todos os vectores dos cuidados de saúde, seja no hospital de agudos, seja nos lares, seja no domicílio, seja nos hospitais ditos de retaguarda, agora já não se chama assim. E, portanto, para dar uma resposta global a estes doentes é preciso um sistema em rede. Não são apenas as unidades de cuidados paliativos que criam uma resposta de cuidados médicos. As unidades de cuidados paliativos são uma das vertentes. É preciso assegurar que haja nos diversos sectores uma resposta. Portanto, como eu lhe dizia: os pressupostos destes modelos internacionais tem que ver com a questão do trabalho em rede e também a questão da colaboração entre os cuidados primários e os cuidados secundários. Ora, aqui é que a nossa equipa também tem um aspecto especial na medida em que se formos comparar com o que acontece na Catalunha e com o que acontece na Inglaterra e por exemplo no Canadá, as equipas de cuidados paliativos no domicílio são equipas de referência, ou seja, fazem apenas cuidados paliativos e actuam como retaguarda da equipa de cuidados primários. Portanto, pressupõe-se que a equipa de cuidados primários está na

linha da frente para apoio domiciliário e que em casos específicos e de maior complexidade se chama a equipa de cuidados paliativos. A nossa equipa o que é que faz? É dois em um, ou seja, actuando a um nível de cuidados primários, que é o nosso nível de actuações, por escassez de recursos e falta de meios vêm-se a revelar uma equipa de referência no âmbito dos cuidados primários. Portanto, isto é para lhe dizer que nós à luz da filosofia internacional adaptámos às circunstâncias e o motivo foi que era preciso dar resposta e como tal adaptámo-nos às circunstâncias para não privar os doentes de uma resposta. De facto nós funcionamos como uma equipa de referência estando no âmbito dos cuidados primários, o que aumenta a complexidade do nosso trabalho porque estamos simultaneamente na linha da frente e temos casos de maior complexidade e de menor complexidade. Portanto, somos de referência na medida em que o hospital nos referenciam casos bastante complexos e nós não somos uma equipa que tenha outra na nossa linha da frente para fazer o trabalho menos complexo, ok? Isto em termos de modelos para terminar o primeiro ponto. Portanto, nós somos financiados inteiramente pelo ministério da saúde, portanto, somos uma equipa estatal. É preciso dizer que há duas médicas que são voluntárias, não recebem nada pelo trabalho que estão a desempenhar, assim como uma terceira que está a trabalhar não recebe em termos de trabalho durante a noite e no fim-de-semana.

(In22) Entrevistadora: Mas estão a tempo inteiro na unidade?

(In24) Entrevistado: A tempo inteiro, ou seja, o meu horário que é de quarenta e duas horas é inteiramente dedicado à equipa. As quarenta e duas horas não contempla prevenções de vinte e quatro horas, não é?. Eu trabalhei este fim-de-semana e só este fim-de-semana trabalhei quarenta e oito horas. O meu horário é de quarenta e duas horas semanais. Em termos de apoios que recebeu e que recebe no momento, é muito importante dizer que de facto à luz também desta filosofia do modelo em rede nós estabelecemos parcerias com entidades sociais, ou seja, no âmbito dos cuidados de saúde somos completamente suportados pelo ministério da saúde, temos é parcerias com instituições privadas de solidariedade social, autarquias, neste caso com o município 'A' que digamos são facilitadores de algum apoio no âmbito social e que por exemplo cobrem o pagamento dos motoristas, secretárias, portanto, dão pequenos contributos que são extraordinariamente importantes mas que não tem que ver com o financiamento directo dos prestadores da saúde. Faça-me entender? Temos vários protocolos. Em termos de organização como é que estamos organizados? Como digo, estamos sediados no Centro de Saúde e nós recebemos doentes que cumpram os critérios dos cuidados continuados e de cuidados paliativos, portanto estando dependentes, o que vulgarmente se chamam acamados e com doença avançada, incurável e progressiva. Recebemos a partir dos médicos de família dos centros de saúde que nos queiram referenciar, do hospital, das instituições privadas de solidariedade social, das comunidades, das famílias e dos vizinhos. Portanto, existem vários sectores, digamos, que podem despoletar o apoio da nossa parte. Em termos de pessoal, como eu lhe disse, existe uma médica a tempo inteiro quarenta e duas horas e mais duas médicas completamente voluntárias que dão, portanto, uma colaboração regular mas completamente fora do seu horário o que cria também algumas complicações na medida em que têm que cumprir com o seu trabalho e depois. Para além destas três médicas, duas delas com formação avançada, uma com formação intermédia porque fez o curso de base e depois fez estágio de trabalho, temos se não me engano nove enfermeiras, uma delas especialista de reabilitação, as outras são graduadas. Só uma é que está a doze horas. Portanto, é preciso dizer-se que em relação aos recursos humanos é preciso não olhar apenas para o número. É preciso é olhar para o número de horas com que contribuem e para o facto desta equipa funcionar vinte e quatro horas sobre vinte e quatro horas para que não se julgue que são muitos recursos. Depois tem fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e psicóloga em tempo parcial, ou seja, dedicam-se a outras actividades no centro de saúde para além desta. Depois tem uma secretária administrativa e tem três auxiliares de acção médica contratadas pelo fundo de desemprego. Portanto, em termos de recursos humanos é isto que lhe estou a dizer. Em termos de espaço físico como eu disse nós trabalhamos no domicílio, temos dentro do centro de saúde uma sala de reuniões que é digamos a nossa base onde estão os ficheiros dos doentes, onde estão as folhas de registo, medicamentos que utilizamos, material que temos. Temos essa sala numa unidade do centro de saúde com um gabinete onde está um computador e uma sala onde pudemos atender a família. Isto aconteceu desde há cerca de seis meses, mais coisa menos coisa, se calhar até é um pouco menos, quatro meses porque dantes tínhamos uma sala onde fazíamos tudo. De resto, actuamos em casa dos doentes. Em termos de formação da equipa, basicamente as pessoas ofereceram-se para trabalhar na equipa. Como eu disse, todos os elementos que trabalham na equipa, todos sem excepção, têm formação básica, ou seja, um curso de pelo menos vinte horas. E nós fazemos formação em serviço com as reuniões regulares. Para além desse curso básico, neste momento mais de 50% da equipa tem outros níveis de formação intermédio. Portanto, o doente é referenciado à equipa e normalmente em função do tipo de necessidades que tem, assim dignamos o chamado gestor de caso. O gestor de caso é o profissional da equipa mais habilitado para lidar com a situação, com as principais necessidades do doente. Resumindo, para alguns doentes o assistente de caso pode ser a assistente social, para outros pode ser o psicólogo, para outros pode ser o fisioterapeuta. Maioritariamente, é o enfermeiro. Ou seja o enfermeiro como pivot da equipa sendo um enfermeiro que tem formação, sabendo detectar as múltiplas necessidades e portanto sendo um elemento que é o encarregue de estabelecer a ligação com os outros elementos da equipa que possam responder às necessidades.

(In13) Entrevistadora: Uma intervenção em cluster?

(In15) Entrevistado: Exactamente. Mas com integração dos conhecimentos. Não é uma questão de se dizer que é o enfermeiro e a seguir... Tem que haver integração e isso passa entre outras coisas por passagem da informação. Se não houver a preocupação da passagem da informação as coisas são difíceis. Sob o ponto de vista de sistema de organização, referenciação, estabelecimento dos principais problemas e necessidades, articulação com os diferentes recursos da equipa, nomeadamente com o médico de família. Em termos de rotina diária, supostamente diariamente temos uma reunião da equipa de enfermagem e médica para passar o turno da noite e planear o trabalho do dia revendo os casos mais difíceis. Quinzenalmente temos uma reunião de toda a equipa multidisciplinar. Informalmente poder-se-ão justificar outras reuniões. Essas reuniões são para discussão dos casos-problema para uniformização dos critérios. Para além do mais temos os telemóveis que são fornecidos pelo ministério da saúde e através dos quais estamos contactáveis pelos doentes mas também por outras instituições

entre os diferentes profissionais para que haja transmissão da informação. Sob o ponto de vista de distribuição das tarefas, de facto uma das nossas grandes preocupações é o respeito pelos aportes de todos os elementos. Ou seja, o nosso modelo hierárquico baseia-se numa coordenação multidisciplinar: uma médica, uma enfermeira e uma assistente social. Coordenação essa que tem um estilo de liderança bastante aberto e democrático e que obviamente respeita os diferentes aportes e não existe um modelo hierárquico vertical no sentido de que há uns a mandar e os outros a obedecer. Portanto, há partilha de responsabilidades o que impõe também maior rigor em termos de trabalho porque as pessoas são mais responsáveis, têm que dar, digamos, mais contas. Mas no sentido de haver grande horizontalidade entre os diferentes elementos da equipa e disso ser respeitado. Em termos da formação da equipa, depois temos que clarificar, há luz dos standards de cuidados paliativos espanhóis está inclusivamente padronizado o que é que cada equipa, para ser considerado cuidados paliativos, até é dito que pelo menos um dos líderes profissionais tem que ter formação intermédia ou avançada. Por isso é que eu lhe disse, em termos da formação como eu lhe disse, toda a gente tem formação básica, 50% tem pelo menos formação intermédia com a frequência de estágios de trabalho inclusivamente fora, neste caso numa unidade de cuidados paliativos em Inglaterra ou em Oxford, também. Isso tem sido uma preocupação para além das idas a congressos internacionais ou cursos internacionais. Em termos das dificuldades, as dificuldades prendem-se precisamente com o facto de não estar preconizado claramente que tipo de formação é necessária para cuidados paliativos. Aliás eu penso que isto é um dos problemas, isto agora estou a extrapolar do trabalho da nossa equipa e a ultrapassar digamos o âmbito do guião agora. Um dos problemas é precisamente porque a Organização Mundial de Saúde refere três vértices para a concretização da prestação de cuidados paliativos: formação, disponibilidades de fármacos e prioridades na política de saúde. Ora sem formação, e esse é que é o risco, as pessoas estão a avançar para aquilo que dizem ser a prática de cuidados paliativos e depois analisando as práticas verificamos que não reflectem algumas questões dos princípios e que eu referiria como fundamentais a interdisciplinariedade mais do que a multidisciplinariedade. Não é dizer que há uma equipa constituída por médicos, enfermeiros...isso é uma equipa multidisciplinar. É dizer que é uma equipa que se articula e patentear como é que se articula, como é que se encontra porque se não têm tempos comuns como é que podem ser uma equipa interdisciplinar? Se não partilham do mesmo tipo de conceitos, se não existe supervisão médica ao trabalho de enfermagem. Portanto, uma das questões fundamentais é a interdisciplinariedade. Outra é o tipo de fármacos a que recorre e as vias de administração. Se não recorrer a opióides, se não recorrer a neuroléticos, se não recorrer a sedativos, se não recorrer à via subcutânea, não está digamos a padronizar e a interiorizar aquilo que está consensualizado em manuais de referência para a prática de cuidados paliativos. Depois a questão das pessoas puderem estar ou não incluídas no sistema de saúde. Até vai haver uma unidade que não está dentro do sistema nacional de saúde mas tem uma parceria com muitas dificuldades tanto quanto sei. As dificuldades maiores, e voltando ao guião da sua entrevista, as dificuldades na formação/constituição e eu ponho formação/ treino, as dificuldades passam por não estar claramente padronizado o que é que se exige, como está por exemplo em contraponto à cirurgia e à anestesia. Não é qualquer indivíduo que chega e diz eu sou anestesista. Vou-lhe perguntar que treino fez? Cumpriu com determinados requisitos ou não? Agora esse é um risco assumido para uma área que é nova e, portanto, que vai obviamente começar muito com base na motivação das pessoas mas com pouca ainda consistência no tipo de formação. Por outro lado, em relação à constituição (da equipa) o problema põe-se com de facto ser um tipo de trabalho que confronta as pessoas com a morte e com a doença crónica. E, portanto, sob o ponto de vista das características pessoas nem todas as pessoas estão à partida, digamos, interessadas neste tipo de trabalho, o que digamos enviesa o recrutamento de pessoal. Porque as pessoas à partida sabendo que é para lidar, porque nós temos uma morte de três em três dias, nos últimos três dias tivemos quatro falecimentos. Isto que é uma constante e uma característica, e as pessoas sabem que é assim, obviamente que podem afastar de alguma forma...tal como outras áreas. As pessoas podem não gostar de trabalhar com toxicod dependentes, por exemplo, à partida não vão para... Mas esta área da exposição à doença crónica tem isso. Para além da dificuldade em termos da disponibilidade de recursos humanos neste momento no ministério da saúde, nomeadamente enfermeiros. E para além da dificuldade em relação aos próprios médicos na medida em que se a nível internacional a medicina paliativa está digamos consensualizada como uma especialidade, a nível interno nós estamos como eu costume dizer em terreno de ninguém. As pessoas ou estão já numa outra carreira, seja ela hospitalar, seja ela a de medicina geral, ou então estão completamente desarticuladas. E o que é que se verifica? Ao optarem por práticas de cuidados paliativos poderão pura e simplesmente ter que cortar com a sua carreira mãe. Portanto, eu ao ser avaliada pela minha prática dos últimos cinco anos, a minha paxis não é de médico de família. A minha especialidade é medicina geral e familiar. Como eu costume dizer, o que eu estou a fazer é um prolongamento da medicina geral mas não é mais a medicina geral, como se falou com o Dr. 'L' na cidade 'R', ele lhe terá dito que ele teve o mesmo problema em relação à anestesia.

(In9) Entrevistadora: Precisamente.

(In11) Entrevistado: Mas isto é outra das questões que eu acho que vale a pena referir no seu trabalho que é o trabalho dos pioneiros. Os profissionais têm a possibilidade, motivação, a visão, chame-lhe o que quiserem, de encetar um trabalho novo mas estão sistematicamente a deparar com as digamos linhas orientadoras de um trabalho não existentes para um trabalho que é novo. E, portanto, até tem que se defrontar com essas dificuldades. Na prática, se eu agora for a um exame para chefe de serviço, alguém que não tenha visão pode dizer você está chumbada porque você não tem uma prática consentânea com aquilo que você diz que é a sua especialidade. Faça-me entender? Essa é uma dificuldade que também passa pelas assistentes sociais, pelas psicólogas, que isto é uma prática nova. E que eu penso que a solução é ir observar o que é que outros que já fizeram este caminho antes de nós já fizeram porque não temos que inventar. Portanto, essa é seguramente uma solução assumindo que estas necessidades existem e que estes profissionais estão cá para dar resposta. Portanto, não caíram do céu por um delírio e não é algo que tenham querido fazer sem ter um enquadramento pelo menos internacional. Sob o ponto de vista de regime de visitação, como eu disse, nós temos actividade programada e nas intercorrências. O que é que dá, digamos, orientação, ou como é que se orienta a actividade programada? Em função das necessidades do doente. Um doente, por exemplo, em cuidados paliativos na fase agónica tem como critério visita diária, portanto, a fase agónica são os últimos dias de vida tem visita diária. Mas um doente que esteja numa fase paliativa mas estabilizado e apenas para controlo sintomático pode ser dia sim, dia não. Ou seja, é com base no pacote de

necessidades que nós programamos as visitas. À parte disso todos os doentes e familiares são avisados que qualquer intercorrência que surja, seja ela no âmbito dos sintomas, seja ela mais ou menos mecânica, uma algália que entope, um problema com o soro, um problema com uma agulha, um problema familiar, as pessoas podem telefonar. Em função da avaliação que é feita pelo telefone pela enfermeira, pode a enfermeira deslocar-se ou não a casa do doente, pode a enfermeira contactar ou não o médico que está sempre de serviço, pode a enfermeira enviar para o hospital. O envio para o hospital normalmente está dependente de contacto com o médico. Portanto, há sempre a possibilidade de apoio nas intercorrências. Qual é o objectivo? Diminuir idas indevidas às urgências, diminuir internamentos desnecessários e aumentar a qualidade de vida das pessoas. Com isto fazemos aquilo que se chama aumentar os ganhos em saúde. Aparentemente, há inclusivamente quem discuta se não é caro pagar o regime de prevenção. Eu costumo dizer não olhem para as coisas isoladamente. Não se pode olhar apenas para os salários das enfermeiras. É preciso olhar para aquilo que se paga mas também para aquilo que se evita. Sabemos nós que o salário das enfermeiras fica pago com três internamentos que sejam feitos. Até porque nós estando a evitar esses internamentos, cobrimos largamente o salários dos enfermeiros. Como o dos médicos não é pago ainda mais barato sai. Portanto, em relação à articulação com outras instituições temos articulação regular nomeadamente com os tais parceiros da nossa área concelhia porque nós actuamos na área de influência. A nossa população alvo é a população residente da área do centro de saúde 'A' que não corresponde a toda a cidade 'A' na medida em que existe só centro de saúde na cidade só da pontinha. Portanto, para a nossa área de influência temos várias instituições parceiras: há a segurança social, há a Cruz Vermelha, há o município. Estou-me a lembrar só de algumas. Temos o Hospital 'B'. Portanto, estão protocolos formalizados com essas instituições e temos reuniões regulares com uma periodicidade de três semanas com esses tais parceiros para orientar aquilo que é nomeadamente o apoio domiciliário integrado à luz do tal despacho conjunto em relação ao tal existe neste momento um vazio. Portanto, nós articulamos formalmente e informalmente através de telefonemas quando existem situações que o viabilizam. Esta questão do telemóvel é fundamental. É um aspecto que eu quero frisar porque noutros locais infelizmente foram cortados os telemóveis. Portanto, isto é uma forma de articulação nova e que dá uma resposta muito mais rápida sempre com vista à qualidade de vida do utente. Isto é o que está no nosso horizonte: voluntariar. Nós não temos...

(In11) Entrevistadora: Quais serão eventualmente as causas?

(In13) Entrevistado: As causas têm a ver com o ter que existir um mecanismo enquadrador do trabalho do voluntariado, ou seja, o trabalho do voluntariado suponho que tem que ser enquadrado, pelo menos, por um elemento da equipa. Isto à luz do que acontece lá fora. O voluntariado em Espanha, em Inglaterra, tem um coordenador do voluntariado que trabalha em ligação directa com um elemento da equipa, normalmente é a assistente social. O que acontece como eu disse é que a nossa assistente social é em part-time e isso significaria ter que aumentar o número de horas, que não existe capacidade neste momento. Não quer dizer que não existam pedidos. Nós estamos a considerar a hipótese de fazer uma formação com um instituto para o voluntariado. Agora tem que ver muito com a escassez de voluntariado para voluntariar nos centros de saúde. Já há mais regulamentação para o voluntariado nos hospitais mas mais uma vez aqui o problema da inovação e do problema da contextualização. Portanto, em termos do balanço que nós fazemos, o balanço é extremamente positivo e extremamente pesado. O que é que eu quero dizer com isto? Clarificando: sob o ponto de vista objectivo é preciso dizer que ao longo destes cinco anos nós apoiámos mais de dois mil e quinhentos doentes. O último ano apoiámos mil e cem doentes. Temos permanentemente em seguimento trezentos doentes, trezentos e vinte, trezentos e tal doentes. O que são muitos doentes! Temos a noção de que temos chegado a muitas pessoas e às famílias. Nós dizemos sempre que os nossos resultados não se têm que medir apenas pelo número de doentes mas também pelas famílias porque o nosso trabalho, e essa é outra das dimensões que caracteriza a prática dos cuidados paliativos e que se não é feita não são cuidados paliativos, é a questão da identificação do cuidador principal com a intervenção na família. Se não existem planos concretos para actuar na família, se não se fazem conferências familiares, por exemplo, então também não se fazem cuidados paliativos porque se não se considera a família na forma de actuar então não se estão a fazer cuidados paliativos. Os cuidados só dirigidos aos doentes não são cuidados paliativos. Portanto, como eu dizia, nós dizemos sempre 'x' doentes e as suas famílias. E às vezes é muito difícil quantificar o que é que são as suas famílias: de dois elementos, de um elemento, como temos de oito ou nove elementos. E, portanto, nós dizemos que o balanço é positivo na medida em que encaramos os cuidados paliativos como um tipo de cuidados preventivos do sofrimento humano e, portanto, tudo aquilo que nós poderemos fazer em termos de controlo sintomático mas também do apoio à família que faça gerir um luto não patológico. Isso é outra vertente dos cuidados paliativos: intervenção no luto. Portanto, achamos que o balanço é positivo pelo número de doentes, pela complexidade, pelo pioneirismo do nosso trabalho. Agora, temos de facto, apesar dos esforços da direcção do nosso centro de saúde, a um nível mais elevado nem sempre temos sido bem compreendidos, no sentido de facilitar, e não é só a nível dos recursos humanos e de pagamentos, é dar mais condições de trabalho às pessoas que poderia ser, por exemplo, aumentar o número de férias. Nós temos uma exposição à doença terminal e à morte e curiosamente, não sei se sabe, mas no nosso país os enfermeiros que estão em unidades de internamento em oncologia têm mais cinco dias de férias, os que estão em hospital de dia já não têm. O mesmo em relação à saúde mental. Isto pelo tipo, pelo impacto de cuidados que se presta. Mais uma isto não está padronizado e não se sabe quanto tempo irá demorar a ser escrito. O balanço é positivo apesar...na medida em que envolve de facto grande dedicação, envolve trabalhar sob grande pressão assistencial, quando nós comparamos com outras equipas de cuidados paliativos de referência que podem ter uma média de ver três doentes por dia, nós temos uma média de catorze, quinze doentes por dia vistos pela equipa. Como calcula a complexidade é grande e o número de casos muito maior. Portanto, isto não se pode traduzir só pelo número de doentes.

(In4) Entrevistadora: Passa pela parte qualitativa.

(In6) Entrevistado: Que passam por quando se faz uma visita familiar nós poderemos ter uma visita de duas horas, não é! Quando existe conflito, quando existe depressão, quando existe entrada na agonia. E, portanto, isto não tipifica de todo, o número não tipifica a complexidade. Sentimos que ao fim de cinco anos talvez precisássemos de apoios mais claros.

(In13) Entrevistadora: Muito Obrigado!

ENTREVISTA Nº 5

(In3) Entrevistadora: Eu iria começar por perguntar em que serviço é que trabalha e como é que ele surgiu, se é que é possível efectivamente responder nestes termos no seu caso.

(In7) Entrevistado: Bom, neste momento eu trabalho no serviço de oncologia do hospital 'B'. Nós temos, digamos assim, como missão no hospital cobrir em termos de cuidados de oncologia a área designada de 'A' que corresponde, grosso modo, a trezentos e oitenta mil habitantes. É o único centro de oncologia nesta zona. Infelizmente associado à oncologia vêm sempre a ideia de doença progressiva, de doença fatal. Nós aos poucos e poucos vamos conquistando no sentido de que vamos curando cada vez mais doentes mas infelizmente a ideia geral de que as pessoas têm de que o cancro vai conduzir à morte mais tarde ou mais cedo infelizmente ainda é verdade. Nesta perspectiva, os chamados cuidados paliativos, os cuidados continuados, enfim, como quiser designar, são imperiosos e são necessariamente integrados na parte da oncologia médica. Eu não entendo, digamos, a oncologia médica sem a continuidade de cuidados a estes doentes que começam a fazer quimioterapia, cirurgia ou radioterapia. É depois do insucesso destas terapêuticas, manter a relação com o doente e ajudá-lo em termos de suporte sintomático, de suporte de lhe promover a melhor qualidade de vida possível. Portanto, ou seja, para mim os cuidados paliativos não surgiram. Os cuidados paliativos são uma parte integrante de um grupo que são os doentes oncológicos. Portanto, eu no meu serviço não faço cuidados paliativos, digamos, à população geral. Sei lá, um doente neurológico terminal ou um doente do foro cardiológico terminal não é da minha área. Mas também sabemos que grosso modo e dentro dos grandes centros que só se dedicam a cuidados paliativos, uma percentagem muito grande são de doentes oncológicos que ainda continuam a ser a maioria. Agora, recentemente surge a SIDA como um elemento novo de toda esta proporção mas, apesar de tudo, o doente oncológico ainda continua a ser predominante. Portanto, digamos (o serviço) não foi criado, surge com a prática da própria especialidade de oncologia médica.

(In14) Entrevistadora: Mas antes de estar nesse serviço de oncologia já era assim, ou passou a ser devido à sua própria postura face a essa situação que acabou de referenciar da noção de cuidado continuado?

(In18) Entrevistado: É assim. Depois, se não chamarmos o oncologista, e se dissermos que há médicos a fazer a oncologia, há duas grandes designações. São os oncologistas, estes são os que cuidam do doente de forma holísticas no todo, e depois os chamados encartas quimioterapeutas que fazem a terapêutica citoestática ou combinada com as outras modalidades. Acabou e já não têm mais nada a oferecer a este doente e enviam o doente ao cuidado de outro clínico geral, alguém dedicado de uma forma mais intensa aos cuidados paliativos, mas desligam-se do doente. A minha postura foi sempre ser um oncologista no verdadeiro sentido da palavra. Estava anteriormente integrado no hospital 'K' onde eu fazia este tipo de cuidados aos meus doentes. Havia muitos doentes do hospital a quem isto não era proporcionado. Portanto, aqui é uma posição médico-doente, não é do serviço nem do hospital. A ida para o (hospital) 'B' teve uma grande vantagem e esta é uma vantagem que infelizmente raramente se consegue. Foi uma estrutura que nasceu do nada. Não havia histórico, não havia modelo de funcionamento, portanto, foi fácil implementar aquilo que na nossa opinião nós pensaríamos que seria a melhor opção para os nossos doentes. E esta postura agora de trabalho podemos dizer que não é uma postura minha, é uma postura do serviço em relação aos doentes. Portanto, há esta nuance. Se calhar se tivesse ido para um outro hospital já com funcionamento e com histórico, ainda que viesse a ter as mesmas funções de chefia de serviço, de direcção de serviço, se calhar não conseguia fazer da mesma maneira que consegui ao longo do tempo. Não quer dizer que as pessoas fossem menos capazes, só que havia formas de funcionamento e quando se trata de mudança é terrível.

(In22) Entrevistadora: Quando fala agora em filosofia ou, enfim, uma postura de um serviço, fala-me de um serviço que é constituído por quantos profissionais de saúde?

(In1) Entrevistado: Portanto, somos três médicos a tempo inteiro na área de oncologia, e já estamos com fortes carências porque para a população que servimos deveríamos ter cinco ou seis a tempo inteiro. Estamos a falar recorde de trezentos e sessenta mil a trezentos e oitenta mil habitantes, em termos de cobertura de oncologia. Depois temos outra coisa que nos distingue um pouco de outros serviços ou de outros hospitais que fazem oncologia: enquanto que noutros hospitais, por exemplo, o cancro de pulmão é tratado por pneumologistas, o cancro da próstata, da bexiga, rins, é tratado por urologistas, as neoplasias hematológicas são tratadas por hematologistas, o cancro, ali, é tratado por nós.

(In12) Entrevistadora: Ou seja, todo o tipo de situações!

(In14) Entrevistado: Todo o tipo de situações que precise de terapêutica ou de apoio médico ou, pura e simplesmente, decidimos a priori que é só para fazer cuidados pós-sintomáticos, só para cuidados paliativos. Portanto, todos esses doentes vêm para nós. E isto não acontece nos outros hospitais em que o doente oncológico perde-se por toda uma série de especialidades. Portanto, nós somos três e vivemos isso intensamente. Depois temos uma equipa de seis enfermeiros, temos dois auxiliares e duas administrativas. Formalmente é já um serviço. Ocupamos uma ala, um dos pisos do hospital. Funcionamos quase a 100% para ambulatório. Portanto, a nossa aposta é manter o doente na sua área de residência, nas casas de preferência, se não, em casa de um familiar, principalmente nos doentes idosos e sempre que há uma estrutura familiar próxima. É um grau de desinserção, mas é um grau de desinserção menor do que se fizermos um internamento. E recorremos, não temos serviço de internamento, ao serviço de medicina interna quando precisamos de internar um doente. Um exemplo disto é que nós fazemos mais de internamentos no âmbito de cuidados paliativos do que no âmbito de terapêutica curativa citostática. Raríssimas vezes internamos um doente para isso mas já com alguma frequência internamentos, por exemplo, um doente com um motivo como, por exemplo, a exaustão de família. Então internamos o doente para lhe proporcionar três, quatro, cinco dias de descanso à família para o doente voltar novamente aos cuidados dele. Portanto, apesar de não termos internamento temos facilidade de agir como se tivéssemos internamento.

(In16) Entrevistadora: Mas nesse internamento (por exaustão de família) essas camas são conseguidas noutros serviços ou vocês têm camas próprias para este fim? Há alguma combinação? Camas reservadas para a Oncologia?

(In19) Entrevistado: Depende. Nós não temos porque nós funcionamos com um espírito que é as camas pertencem ao departamento de medicina. Esse departamento de medicina tem as camas de todas as especialidades médicas. Há as especialidades pela grande recorrência, pela grande densidade de internamento, sei lá, a cardiologia, a pneumologia, a medicina interna, têm camas, digamos assim, adstritas à especialidade. Especialidades com menos impacto no internamento: gastroenterologia ou oncologia, nós não temos camas fixas mas sim sempre que precisamos de internar internamos para as camas do departamento e ficamos nesse grande departamento, digamos assim.

(In8) Entrevistadora: Normalmente, por exemplo, que tipo de situações é que ocorrem que permitem que o número de camas seja ocupado de uma só vez?

(In12) Entrevistado: Tivemos tipos de nove camas não exclusivamente de situações paliativas, aí de tratamento paliativo, mas em simultâneo já chegámos a ter nove doentes internados. Habitualmente temos menos do que um doente por semana internado. E isto tem sido um grande esforço. Desde deslocação, por exemplo, de cateteres para podermos fazer, cateteres de longa duração que podem permanecer com o doente anos, para fazer toda uma série de terapêuticas que noutros hospitais têm que ser feito internamento e que nós desta forma conseguimos fazer em ambulatório. Portanto, há um esforço grande de manter o doente em ambulatório.

(In23) Entrevistadora: Eu gostaria agora que me falasse um pouco acerca da constituição da equipa. Por exemplo, no seu caso foi efectivamente contratado para ir para um serviço desta natureza, os restantes médicos (os dois médicos) foi da mesma forma, ou já foi por exemplo por se saber que a nível de postura para fazerem esta prestação continuada de cuidados esses seriam os mais indicados?

(In6) Entrevistado: Pronto, eu como compreendi na minha entrada inicial eu fui convidado para assumir este serviço e, portanto, negocie aquilo que iria fazer e aquilo que pretendia fazer porque estamos a tratar destes novos hospitais com um novo modelo de gestão privada e a palavra negócio ou negociação entenda-se aqui no bom sentido. E ainda bem que aconteceu porque foi possível definir logo este espírito de actuação porque aquilo que muitas destas instituições pretendiam era que se desse o tratamento aos doentes e que os enviasse para outro sítio.

(In16) Entrevistadora: Mas está-me a dizer que houve uma negociação com a parte da administração?

(In19) Entrevistado: Com a parte da administração.

(In21) Entrevistadora: Como é que decorreu depois (a negociação) com os restantes médicos?

(In24) Entrevistado: Com os restantes médicos à medida que...nós não temos um quadro fixo, portanto, o quadro vai ser em função do movimento e da produção que nós tivermos com os nossos doentes. À medida que o movimento cresceu em fui negociando com a administração a vinda de um novo elemento. E esse novo elemento foi através de concurso e de um júri que o escolheu. Obviamente eu a seleccionar as pessoas fui seleccionando de acordo com este modelo de funcionamento que eu fui definindo para o serviço. Por exemplo, a segunda pessoa a entrar, o segundo médico de serviço, é a que eu considero...faz parte do grupo que mais sabe de cuidados paliativos em oncologia em Portugal com experiência internacional e eventualmente posso-a vir a perder a curto prazo porque pode vir a dirigir a unidade de cuidados paliativos da instituição 'l' na (cidade) 'n'. Portanto, houve um forte espírito de selecção das pessoas que tivessem este cariz. Porque a parte técnica da oncologia é comparativamente mais fácil de conseguir do que esta segunda versão.

(In18) Entrevistadora: Era essa a minha pergunta: eu parto do pressuposto que as pessoas estão a trabalhar em equipa, pelo menos deduzo das suas palavras, como é que vocês funcionam no dia-a-dia?

(In22) Entrevistado: Nós, pronto, dentro desta forma de negociação, eu ainda não consegui ter o serviço aberto desde as oito da manhã às oito da noite que seriam doze horas de funcionamento. Portanto, nós funcionamos no horário normal que é só até às dezassete horas e fazemos o atendimento urgente dos doentes. Muito do atendimento urgente é feito primeiro por um contacto telefónico. Felizmente resolve-se 70% a 80% das situações. As outras, dependendo daquilo que obtivermos desse contacto, ou pedimos ao doente para vir no dia, dependendo da gravidade da situação que avaliamos, ou se de todo nesse dia for impossível, pedimos ao doente para se dirigir ao serviço de urgência geral do hospital. Contactamos o serviço de urgência e depois eles tomarão a decisão de manter o doente em vigilância até à nossa chegada no dia seguinte ou tomar uma atitude e dão-nos conhecimento no dia a seguir. Às vezes isto não é face ao ideal, o ideal implica recursos humanos e recursos materiais que infelizmente não há em nenhuma instituição que abunde, temos que gerir aquilo que temos. O ideal era ter alguém disponível da equipa médica pelo menos doze horas por dia para presença física, estando doze horas por dia contactável por telefone. As restantes doze horas. Isto ainda não foi possível de conseguir. Tem estado sempre nos nossos planos de trabalho que vão passando de ano para ano mas ainda não conseguimos isso da administração.

(In20) Entrevistadora: Porque é que até agora não conseguiram? Não há sensibilidade ao problema?

(In23) Entrevistado: Não há de todo recursos. A mensagem subjectiva e agora com estas novas mudanças de hospitais para aquilo que se chamam hoje SA's (sociedades anónimas), a mensagem implícita que está por detrás é reduzam o máximo possível de pessoal, reduzam o máximo possível os gastos. Qualquer proposta por muito válida que seja que implique mais gente é *a priori* cortada. Quer dizer, a premissa que perguntam é: 'é preciso mais

peçoal?' E não é analisada ou não a proposta. Esperemos que nos próximos anos quando estas instituições comecem a ser financiadas por um plafond não fixo como ainda é este ano, mas por um plafond que produzirem efectivamente isto possa mudar porque senão vamos ter sérias dificuldades em manter inclusivamente entre aspas 'o pouco que vamos fazendo'. Isto é um drama muito grande. Por exemplo, falou-se há pouco tempo no encerramento da unidade de cuidados paliativos do IPO que se calhar é e devia de ser um centro de prestação de cuidados aos doentes que por lá passam mas um centro de formação de pessoas, de pessoal: médicos, enfermeiros, enfim, assistentes sociais, em matéria de cuidados paliativos porque a nossa missão ali neste momento é essencialmente assistencial, alguma investigação mas a um nível que não se compara com esse nível de obrigação que tem uma unidade como a da instituição 'I' ou da própria instituição 'I' como instituição em que a principal obrigação é fazer investigação, ensino e formação dos quadros. Portanto, se se põe as coisas a este nível o que será nos níveis, enfim, mais pequenos. Portanto, é com muita apreensão que vemos isso. Depois o funcionamento: como nós temos um logista informático de tudo o que vai acontecer ao doente, da terapêutica que se fez, das alterações que foram feitas, qualquer um de nós, mesmo não sendo o nosso doente, numa questão de ver o processo, as coisas principais em função da conversa telefónica que estamos a ter podemos orientar o doente. Isso é uma grande vantagem que de facto temos e que de outra forma não seria possível.

(In6) Entrevistadora: Deixe-me ver se percebo. Quando diz não é nosso doente significa que vocês têm listas afectas a cada médico.

(In9) Entrevistado: Nós tentamos acima de tudo que o Sr. 'M' e que a Sr^a 'M' é doente do Dr. 'P', da Dr^a 'A' ou da Dr^a 'N'. Quer dizer há uma relação muito forte entre cada médico e cada doente, embora eles saibam outros médicos no serviço e que na ausência de um de nós podem ter apoio de outros médicos mas nós tentamos acima de tudo, que é uma das coisas que eu entendo que é fundamental para estes doentes, terem interlocutor privilegiado: alguém com quem se habituaram a falar. Alguém que chegue e que nós perguntamos: 'Então já foi ao baptizado do seu neto?' porque o sr. referiu isso na última consulta. Isso é fundamental. É prioritário neste tipo de relação com estes doentes. E isto é possível se tivermos este tipo de relação de trabalho.

(In22) Entrevistadora: Disse-me há pouco que estamos a falar de trezentos e oitenta mil habitantes, em termos de população, em matérias de listas vocês têm, em média, a vosso cargo cada um quantos doentes?

(In1) Entrevistado: Neste momento devemos termos uma média de cento e cinquenta novos doentes ano, cada um, o que já implica que cada um tem mais ou menos neste momento cerca de seiscentos doentes a seu cargo directamente.

(In5) Entrevistadora: Esses cento e cinquenta novos casos ano a que é que se devem? E pergunto isto porque podem ser múltiplas as razões. Uma das coisas que disse relacionado consigo era efectivamente a relação entre o serviço e as instituições 'I', nomeadamente, da cidade 'n' e eventualmente da cidade 'h', da cidade 'r', uma vez que o (hospital) 'A' fica aqui situado a meio caminho.

(In11) Entrevistado: É assim: nós em termos de capacidade, abstraindo-nos um pouco da parte paliativa propriamente dita, em termos de terapêutica oncológica, nós precisamos de transferir doentes para outras instituições entre 1 a 2% dos doentes oncológicos. Temos capacidade clínica para lidar com todas as outras situações, ou seja, não dependemos da instituição 'I' para tratar dos nossos doentes: leucemias agudas, tumores do sistema nervoso central, porque não temos neurocirurgia, mas se for um tumor do sistema nervoso central ultrapassado em termos de viabilidade cirúrgica só para paliar já ficamos com o doente. Aí temos um desempenho muito próximo daquilo que agora o novo plano oncológico nacional, ou da proposta que não sei se vai vingar ou não, temos um nível de desempenho muito próximo das plataformas B, apesar de oficialmente sermos uma plataforma C. Estamos a esse nível de desempenho e estamos este nível de desempenho em termos de hospital que está a funcionar há quatro anos e que ainda não atingiu a sua maturidade. Portanto, nesse aspecto as coisas vão evoluir. Obviamente, que em termos de cuidados paliativos nós não temos pretensões a sermos os únicos a fazer cuidados paliativos. Nós temos pretensões a te um papel activo nos cuidados paliativos dos nossos doentes.

(In8) Entrevistadora: Quando fala em cuidados paliativos nestes doentes, está-se a referir especificamente a que tipo de intervenção?

(In11) Entrevistado: Neste momento quando nós já ultrapassámos e só podemos fazer radioterapia, cirurgia ou quimioterapia com intuito paliativo, portanto, já sabemos que não vamos curar o doente. Vamos tentar alguma sobrevivência mais ou alguma melhoria da qualidade de vida porque o objectivo infelizmente já não é a cura. Quando aqui entre aspas eu falo em cuidados paliativos é quando mesmo estes já se esgotaram, já não mostram qualquer benefício para o doente. Ficamos pura e simplesmente na terapia de alívio sintomático seja dor, dispneia, proporcionar conforto.

(In21) Entrevistadora: Não fazem devido à tal noção de continuidade nenhum tipo de classificação do doente em função do período de sobrevivência, até porque sabe que isso é bastante variável?

(In1) Entrevistado: Não! Habitualmente, não! Obviamente, o doente pela nossa percepção está em vias da morte ou a entrar num período de agonia, nós aí talvez intensifiquemos um bocado a nossa relação com os familiares e nessa altura possamos prepará-los mais para mesmo a morte, tentando desmistificar às últimas horas de vida porque o doente vai passar. Mas aí depende das famílias, depende das circunstâncias que temos. No entanto, depois de nós termos a nossa fase mais activa com quimioterapia se for caso disso, ou com a radioterapia, habitualmente partilhamos a informação através de carta com o médico de família assistente do doente. Eu não me posso esquecer que eu nunca actuo, eu digo às vezes isto num ambiente urbano ou de grandes centros urbanos como na cidade 'g', 'u' ou 'd', as coisas são mais fáceis porque o doente está mais perto do centro. Mas eu tenho doentes, por exemplo, de Arouca que fazem deslocações quase de 100 km para chegar ao hospital, portanto, não é

propriamente fácil lidar com estas situações a esta distância. Na relação com o médico de família, e partilhando a informação, permite-nos manter um nível de cuidados destes doentes. São doentes que eu acompanho meses sem ver o doente porque sei o que ele tem, sei o que ele está a fazer e ou através de familiares -é a família que vem à consulta, ou ao telefone com familiares ou o médico de família que está a uma distância destas, vamos modificando o plano de cuidados ou a gestão da terapêutica. Eu, quer dizer, não vou obrigar nenhum doente a deslocar-se só para dizer que vi o doente. Não tenho problema nenhum em dizer isto. Depois tentamos também a outra vertente que é a vertente, infelizmente a doença oncológica associa-se sempre muito a questões de carácter económico para o indivíduo e para a família. E alguma da terapêutica sintomática, nomeadamente a analgésica, hoje em dia, fica muito pesada em termos económicas. Então foi uma das coisas que definimos também que pelo menos essa vertente terapêutica é toda fornecida pelo hospital. O que não se passa por exemplo a nível de uma consulta de dor ou a nível de uma consulta da instituição 'I' da unidade de cuidados paliativos. O doente pode ter a consulta mas depois tem que comprar a morfina ou que comprar o fentadil para aliviar a dor. Nós neste caso fornecemos toda esta terapêutica gratuita ao doente. Portanto, e depois essa mudança terapêutica é sempre feita por telefone.

(In14) Entrevistadora: Qual é a participação da enfermagem neste processo?

(In17) Entrevistado: Tem essencialmente um papel de acompanhamento do doente enquanto está no serviço, enquanto está em terapêutica activa. Infelizmente dentro dos tais recursos que nós pedimos que é...porque nós apesar de sermos um serviço de ambulatório temos cuidados que são eminentemente hospitalares: a administração de uma quimioterapia é feita entre aspas num regime ambulatório mas é um gesto técnico que tem que ser praticado em ambiente hospitalar. A dotação de enfermagem que nós temos é essencialmente para este tipo de procedimentos, não é uma enfermagem de consulta que está connosco na consulta, que partilha, por exemplo, do processo de informação e formação quer do doente, quer da família. Portanto, infelizmente, neste momento, a equipa de enfermagem não tem um envolvimento muito grande. Tem já um envolvimento um pouco melhor no ensino, por exemplo, de técnicas de alimentação, de posicionamento do doente, de conforto do doente. Sempre que vai alguém, nós pedimos porque talvez a família se sinta mais à vontade com a equipa de enfermagem, não sei, talvez eles também estejam mais à vontade do que nós para transmitir essa informação, que isso seja feito pela equipa de enfermagem. Que não é uma informação menor, é tão importante como a outra só que numa vertente diferente mas não temos. Assim como não temos, por exemplo, um enfermeiro à residência do doente. Isso tem que ser sempre feito através do enfermeiro do centro de saúde. Aí através...o contacto que fazemos é com o médico do doente da área de residência. Portanto, nós aquilo que gostaríamos de ter mais era uma equipa de ambulatório para a zona do nosso concelho, não para esta população total, e de criarmos uma estrutura, uma ligação maior com os centros de saúde. Temos tentado procurar que houvesse um interlocutor em cada centro de saúde da área dos cuidados paliativos privilegiado que coordenasse aquela zona. Uma vez mais pela carência de médicos, pela carência de pessoas isto não tem sido possível. Então a alternativa é ter lá uma pessoa, um interlocutor privilegiado que passa a ser o médico de família.

(In4) Entrevistadora: Qual tem sido a adesão dos médicos de família? Você disse que há carência e que efectivamente essa ligação não tem sido conseguida da melhor forma. Mas daqueles em que é possível como é que eles encaram este projecto?

(In9) Entrevistado: Há uns que são -não há palavras para classificar- incansáveis e sensacionais no apoio que dão ao doente e nós apercebemo-nos disso pelos comentários da família, do próprio doente e também por contactos que temos do colega; outros que pura e simplesmente eu tenho até alguma dúvida que leiam a carta que nós enviamos. De um extremo ao outro há um leque muito grande e muito variável. Como é que nós nos apercebemos disso? Porque o doente que tem apoio do médico de família procura-nos muito menos vezes e quando nós somos procurados pela família ou pelo médico é porque realmente há um problema que é preciso já alguém mais diferenciado para o tentar resolver. E isso nota-se e era assim que devia de ser. Nós temos...a nossa profissão dentro disto tudo seria o sermos consultores ou lidarmos com as situações mais difíceis. Aqui temos que ir tendo que fazer o papel das duas coisas e tentando colmatar algumas falhas de toda a rede de cuidados que neste momento temos. Por exemplo, temos vindo a fazer acções de formação em que a vertente principal é de cuidados paliativos destinados aos clínicos gerais da zona e no âmbito da escola de oncologia. E muitos começaram a conhecer-nos e começaram a confiar em nós a partir deste tipo de acções. Sei lá, este ano é impossível haver porque o serviço não consegue. Já tivemos inúmeros telefonemas a perguntar quando é que acontece novamente outro encontro. Portanto, isso temos feito. Assim como uma das áreas prioritárias que não tem a ver com o carácter de assistência directa à nossa população mas porque pensamos que também não podemos ficar restritos à nossa área de actuação, todos os anos temos um seminário de dois dias sobre cuidados paliativos para alunos de medicina do 5º e do 6º ano da faculdade de medicina do Porto. Temos 40 alunos ali dois dias mas pelo menos estes 40 alunos vão ouvir falar numa coisa que nem nunca ouviram falar durante o período todo de formação dos 6 anos. Pronto, isto tem sido muito gratificante trabalhar com os alunos porque eles têm uma curiosidade e uma apetência natural muito grande. Portanto, quando alguém lhes fala nalguma coisa que eles não ouviram falar ou ouviram muito pouco, nota-se essa apetência para ouvir e para perguntar. E, portanto, isso...o problema é que, enfim, muitos destes projectos e muitas das coisas que ainda se poderiam fazer mais...e isto é um problema nosso não é só do nosso serviço, vai-se passando por uma série de sítios, é o peso brutal da actividade assistencial directa que nos esmaga em relação a todas as outras coisas. E eu penso que este acaba por ser um dos grandes problemas de centros de saúde, hospitais, nos diversos níveis de diferenciação é este o grande problema, penso eu, neste momento.

(In4) Entrevistadora: Vocês, entre vós, médicos, enfermeiros, têm algum tipo de reunião para fazerem o balanço, digamos, de como devem actuar atendendo às situações que vão ocorrendo?

(In8) Entrevistado: Nós, aquilo que está informalmente entre médicos e enfermeiros é assim: como digo há determinado nível de relações que o enfermeiro tem mais propriedade de apreender problemas e aí temos um excelente nível de comunicação, eles entram em contacto connosco e muitas vezes aqui até são mais problemas

sociais. E então desencadeia-se o apoio da assistente social se for caso disso ou tenta-se fazer sem esse apoio uma caracterização da situação.

(In16) Entrevistadora: Está a falar de uma assistente social do hospital!

(In19) Entrevistado: Do hospital mas que telefonando, dez ou quinze minutos depois está lá. Infelizmente, está lá a representar o seu papel, a fazer a sua avaliação como técnica e depois não tem capacidade de resposta. É muito... não se consegue dar resposta. É um problema que temos e que é comum a muitos sítios. A ligação entre médico e enfermeiro, assim como nós sempre que nós nos apercebemos que há uma ligação maior porque há o centro da equipa de enfermagem a trabalhar, que este doente está a entrar numa fase terminal, nós informamos a equipa: 'atenção, nós que vamos mudar o cariz de cuidados deste doente. Ele vai evoluir, os problemas que temos são estes, os que virão são aqueles', para eles estarem também atentos a isto. E sentem que estão informados. Portanto, há este tipo de relação. A nível médico há a reunião de grupo onde nós definimos a estratégia terapêutica global para o doente cirúrgica, radioterapia, enfim, só cuidados paliativos. Sempre que há um problema maior de não estarmos a conseguir aquilo que nos propusemos, de -eu estou com um problema e por qualquer motivo não estou a chegar à sua caracterização, à sua identificação- nós elevamos novamente este doente a grupo. Bom, isto é a forma da formalização das coisas. No dia-a-dia como trabalhamos num espaço relativamente pequeno e muito próximo, nós vamos apoiando-nos directamente entre nós.

(In17) Entrevistadora: Mas quando fala, desculpe interromper, que leva um doente a grupo, está-se a referir eventualmente àquelas consultas de decisão terapêutica existentes ou a uma forma muito próxima das mesmas?

(In22) Entrevistado: Não. É uma forma de consulta de decisão terapêutica porque é assim: para mim se decidirmos cuidados paliativos é tão importante como qualquer outra terapêutica. Portanto, acima de tudo, antes de mais a palavra terapêutica confunde-se com o gesto de cirurgia, radioterapia ou fármacos, portanto, ele é uma decisão do plano, da estratégia para aquele doente que pode passar por nenhuma dessas situações. Nós aqui temos uma nuance. Um factor de *stress* brutal expomos um doente a seis, sete, oito ou mais médicos numa consulta de grupo. Estas consultas de grupo são feitas sem o doente; são feitas com o processo clínico, com os exames complementares e com a presença do médico assistente que conhece o doente e que apresenta o caso, que expõe os problemas que tem para aquele doente, faz a sua proposta terapêutica que é discutível e complementada pelas diversas especialidades que estão presentes. Esta posição vai ser veiculada ao doente pelo seu médico. Se eu tiver uma dúvida concreta que precise da presença, por exemplo, vamos supor do radioterapeuta que só vai à nossa reunião, não é um doente do hospital, se eu quiser que ele observe o doente, então eu pontualmente convoco o doente mas vai o médico assistente e o radioterapeuta a um gabinete observar o doente. Portanto, não expõe o doente a toda essa gente porque senão era uma aversão muito grande e nós acima de tudo é expomos o menos possível o doente a situações que causem *stress* adicional.

(In21) Entrevistadora: Disse há pouco algures que quando se aproximava a situação de morte que tentavam com a família desmistificar o próprio conceito e eventualmente as situações porque vão passar. Quem é que tem este papel de trabalhar as questões do luto, se é que assim se pode dizer?

(In4) Entrevistado: É assim: habitualmente é o médico. Nós normalmente, é como digo, vamos preparando as pessoas, alguns doentes vão tendo um nível cultural que já é possível ir abordando a questão da morte, infelizmente numa percentagem muito pequena de doentes, vamos preparando a família porque ainda há muito aquela noção popular de que vai deitar o cancro pela boca, ou que o cancro vai sair não ser por onde, aquela imagem do caranguejo que vai sair e mais não sei o quê! Isto pode parecer um absurdo mas em termos de caricatura ainda é presente. Felizmente, a maior parte das mortes ocorre de uma forma tranquila, desde que o doente esteja assintomático e não esteja em sofrimento. Portanto, é este tipo de informação que nós trabalhamos um pouco junto da família: prepará-los. Porque se verificarem que, por exemplo, o doente está a entrar numa fase de paragem respiratória que é contraproducente colocar o doente numa ambulância e vir a correr com ele para o serviço de urgência onde o doente já chega muitas vezes sem vida. Trabalhar com eles que a última coisa que podemos fazer por um doente se calhar é proporcionar-lhe ter a morte no seu quarto, na sua casa, junto da sua família. Este tipo de conceitos. Desmistificar, depois, a questão de que não é por isto que eles deixaram de cuidar o doente porque o peso de culpa 'eu não fiz o melhor' ou o dizer 'que eu não o levei para o hospital para por a bomba de oxigénio e ele morreu', este conceito tem que ser muito bem preparado junto da família e prepará-los para que isso não seja um factor de *stress* que vai conduzir o doente nesta fase ao hospital. E depois, há alguns problemas pontuais em relação ao doente e à família que têm que ir sendo discutidos.

(In7) Entrevistadora: Tem algum doente em que já foi necessário um psicólogo para auxiliar em tarefas eventualmente mais dramáticas que justifiquem esse tipo de intervenção?

(In11) Entrevistado: É outra das carências que temos e que continua na lista de falhas do serviço. Noutros anos eu tenho pedido não exclusivamente para o serviço mas para o hospital a possibilidade de recurso a consulta de psicologia clínica e/ou psiquiatria, preferencialmente as suas vertentes. O único apoio que temos tido é que temos tido a possibilidade de ter alunos finalistas de psicologia que vêm fazer o estágio clínico no nosso serviço. E nessa altura temos dois ou três alunos que de alguma maneira, e orientados pelo psicólogo responsável pela sua formação, que nos vão dando algum apoio. Se não, e pontualmente, e aqui estamos a falar em situações mais graves de psicose ou situações em que nós detectamos que há uma intenção suicida por exemplo, temos que endossar estes doentes a um serviço hospitalar que tenha psiquiatria. Não é a melhor solução: e neste caso temos que enviar para a cidade 'A'. Quando temos precisado temos tido boa resposta da instituição mas tem que deslocar o doente. O doente fica fora da sua área de residência, fora da sua área de tratamento habitual o que mais uma vez é um factor de *stress*.

(In5) Entrevistadora: Deduzo que eventualmente o centro de saúde também não seja chamado a participar porque também há uma carência enorme sobretudo da própria psicologia nos concelhos!

(In9) Entrevistado: Não há pura e simplesmente!

(In11) Entrevistadora: Porque poderia ser outro elemento que fosse chamado através do centro de saúde a dar esse apoio junto da própria residência!

(In15) Entrevistado: É muito difícil. É uma área em que muitos doentes e que vão ter alguma disponibilidade económica, acabam por complementar aquilo que vamos fazendo recorrendo a consultas privadas de psicologia ou psiquiatria.

(In20) Entrevistadora: Mais uma vez é uma violência sob o ponto de vista económico!

(In23) Entrevistado: É terrível essa situação! Também às vezes associa-se sempre que o doente oncológico é um doente de maior risco para suicídio. Normalmente, o suicídio, por exemplo, não acontece mais nos doentes oncológicos do que na restante população. Mas sempre que acontece de facto é um drama porque há uma relação muito grande entre o doente e a equipa terapêutica, não é. E a angústia que nos fica é que nós havia indícios que havia intenção suicida e nós não conseguimos detectar. Não passa pela cabeça de ninguém que se se tratasse de uma situação dessas, ficávamos de braços cruzados, não é!

(In9) Entrevistadora: Pensei que houvesse a intervenção de uma área especializada que pudesse fazer a detecção desses sinais no caso eventualmente patológico!

(In13) Entrevistado: Nós vamos fazendo através de...portanto, uma das áreas de trabalho é a qualidade de vida e nos inquirimos de qualidade de vida que eu uso pergunto há perguntas específicas sobre suicídio. E isso é um instrumento muito poderoso na detecção da intenção suicida. Já tive oportunidade de diagnosticar ou de me aperceber de intenções suicidas através desse instrumento que da relação clínica não tinha conseguido ter essa percepção.

(In21) Entrevistadora: Mas esse instrumento é aplicado desde o início ou surgiu depois com o desenvolvimento do trabalho?

(In24) Entrevistado: Não. Eu neste momento, pronto, está numa fase de conclusão e foi utilizado digamos só na população experimental: aquele que foi passado a oitocentos, novecentos doentes. No dia-a-dia, uma vez mais eu vou precisar de logística para o por a funcionar. Porque fazer um inquérito antes da consulta, o inquérito não é talvez muito difícil porque são questionários em que a própria pessoa responde, o problema é avaliar as respostas, interpretá-las e traduzi-las em algo de útil para o clínico. Aqui é que está a dificuldade. Para mim está difícil porque desenvolvi eu o instrumento. Se eu quiser fazer permuta com um colega que nunca trabalhou com ele, tenho que ser eu que tenho que traduzir isso. Como tal, tenho que treinar alguém mas para treinar alguém preciso primeiro dessa pessoa. E andamos aqui sempre em pescadinha de rabo na boca. Mas, pronto, há muitas áreas de intervenção, por exemplo, a psiquiatria e a psicologia, que tocam entre aspas os cuidados paliativos globais: esse nível de intervenção tem que ser feito por um oncologista. Não posso...não há nenhum doente oncológico que se nós pegarmos num manual de classificações de doenças psicológicas ou psiquiátricas que não tenha dois ou três códigos pelo menos. Agora, há que ter a noção de que nós podemos ir no manuseio destas situações e quando é que devemos pedir o apoio do especialista. E para estas situações é que nós sentimos falta. Eu costumo estabelecer aqui a analogia com, por exemplo, o tratamento da dor. Eu não assumo que um doente por ter dor eu tivesse que mandar um doente à consulta de dor. O doente só vai à consulta de dor se o médico que o assiste ou a equipa que o assiste não tem capacidade para resolver a dor comum. É um pouco esta ideia que também...

(In4) Entrevistadora: Relativamente a esta questão, já agora que fala nela, vocês enquanto grupo médico já receberam na vossa formação inicial como oncologistas informação sobre o tratamento que deve ser ministrado em situações de dor numa situação já paliativa ou ao contrário, tiveram a posteriori que receber algum tipo de informação mais direccionada, a partir do momento em que a tal vertente curativa deixa de fazer sentido porque já não há mais nada a fazer sob esse ponto de vista mas há ainda muito a fazer sob a vertente paliativa?

(In13) Entrevistado: Bom, a Oncologia em Portugal é uma especialidade muito recente. Tem cinco, seis anos como especialidade autónoma. Portanto, eu ainda pertenço a um grupo de médicos que praticamos oncologia que de alguma forma fomos autodidactas por o manuseio do doente no dia-a-dia. Felizmente, com a criação da especialidade e com o internato próprio na formação dos jovens especialistas já está, por exemplo, a obrigatoriedade de seis meses de treino numa unidade de cuidados paliativos que é fundamental. E aí nessas unidades há formação específica para o tratamento da dor. Como é que eu e outros colegas fizemos? Por exemplo, eu recordo-me que o primeiro curso de cuidados paliativos, específico de cuidados paliativos, o fui fazer no âmbito da escola de oncologia à Dinamarca onde fui passar uma semana de manhã à noite a viver uma série de situações inerentes aos cuidados paliativos. A partir daí muitas vezes aquilo que fazemos é em função das nossas dificuldades de trabalho do dia-a-dia, tentamos complementar a nossa formação. A dor porque era um sintoma tão frequente no doente oncológico obviamente levou-nos quer para o autodidactismo, quer para frequentando esse tipo de cursos, a procurar informação adicional. Repare há pouco falei com uma colega minha que gostava se calhar mais de longe do que eu de cuidados paliativos, é um elemento de oncologia da consulta de dor e manuseia também outros tipos de dor que não a oncológica, tem uma formação altamente diferenciada, ela ainda está a fazer o curso pós-graduado de um ano agora só de tratamento da dor. Portanto, dentro do serviço se eu tenho um caso mais difícil de dor eu tenho de me socorrer. Se nesta barreira, mesmo assim não conseguimos resolver o problema, então sim vamos à consulta de dor, onde há uma consulta multidisciplinar com várias especialidades para tentarmos resolver o assunto. Estes são uma percentagem de 4%, 5% de doentes que precisam eventualmente de

técnicas invasivas para controlo de dor. Os outros noventa e tal por cento de doentes oncológicos que têm dor, nós conseguimos manuseá-los a nível do serviço que é outra das apostas que fazemos também.

(In1) Entrevistadora: Numa das nossas conversas falou-me precisamente da Dr^a 'D'. Pode-me dizer qual é a participação dela neste projecto?

(In5) Entrevistado: É assim. A Dr^a 'D' para quem se preocupa com os cuidados paliativos a primeira vez que convive, por exemplo, num curso de formação, é alguém a quem se fica sempre ligado profissionalmente nessa área. A Dr^a 'D' tem contribuído sempre connosco na sua presença, por exemplo, nesses cursos que temos organizado para os clínicos gerais, nos seminários para os alunos de medicina. Portanto, ela tem estado presente. Por outro lado, também com a Dr^a 'D' temos sido convidados em simultâneo para irmos a outras áreas fazer formação. Estou-me a lembrar da Universidade da cidade 'C', do Centro de Saúde da zona onde temos estado os dois a falar cada um, enfim, de seu tema a fazer formação. Portanto, a Dr^a 'D' sempre que eu falo Dr^a 'D' está sempre subjacente aquilo que ela representa em termos de equipa de funcionamento, para além do enorme respeito que eu tenho por ela como colega e como pessoa. De facto é um modelo ideal de funcionamento. Quem me dera que eu na minha zona de actuação tivesse dois ou três equipas como aquelas onde eu pudesse pegar no telefone: 'tenho este doente assim, assado, com estes problemas, eu vou mandá-lo para o domicílio, a situação familiar é esta, quando é que vocês podem fazer a primeira visita'.

(In1) Entrevistadora: Já agora uma indicação mais concreta: era importante conhecer um centro de saúde que na região mantenha uma ligação próxima com o serviço de oncologia do hospital que está a dirigir para que eu possa eventualmente contactar o director que me possa dizer do lado dos cuidados de saúde primários quem tenha este tipo de intervenção.

(In8) Entrevistado: É assim. Foi como lhe disse há pouco. A dificuldade é que nós não termos uma ligação com os centros de saúde. Vamos tendo ligações pontuais com os médicos a título individual. Por exemplo, pode acontecer que haja médicos no centro de saúde que por questões pontuais nós nunca tenhamos tido um doente.

(In14) Entrevistadora: Mas a nível da direcção?

(In16) Entrevistado: Repare o centro de saúde mais próximo é o da cidade 'f' e é aquele que se nós tivéssemos recursos para tentar estabelecer uma ligação, naturalmente seria com o da cidade 'f'. Porque se formos ver, por exemplo, em cuidados paliativos é um pouco absurdo que eu me tenha que estar a preocupar com cuidados paliativos de um doente da cidade 'u' ou da cidade 'S' porque eles têm unidades hospitalares lá, têm centros de dor, e têm centros de saúde.

(In24) Entrevistadora: Como é que se passa nessas situações?

(In1) Entrevistado: Aí é sempre através do médico de família. Por exemplo, na cidade 'x' foi um dos sítios onde fomos a nível local participar num workshop de cuidados paliativos.

(In5) Entrevistadora: Mas vocês não têm uma ligação directa com o médico de família mas, por exemplo, nunca passou pela direcção do próprio centro haver esse apoio mais institucional, mais formal à actividade que é desenvolvida?

(In10) Entrevistado: Não, nunca houve. E isso resulta do tal problema logístico que resulta da falta de tempo para promovermos isso, de ambas as partes. Eu não posso dizer que somos nós os principais responsáveis por isso acontecer, ou não. Nem é essa a minha pretensão. Se calhar, se tivéssemos disponibilidade, do outro lado também ao fim de muita persistência alguns resultados se haveriam de conseguir. O problema é que essa disponibilidade não existe. Eu penso que se calhar já estamos a ir mais longe em termos de serviço do que aquilo que era de supor. E quando eu digo isto é com alguma angústia porque não sei se com estas reservas orçamentais que estão a acontecer, até quando é que as administrações do hospital me vão permitir esta situação. Isto é tão simples quanto isto! Eu nunca sei quando é que me dizem 'você vai ter que deixar de gastar os seis mil ou sete euros por mês os analgésicos'.

(In1) Entrevistadora: E após estes quatro anos de funcionamento que balanço é que faz e o que é que antevê que possa acontecer?

(In4) Entrevistado: O problema que se põe é assim: nós temos três anos e meio de funcionamento como modelo que comparativamente ao modelo donde eu vinha de trabalhar foi uma experiência em termos profissionais extremamente gratificante. Nós podíamos fazer muito mais pelo doente oncológico do que aquilo que fazíamos. Isto é uma primeira premissa. Fazíamos aquilo que entendíamos fazer? Não, ainda havia muita coisa a fazer. O problema é que também quem está nas administrações, nas direcções clínicas, se não tem sensibilidade para isto é muito difícil de evoluir. Mas de qualquer maneira foi muito positivo. O que acontece é que ao fim de quatro anos - envolvendo 2002- o projecto anterior morreu. Portanto, nós em termos práticos estamos a começar de novo desde Novembro do ano passado (2002). E estamos a começar com um vazio legislativo porque como passou de um hospital de um modelo de gestão privado para uma sociedade anónima o hospital instituição, entidade fiscal morreu e surge uma nova empresa a partir de Novembro. Tudo o que havia de regulamentos, formas de funcionamento acabou. É preciso começar do zero. O próprio regulamento interno que é um documento geral como qualquer instituição, digamos, hospitalar ou de outro género tem que ter para funcionar ainda está para ser aprovado.

(In1) Entrevistadora: Ou seja, vocês neste momento estão a funcionar nos moldes anteriores ou...

(In4) Entrevistado: O problema é que nós estamos a funcionar nos moldes anteriores e ninguém tem coragem de mudar nada porque o mudar não se sabe se vai trazer algum incumprimento face aos regulamentos com os quais nós nos vamos gerir. Isto é um dilema.

(In9) Entrevistadora: Precisamente o que me está a dizer efectivamente é que a configuração da política de saúde, sobretudo ao nível da gestão e administração hospitalar, interfere directamente com o próprio modelo de organização que vocês a partida poderão promover no serviço?

(In14) Entrevistado: Sem sombra de dúvida! Obviamente, aquilo que se preconiza é que este tipo de decisões sejam decisões locais, que não estejam dependentes do meio da ARS (Administração Regional de Saúde) ou ainda do nível mais alto do ministério. O problema é que nós não temos instrumentos a nível local para poder actuar desta forma. É tão simples quanto isto! Porque se eu conseguir meios ou não para melhorar os cuidados paliativos, para melhorar as relações com os centros de saúde, ou os consigo ao nível da administração e os sensibilizo para ter essa capacidade de argumentação, se sim ou se não, portanto, passa a ser um problema local. O problema é que as próprias administrações estão coarctadas em relação a esse poder de decisão. Não sabem até onde podem ir, como é que se vai poder fazer! E isto é dramático! De maneira que não sei o que vai surgir em termos futuros. Não sei se vamos passar para modelos como se vive em alguns países economicamente mais fortes do que nós, tipo EUA ou Reino Unido, que há tanto tempo foi um paradoxo em termos de serviço nacional de saúde em que há fármacos, por exemplo, na área da oncologia em que pura e simplesmente está proibida a sua utilização e que hoje em termos técnicos se entende se são os fármacos da primeira linha de utilização. Porque tudo por uma questão de custos!

(In10) Entrevistadora: Quer os mais desenvolvidos, quer os subdesenvolvidos!

(In13) Entrevistado: Agora, nós neste momento ainda estamos com um grau muito grande de liberdade de prescrição de fármacos.

(In16) Entrevistadora: Que teme que possa vir a ser coarctada pelos novos regulamentos associados a estas SA's (sociedades anónimas)!

(In19) Entrevistado: Não é pela SA's em si. É pela falta de regulamentos e de recursos! Eu a certa altura posso simplesmente não ter dinheiro para comprar os fármacos para dar aos doentes. É tão simples quanto isto! E, portanto, porque o problema que se põe, não só nos cuidados paliativos, repare que é uma coisa que se dizia e que era quase um dogma dos cuidados paliativos quando se falava em cuidados paliativos, era dizer 'os cuidados paliativos são baratos, custam pouco, utilizam-se drogas antigas e assim tipo morfina que são baratas no seu custo para a sociedade. Os últimos congressos de cuidados paliativos têm invertido esta tendência! E a utilização de fármacos, de tecnologia mais recente, no sentido não de procurar a cura, de prolongar a vida contra procedimentos mas no sentido de proporcionar benefício, bem-estar, tranquilidade ao doente, já não se põe tanto em causa o custo dos fármacos. Portanto, esta tendência tem vindo a ser revertida. Portanto, tem-se vindo a gastar mais recursos para proporcionar o bem-estar ao doente, a qualidade de vida. Eu sei que não o vou fazer viver mais mas vou provocar mais bem-estar se utilizar fármacos A, B ou C.

(In13) Entrevistadora: Daí as questões que se têm colocado a nível internacional, e sobretudo sob o ponto de vista da discussão política, se as próprias unidades ou serviços de cuidados paliativos são rentáveis quando a tendência vai no sentido de diminuir os custos, os gastos na saúde!

(In19) Entrevistado: É esse o problema dramático mas que eu não ponho só nos cuidados paliativos. Muitas das vezes os cuidados paliativos ficaram de fora desta discussão porque se entendia que eram cuidados pouco dispendiosos. Afinal esta tendência está a reverter-se. E, portanto, eu não sei em face de custos, de novas técnicas cirúrgicas, de novas técnicas complementares, de terapêuticas farmacológicas está a ter um crescimento exponencial e os recursos quase não têm aumentado. E depois fica-nos aqui o problema da equidade, ok! E então vamos proporcionar o benefício dessas técnicas e desses fármacos a quem? Portanto, há uma série de problemas inclusivamente éticos que estão relacionados a todo este problema económico que estão a ganhar uma expressão, um peso brutal em relação aos cuidados que nós temos que fazer aos nossos doentes. É este tipo de questões que eu como director de serviço tenho que lidar todos os meses quando sou confrontado com uma reunião de avaliação do serviço!

(In29) Entrevistadora: Muito Obrigado!

ENTREVISTA Nº 6

(In3) Entrevistadora: Eu preciso de conhecer a organização deste serviço e gostaria que começasse por referir em que contexto é que ele surgiu?

(In7) Entrevistada 1: O contexto do surgimento da nossa unidade surgiu com o nosso primeiro provedor que infelizmente já faleceu - o Dr. 'x'. Era um homem muito sensível a todos estes problemas e achou que cuidar dos doentes com dignidade e humanidade e dar-lhes uma morte, vamos lá, digna era função das próprias (instituições) 'm', quer dizer, era algo que cabia muito bem na dinâmica de uma (instituição) 'm'. E como na altura este lar se estava a construir, ainda não estava acabado, e depois em conversa com um amigo dele que era o Dr. 'y' que era um oncologista bem conhecido no (hospital) 'w', em conversa conseguiram pensar que aqui estava uma hipótese do surgimento de uma unidade: meia dúzia de quartos, na altura pensou-se assim, pronto. Não estávamos a estipular quantos quartos seria ou não. Meia dúzia de quartos que pudéssemos dentro do contexto deste lar, que tinha capacidade para cinquenta idosos, pegar nuns tantos e dinamizar aqui uma função diferente. Função essa, que achava ele sem sombra de dúvida, cabia perfeitamente naquilo que uma (instituição) 'm' faz, dentro das nossas catorze obras da (instituição) 'm', não é, que cabia perfeitamente iniciar um trabalho nesta área. E foi assim que surgiu.

(In1) Entrevistadora: De onde é que vinha esse conhecimento que o Sr. Provedor tinha relativamente já aos cuidados paliativos?

(In4) Entrevistada 1: Eram amigos. Eles eram pessoas amigas. Em tempos ele teve um problema que não se concretizou mas que se chegou a pensar que seria também uma situação de um tumor. Não foi. Felizmente não foi. Ele veio a falecer repentinamente do coração. Não teve nada a ver com isso. E foi visto na altura por este Dr. 'y' que é oncologista. Penso que também haveria alguma ligação a nível religioso. O Dr. 'y' é uma figura muito religiosa, o nosso provedor também é, e já se teriam encontrado no patriarcado e nessas coisas. Daí que eram realmente pessoas amigas e em conversa surgiu esta ideia. Esta ideia foi apadrinhada. Ele morreu repentinamente quando estávamos exactamente naquela fase inicial em que se já tinha...depois associou-se a este grupo um médico mais jovem que é o Dr. 'C', também um homem profundamente religioso, e que é o responsável pelo hospital de dia do 'A', do hospital 'F'. Também eram amigos e ele praticamente com o Dr. 'y' é que redigiram o primeiro esqueleto deste projecto, para pôr o projecto de pé, e fazer a proposta à Fundação 'C' que o aceitou, que achou que era uma coisa inovadora e que o financiou no equipamento. Quer dizer, as obras de adaptação que foram feitas, já viu, foi a salinha de trabalhos e a copa, tiveram que merecer obras porque eram quartos para receber idosos e, portanto, tiveram que receber obras foi responsabilidade da (instituição) 'm'. Depois todo o equipamento que veio foi financiado pela Fundação 'C'.

(In5) Entrevistadora: Disse-me há pouco que tiveram uma outra dificuldade que está associada a conseguirem uma equipa de trabalho. Como é que foi esse processo? O pedido de financiamento foi parcial ou total?

(In9) Entrevistada 1: Não. E é assim. A equipa da mesa, a direcção da (instituição) 'm', porque eu na altura também fazia parte, agora sou só mordoma mas na altura estava mesmo na direcção da instituição 'm', fui vice-provedora com o Dr. 'L' e de seguida fui membro, fui vogal da direcção. Pensámos que tínhamos que arranjar alguém que chefiasse, vamos lá, a equipa. Pensámos numa pessoa com calo e pensámos que seria alguém que estivesse ligado à casa como a Enfª 'L' que é cunhada do Dr. 'L'. Era da família, era uma pessoa que nós sabíamos que tinha vontade, quanto mais não fosse em memória e em continuidade disto e decidimos chamá-la. Decidimos chamá-la e pôr-lhe a questão, pôr-lhe o desafio: 'o que é que acha, vamos para a frente com isto, precisamos de alguém que siga o espírito da casa porque somos uma (instituição) 'm' e que ao mesmo tempo arranje a equipa de trabalho e tal'. A parte da dificuldade da equipa de trabalho eu deixava para ela explicar como é que foi porque deixámos o trabalho a ela.

(In4) Entrevistada 2: Eu trabalho também no hospital de 'S'. Sou enfermeira-obstetra e comigo trabalham muitas enfermeiras, todas praticamente que aqui estão. Fiz o convite, acharam que era muito gratificante para elas. Os cuidados paliativos também estão agora a surgir muito em força. O nome de cuidados paliativos quase que não havia. A medicina paliativa foi para elas também um grande desafio. Vieram comigo e aqui estão desde que isto abriu. Gostam de estar e estamos a falar já há três anos. Tem havido substituições por transferências, não é. Uma enfermeira que foi para a região 'A' e teve que ser substituída mas praticamente estamos aqui todas com uma vontade muito grande que isto continue porque contribuímos também para o bem-estar destes doentes. E quase todas temos também duplo emprego.

(In18) Entrevistadora: Quanto tempo é que demorou para conseguir a equipa?

(In21) Entrevistada 2: De Julho a Setembro.

(In23) Entrevistadora: E vocês têm a vosso cargo quantas camas?

(In1) Entrevistada 2: É assim. É uma enfermeira por turno. Os turnos são de oito horas: oito, dezasseis e vinte e quatro. É um *rollment*. As enfermeiras, quase todas estão a dezanove horas, portanto, duas fazem um horário. Eu é que faço o horário completo. A 'C' e o 'R' também. As outras são a dezanove horas, portanto, duas completam um elemento e fazemos das oito às dezasseis, das dezasseis às vinte e três e das vinte e três às oito e trinta da manhã.

(In8) Entrevistadora: Ao todo quantos elementos é que são?

(In10) Entrevistada 2: Somos nove enfermeiros.

(In12) Entrevistadora: Falou-me há pouco que tinham...

(In14) Entrevistada 1: Eu só queria aqui acrescentar uma coisa: é que esta equipa que a Enfª 'L' conseguiu é uma equipa muito jovem. Portanto, isso também tem um pouco a ver com a sensibilidade que eles tiveram para vir aqui para esta unidade porque como exactamente já são alguns recém saídos, recém formados, já ouviram falar porque na formação, nesta ultimamente, já se lhes tem vindo a dar algumas luzes sobre o que são os cuidados paliativos. Claro que não têm traquejo! Mas sendo jovens, eles aceitaram isto mesmo como um desafio e como uma formação para eles. É óbvio que nesse período inicial e ao longo do ano de 2001 e até 2002, e estamos até agora a pensar fazer mais uma, têm-se feito acções de formação. Os médicos vêm, volta e meia reúnem-se porque obviamente há dados diferentes e dados novos e a formação tem que ser contínua. E estes novos enfermeiros, todos eles fizeram formação nos aspectos dos cuidados paliativos.

(In6) Entrevistada 2: É de salvaguardar também, desculpe, que eles estão nas medicinas nos hospitais onde estes doentes também estão e não são tratados como aqui, de forma alguma, nem na dor, nem na personalização do doente. É um enfermeiro para nove, dez, onze, doze doentes, e aqui quatro, cinco, seis, no máximo oito. Mas os que vieram não vieram directamente da escola mas já com alguns conhecimentos sobre doentes oncológicos, não é!

(In14) Entrevistadora: Como é que têm decorrido essas formações?

(In16) Entrevistada 1: Algumas já foram feitas aqui na (instituição) 'm', ali nos serviços, temos lá uma sala própria para formação. Também houve outra que foi feita quando ali estávamos em obra na escola e também no hospital. Também já houve no hospital 'F' formação. Já houve várias. Estas formações são também...abrangem também médicos e enfermeiros dos centros de saúde que trabalham connosco. Não é só da equipa.

(In1) Entrevistadora: Era isso que eu ia perguntar! Quais são as instituições com as quais que vocês têm trabalhado? Ao fim e ao cabo, estes doentes vêm de que área geográfica? Qual é a área de influência aqui da unidade?

(In6) Entrevistada 1: Como eu já lhe disse há pouco informalmente, esta unidade tem dois protocolos, assinou dois protocolos para a sua subsistência que são cinco camas com a ARS e três camas com o hospital 'F'. As camas que estão protocoladas com a ARS abrangem todos os doentes da área geográfica da (cidade) 'L' e da (cidade) 'A' tem três centros de saúde e da cidade 'Q', mais os doentes vindos do centro de saúde de 'Q'. As outras três camas abrangem a área 'd', digamos, do próprio hospital que vai até a cidade 'S', 'M', até 'M'. Portanto, é (a cidade) 'C', 'R', 'M', 'S', todo o resto. E às vezes há doentes que vão parar ao hospital de fora. Já tivemos da (região) do 'A', (da cidade) de 'V'. E se estão nesta situação e são doentes que estão no hospital eles entram pelas camas do hospital.

(In19) Entrevistadora: Ou seja, quem acaba por fazer a seriação dos doentes que vêm para cá são os médicos ou do (hospital) 'F' ou dos centros de saúde.

(In23) Entrevistada 1: Ou dos centros de saúde. Todos os centros de saúde têm um médico que foi destinado para a área dos cuidados continuados. Na vasta área dos cuidados continuados dos centros de saúde aparecem doentes em situações oncológicas que podem não estar internados no hospital, podem estar no domicílio e eles automaticamente reconhecem a situação, entram em contacto com os médicos que daqui, que fazem aqui no serviço, e eu tenho aqui médicos: uma é de (hospital) 'S' e os outros são de facto do (hospital) 'F' que às vezes é até mais fácil....

(In9) Entrevistadora: Não tem nada a ver com o hospital!

(In11) Entrevistada 1: Não tem nada a ver com o hospital. São médicos que fazem serviço na unidade. E é sempre com os médicos que aqui fazem serviço, e que são oncologistas portanto, porque há os critérios não é. Nós não podemos vir a receber aqui pessoas que tenham tido um AVC, por exemplo. Não entram nos critérios, embora estejam mal, não entram nos critérios que estão...para que a unidade foi criada.

(In18) Entrevistadora: Quantos médicos é que estão neste momento a trabalhar convosco?

(In21) Entrevistada 1: Três.

(In1) Entrevistada 2: Três. Vem 1 por dia, mas o que está de serviço no dia está as vinte e quatro horas com telemóvel sempre ligado. Há a escala que é sempre importante.

(In5) Entrevistada 1: Há sempre um médico de serviço e eles rodam. E acima disto, ainda temos um médico que é voluntário que é o Dr. 'C' que esteve na base disto tudo mas que não presta aqui propriamente serviço mas que apoia. Digamos que é assim um chapéu de chuva e nós estamos todos debaixo daquele chapeuzinho. Ele, enfim, é de facto um homem com uma grande sabedoria nesta área. Ele de certo modo orienta e faz as formações, etc.

(In13) Entrevistadora: Ou seja, vocês assim ao todo têm três médicos a trabalhar convosco...

(In16) Entrevistada 1: Têm uma rotatividade e eles são obrigados a vir à unidade todos os dias.

(In19) Entrevistadora: Têm o Dr. 'C' que está digamos a superintender...

(In22) Entrevistada 1: Digamos que é o voluntário da instituição 'm'. Quando a (instituição) 'm' tem que ter reuniões na ARS para discutir protocolos, ou isto ou aquilo, ou até mesmo dentro do hospital, o nosso elo de ligação é o Dr. 'C' que funciona como um voluntário da (instituição) 'm' investido nessas funções.

(In4) Entrevistadora: Tem nove enfermeiros. Recebem algum outro tipo de apoio a nível profissional?

(In7) Entrevistada 2: Temos neste momento um visitador, um voluntário estagiário em psicologia. Também falando em recursos humanos: um auxiliar de acção médica por turno e temos a assistência religiosa, também, católica porque a (instituição) 'm' é católica mas aceitamos qualquer religião, crença. Nós chamamos o padre católico e os familiares chamarão os outros membros da igreja ortodoxa ou de outros credos para virem visitar para prestar assistência a esses doentes.

(In16) Entrevistadora: Assim em média quantos doentes é que já passaram por cá? Tem alguma ideia?

(In19) Entrevistada 1: Tenho. Trezentos e vinte e dois. Neste momento só faço o registo das baixas, dos óbitos que arquivo, não é. Temos um arquivo onde estão todos os processos dos doentes que por cá passaram. E eu só registo lá nos serviços quando vou arquivar. Temos que contar mais um registo. Estás-me a dizer (interpela a entrevistada 2) que faleceu mais um senhor, portanto, são trezentos e vinte e dois mais cinco, trezentos e vinte e sete.

(In1) Entrevistadora: Em média quanto tempo é que eles permanecem cá até falecerem?

(In4) Entrevistada 1: Olhe, eu do ano 2002 juntamente com os serviços nós até fizemos em relação ao ano: de onde é que eles vieram. Só da ARS, como isto só foi feito para a ARS eu só tenho aqui os dados da ARS não tenho aqui os do hospital, senão isto era um volume diferente. Mas eu tenho já a taxa de ocupação; tempo médico de internamento dezoito, cinco dias por doente, um pouco mais de quinze dias. Porque é assim: se tivermos aqui doentes que estiveram três meses, temos doentes que estão um dia. Entram e automaticamente falecem. É sempre imprevisível. Mas quando os senhores doutores às vezes nos mandam não conseguem prever isso e mandam-nos num estado já muito avançado, muito mau!

(In15) Entrevistada 2: E os que vêm muito mal vêm da urgência dos hospitais. Entram na urgência, a urgência está já alerta e mobilizada para chamar os médicos de oncologia do hospital de dia, eles descem à urgência, diagnosticam e mandam para a unidade se tem vaga. E muitas vezes eles já chegam nesse estado assim também ao hospital.

(In21) Entrevistadora: Portanto, há um contacto prévio telefónico para saber muitas das vezes através da urgência hospitalar se efectivamente existe vaga para os doentes entrarem?

(In1) Entrevistada 2: Sim!

(In3) Entrevistadora: E já houve algum caso em que não há vaga?

(In5) Entrevistada 2: Não. Mas que entrou no mesmo dia e teve que se esperar um bocadinho porque estava outro a sair, para fazer a desinfecção do quarto. Isso já aconteceu duas vezes.

(In9) Entrevistadora 1: Pronto, isto é uma doença que também tem os seus picos! É curioso! Nós estamos neste momento num pico baixo e depois temos alturas...na altura da Páscoa, por exemplo, tivemos um pico alto. Incrivelmente em Novembro, Janeiro, picos altíssimos! E foi quanto tivemos sempre a unidade mais cheia. Agora não sei se é do Verão, da Primavera, aguentam um pouco mais! Não temos tido tantos como tínhamos! Tínhamos cinco doentes, agora temos quatro!

(In17) Entrevistadora: Eu gostava de retomar uma questão que falou há pouco. Disse que a (instituição) 'F' tinha financiado todo o equipamento. Ora bom, depois dessa primeira fase para a abertura da unidade houve mais algum tipo de financiamento que ela tenha dado?

(In22) Entrevistada 1: Por parte da (instituição) 'F' não! Depois tratámos de desenvolver as respectivas diligências para alguém, na altura era o que era indispensável para manter isto a funcionar, a nível dos recursos humanos a pagar, há equipamento a pagar...

(In4) Entrevistadora: Eles (recursos humanos) são pagos por via dos tais protocolos!

(In7) Entrevistada 1: São! São pagos por via dos tais protocolos. Pois, os doentes não pagam nada! Nós fizemos uma estimativa inicial para dez camas. Depois não foi possível porque a instituição 'F' pensou ainda 'financio cinco camas'. Só que entretanto havia uma maca muito cara que não fazia serviço mas que estava no rol das coisas indispensáveis, mas verificamos que não tinha utilidade, e eu consegui negociar mais essa maca e mobilámos mais um quarto. Depois ficaram seis. Entretanto, a própria ARS disse que ia apoiar cinco camas e nós com aquelas estimativas que fizemos descobrimos que com a verba das cinco camas não tínhamos isto de pé. É assim que surgir a hipótese de ir negociar então mais três. A (instituição) 'm' fez um esforço de mobilar os restantes quartos e fomos fazer um outro protocolo com o hospital. E temos oito quartos! Conseguimos manter assim a unidade! Claro que se tivéssemos dez quartos mais coisas podíamos fazer. Se tivéssemos financiamento para dez quartos mais pessoal...porque há uma coisa que nós aqui sentimos muito que era o apoio de um psicólogo. Assim temos uma estagiária que não é bem a mesma coisa e temos um psicólogo da própria instituição 'm' que chamamos quando descobrimos que há aqui situações que está mesmo a precisar de um apoio psicológico à família. Porque às vezes as famílias é que precisam mais do que os próprios doentes! As famílias é que ainda precisam mais! Ora, se nós tivéssemos verbas para pagar efectivamente a um técnico para aqui estar mais coisas podíamos fazer. E inclusivamente, inicialmente também se tinha pensado fazer apoio domiciliário a partir aqui da unidade, haver um enfermeiro que nalguns casos pudesse ir a casa das pessoas fazer o mesmo que se faz aqui mas, pronto, mantendo as pessoas no ambiente que traz custos, que não é possível com as verbas que temos destinadas para isto.

(In11) Entrevistadora: Mas disse-me há pouco que a (instituição) 'F' só tinha pago cinco camas mas que tinha sido feita uma proposta superior a cinco camas ou só pediram as cinco?

(In15) Entrevistada 1: Não. A proposta foi...já previa as dez camas. Previa o recheio, etc, para dez. Eles mandaram dizer que só podiam financiar...não, eles nem mandaram dizer nada disso. Eles deram-nos uma verba! Eles deram-nos quinze mil contos! E nós tivemos que com este dinheiro ver com quantos quartos...porque cada quarto deste vai para mil e tal contos cada quarto com os roupeiros, etc, etc. Depois os móveis...as obras de parede não pagaram, mas os móveis, as máquinas, o carro que é obrigatório ter, mas não se entende, não faz muito sentido também nós termos ali um carro caríssimo arrumado a um canto, mas é obrigatório que uma unidade tenha isso...tem que ter...aquele carro é caríssimo, são dois mil e tal contos um carro daqueles. Não serve porque aqui os critérios das pessoas que vêm para aqui são aquelas para as quais já não está prescrita qualquer medicação ou tratamento curativo. São só tratamentos paliativos, portanto, pressupõe-se que se houver uma paragem cardíaca paciência, não é verdade? Não vamos reanimar ninguém!

(In8) Entrevistadora: Tem vindo a falar em critérios. Quem é que os criou?

(In11) Entrevistada 1: Os critérios são os da Organização Mundial de Saúde para este tipo de...a única coisa que eles têm a mais, e que está lógico, é os casos de SIDA. Dentro desses critérios entram os doentes oncológicos, entram os casos de SIDA, entram os do neurónio motor porque são aqueles que a certa altura não há qualquer prescrição de tratamento e vão mesmo entrar na situação terminal.

(In15) Entrevistadora: Aqui só recebe doentes oncológicos!

(In20) Entrevistada 1: Oncológicos ou do neurónio motor porque sendo esta uma unidade acoplada a um lar e acoplada a uma escola, eu não posso correr o risco de ter contágios. Não temos condições! A lavandaria é comum, o refeitório é comum. Há, portanto, aqui coisas comuns. Os lixos, alguns lixos, consegui um protocolo com o hospital em que vai daqui os contentores e é incinerado no hospital mas num caso desses era muito mais!

(In4) Entrevistadora: Nunca chegaram a aceitar situações de SIDA!

(In6) Entrevistada 1: Era muito complicado! Não podemos aceitar. Isso ficou decidido inclusivamente com a própria administração que enalteceu muito que não poderíamos aceitar. Não temos isolamento.

(In10) Entrevistadora: Disse-me há pouco que gostavam muito de ter uma psicóloga mas que não tem financiamento. Já tentaram depois disso, numa primeira fase, voltar a fazer algum tipo de solicitação para ver se alguém dada a natureza dos cuidados...

(In15) Entrevistada 1: Não está fora dos horizontes da direcção da instituição 'm' alargar a unidade. A questão de mais doentes também nunca pode ultrapassar os dez porque qualquer serviço a mais para cima disso deixa de ser personalizado, humanizado porque já...! Eu não posso apesar de tudo com as verbas que tenho ir buscar mais enfermeiros e mais auxiliares para ajudar nas limpezas e no outro trabalho. Um enfermeiro é extremamente caro e não são mais duas camas que me pagam mais um enfermeiro. A partir daí, o enfermeiro deixa de poder ter tempo e de se dedicar como nós dedicamos aos doentes. Portanto, isto nunca na vida terá mais do que dez quartos. Mas, pronto, como tudo isto começou a (instituição) 'm' não podia ter dois quartos sem serem ocupados. Portanto, neste momento, mesmo que eu me queira esticar não tenho por onde porque aqui ao lado estão idosos em lar, não é! Portanto, neste momento, mesmo que eu me queira esticar não posso! Embora, pronto, as pessoas aqui também não estão eternamente e no momento em que se pense 'vamos alargar para mais dois quartos', nós podemos transferir, fazer uma transferência, recuar a porta e pronto. Mas de momento não estamos a prever. Estamos a ficar apenas com estes dois quartos e vamos a ver se o conseguimos porque muitas vezes os apoios mesmo assim falham!

(In12) Entrevistadora: Falou-me na família e que a família muitas das vezes precisa mais de apoio até que o próprio doente. O que é que me está a tentar dizer?

(In15) Entrevistada 1: O que eu penso é que é assim: as famílias quer queiram, quer não, começam a viver um luto muito antes dele se efectivar e é aí que eu acho que o apoio psicológico...eu não sou psicóloga mas percebo que é aí que a família precisa de um grande apoio porque já está a viver um luto e ainda não existe esse luto. É uma fase muito complicada porque sente o seu querido, eu estou a pensar no caso dos pais da Andreia e do irmão que foram um caso muito complicado! E era lógico! Era uma rapariga jovem e eles estavam a vê-la cada vez pior e a perceber que iam ficar sem ela, e como é que era...E eu acho que nestas situações um psicólogo é fundamental!

(In4) Entrevistadora: E do hospital 'F' ou ao nível da ARS não conseguiram nenhum contacto para esses pais pudessem eventualmente ser acompanhados?

(In8) Entrevistada 1: Pronto, esse foi um dos casos em que nós pedimos ao nosso psicólogo que fizesse um acompanhamento e que ao mesmo tempo orientasse o estagiário, nessa altura tínhamos cá o estagiário que era excepcional, passava aqui o dia, e que fez aqui um belíssimo estágio, e que de certa forma o orientasse na forma de se interligar com essa família. Eu acho que a coisa resultou e que foi bastante bem porque ainda hoje os pais sentem necessidade de nos vir visitar e vêm. vêm ficar e falar com elas.

(In17) Entrevistada 2: Ainda não têm o luto todo, todo gerido porque ainda fez um ano que a (senhora) 'A' faleceu e eles iam à missa do ano mas antes vieram cá trazer-nos uma flor e visitar o quarto, embora ele estivesse ocupado por uma outra senhora, e choraram muito, choraram muito! É difícil perder uma filha numa idade tão nova. Mas

eles mantêm uma relação muito grande connosco mesmo depois de saírem. Temos o psicólogo da (instituição) 'm' e em casos especiais já temos tido um acompanhamento depois. Houve um senhor que a mulher faleceu muito nova que tinha um filho que não estava a conseguir emprego nem nada...

(In4) Entrevistada 1: E também temos assistente social! E nessa altura pedimos à assistente social... não tenho uma assistente social para dar aqui efectivamente apoio mas sempre que surja uma situação a assistente social que está aqui agora no lar, ela dá um apoio. E foi o caso. Ela consegui com a (instituição) 'C' articular para aquele pai e articulou aí mais uma série de papeladas que ele coitado estava muito desorientado! E há sempre aquelas papeladas dos subsídios para o funeral, os subsídios de não sei quê! E ela orientou-o nisso tudo! Também foi um bom trabalho.

(In14) Entrevistada 2: E isso quer dizer que a porta fica sempre aberta para os familiares! Sempre!

(In17) Entrevistada 1: E também ainda tivemos o outro caso, daquela que também era relativamente nova, a senhora 'V'. Exactamente! Tinha dois filhos, ela tinha também uma relação difícil com a família e foi também a assistente social que juntamente com as assistentes do centro regional articulou a situação de como é que iriam ficar os filhos depois da morte dela.

(In24) Entrevistada 2: Queriam pôr um filho em cada lado e ela pedia para muito para deixarem os irmãos juntos! Depois conseguiu-se!

(In4) Entrevistadora: Qual é o regime de visitação?

(In6) Entrevistada 1: É aberto. É bastante aberto embora neste tipo de unidades a gente não põe restrições. Existem para não haver exactamente as mesmas restrições que existem nos hospitais. Portanto, aqui não há. A família até pode ficar a noite com o doente se quiser. Agora como viu os quartos apesar de ter ali aquele sofá, que é mais ou menos como esse, não é confortável e por vezes isso, já as próprias enfermeiras detectaram, desestabiliza o próprio doente, a ansiedade do doente, porque se...

(In15) Entrevistada 2: O familiar vai interferir no descanso do doente 'porque está preocupado se tu estás bem, se é preciso alguma coisa?'. Portanto, há assim algumas coisas que a nosso ver não são tão lineares como isso, o deixar o doente acompanhado vinte e quatro horas da família porque o doente também precisa do seu momento de repouso e de descanso, e de reflexão muitas vezes. E, pronto, também depende das famílias. Há famílias e famílias, como sabe! Uma família pode fazer muito bem e outra família pode fazer muito mal a um doente. Isso, também procurámos gerir tudo isso e a vontade é expressa pelo doente.

(In1) Entrevistada 1: Pronto, é mais isso! É mais a vontade do doente que ajuda a gerir. Se o doente quer ficar com alguém é sugerido e a pessoa pode ficar. Agora tem que ser... nós não temos aqui aquele tipo de apoios que eventualmente gostaríamos que era ter um bar aberto ou uma coisa assim para as pessoas que querem ficar à noite terem algum apoio. Nós não temos isso e, portanto, não sugerimos isso! Só em casos muito... Já ficaram! Eu sei que já houve aí duas ou três situações em que as pessoas ficaram mas depois tiveram que ir jantar fora, depois voltaram porque eu não tenho aqui... Nos hospitais há esses apoios mas eu aqui não tenho! Mais ou menos nós dizemos sempre às pessoas que a partir do meio-dia e até às oito, eu acho que já é um período bem alargado, que já inclui a refeição do almoço, inclui um lanche e a refeição do jantar, que se as pessoas quiserem nestas fases acompanhar o seu doente eu acho que já é muito bem. Eles depois também ficam muito cansados e é bom que os deixem repousar.

(In17) Entrevistada 2: Agora se os familiares mais próximos mostram vontade de acompanhar os doentes nos últimos momentos nós deixamos ficar! Podem ficar! Mas não são muitos os que querem! Preferem guardar uma recordação do familiar mais suave do que aquela do desfecho, do final mesmo!

(In23) Entrevistadora: Vocês têm algum voluntariado, uma vez que têm aqui um lar próximo?

(In1) Entrevistada 1: Sim. Há uma equipa de voluntários mas aqui nós só temos um que nem vem sempre.

(In4) Entrevistada 2: Vem duas vezes por semana.

(In6) Entrevistada 1: Que é mais um voluntário, que ele é também uma pessoa religiosa, não é.

(In9) Entrevistada 2: Olhe que isto aqui funciona como uma família. Nós, os familiares e o doente. É como uma família mesmo. O voluntário aqui é capaz de fazer melhor à família, de ocupar a família também do que propriamente ao doente. O doente tem uma relação muito próxima connosco! Prefere mais elas (enfermeiras). Nós somos psicólogas, nós somos assistentes sociais mas, ponto, tudo em simultâneo. Isto nasce connosco e nasce com o curso que temos a disciplina da sociologia, temos a disciplina de psicologia, portanto, tudo isso das relações humanas. Pronto, um bocado de tudo!

(In19) Entrevistada 1: Elas são tudo! E estabelecem uma relação muito íntima e muito amiga com o próprio doente. Portanto, às vezes o voluntário que vem é mais para conversar com as famílias. Eu também sou voluntária e também converso às vezes mais com as famílias do que com... a minha formação sou de letras... mas tem talvez uma grande sensibilidade.

(In1) Entrevistada 2: Mas tem uma grande sensibilidade como membro desta casa que é a (instituição) 'm' que ajudou a pôr de pé. E como disse à bocado uma função da (instituição) 'm' é assistir aos moribundos. E, portanto, uma pessoa voluntária nesta casa tem que ter mesmo este espírito se não também não estava.

(In6) Entrevistadora: Que balanço é que faz após estes três anos de funcionamento?

(In10) Entrevistada 1: Olhe, eu acho que é um balanço positivo pese embora, e eu aqui vou ter que dizer isto, pese embora os sustos porque nem sempre a (instituição) 'm'...tem tido muitas vezes que fazer um grande esforço financeiro para que os nossos funcionários daqui, eu não gosto de lhes chamar funcionários, mas os nossos colaboradores e as pessoas que estão aqui a funcionar não são propriamente funcionários são colaboradores neste projecto que vamos pondo de pé. Para que não lhes falte a eles, porque é justo - o que aqui fazem têm que ter a sua compensação- somos nós que andamos a fazer esse esforço. Nós tivemos uns problemas graves com o hospital que também não recebe de um lado e também não paga e nós também não estávamos a receber. A própria ARS falhou-nos uma série de meses de pagamento. Agora é que está a pôr as coisas em dia. Mas isto são os sustos que muitas vezes a gente teve a ver 'não me digam que agora não conseguimos e que vamos ter que fechar uma coisa que começou tão bem e que é tão boa, não é! Mas, pronto, parece que as coisas vão agora entrar numa normalidade e estamos todos animados! Está tudo animado! Estamos animados porque vamos ter mais doentes e porque vamos ter aqui uma coisa simpática a funcionar e útil.

(In6) Entrevistadora: Muito obrigada!

Anexos

Questão: Gostaria que começasse por referir em que contexto é que surgiu este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 1 | <p>'quem o fez foi a instituição 'L'...que reconheceu que havia esta necessidade...construir uma unidade de cuidados paliativos...em ligação com a instituição 'X'.</p> <p>'...fez-se muito lentamente, não é? Este edifício começou a ser construído em 1987...e foi inaugurada em 1996'.</p> <p>'Mesmo depois de estar concluída, foi preciso esperar bastante tempo...porque o Estado não queria assumir o encargo...porque a instituição 'L' não tem possibilidades de assumir a despesa de manutenção'.</p> <p>'Só depois...porque ...politicamente não era simpático ter aqui uma unidade aberta e disponível e depois não funcionar'.</p> <p>'houve, assim, um convénio entre a instituição 'L' e a instituição 'I'...penso que foi, inicialmente uma pró-forma para resolver o problema'.</p> <p>'é semi-público, mas mais público do que privado'.</p> <p>'Havia consciência dos doentes e quando não tinham possibilidade de fazer tratamento oncológico...que eram postos lá num lado...e tentar resolver esse problema'.</p> <p>'E posso-lhe dizer que nós começámos a trabalhar antes desta unidade estar aberta, deste edifício estar aberto'.</p> <p>'Na altura fui convidado. Primeiro, muito informalmente...até que depois alguém foi mandatado para ocupar um cargo.</p> <p>'...E não era necessário que partíssemos do zero porque já havia experiência noutra sítio...'</p> <p>'...passei sete meses em que estive em várias unidades da Europa'.</p> <p>'Porque a minha ideia inicial era só fazer num sítio...depois não foi possível...o essencial não é a estrutura. O essencial é o núcleo da filosofia e dos conhecimentos, não é? E depois as coisas como se organizam depende das circunstâncias, depende da cultura do país...'</p> <p>'E para isso não é preciso estar à espera ...se não formos nós os promotores um pouco da mudança...as coisas nunca mudam! Não é o governo espontaneamente que vai fazer as coisas...'</p> <p>'E, até agora, vimos como uma unidade na cidade 'F'...que é uma unidade de dor, que agora dizem que é de cuidados paliativos'.</p> <p>'Apareceu uma também na instituição 'I' da cidade 'C'. E, aliás, as pessoas que lá trabalham já estiveram aqui há algum tempo'.</p> <p>'Em termos de formação básica das pessoas que trabalham nestas áreas e dotá-las de orientação e normas de qualidade'.</p> <p>'...ninguém sabe muito bem, na realidade, o que são os cuidados paliativos, não é? Há pessoas que foram aqui ver uma experiência e para elas aquilo é um modelo. E depois não sabem muito bem processar aquela informação...não têm formação. Depois outros sabem de leituras.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Articulação institucional • Tipos de condicionalismos • Tipos de financiamento • Processo de constituição/organização serviço • Modelos organizacionais paliativos • Organização/gestão da formação profissional |

Questão: Gostaria que começasse por referir em que contexto é que surgiu este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|-----------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 1</p> <p>Entrev. nº 2</p> | <p>'E, até agora, vimos como uma unidade da cidade 'F'...que é uma unidade de dor, que agora dizem que é de cuidados paliativos'.</p> <p>'Apareceu uma também na instituição 'I' da cidade 'C'. E, aliás, as pessoas que lá trabalham já estiveram aqui há algum tempo'.</p> <p>'Em termos de formação básica das pessoas que trabalham nestas áreas e dotá-las de orientação e normas de qualidade'.</p> <p>'...ninguém sabe muito bem, na realidade, o que são os cuidados paliativos, não é? Há pessoas que foram aqui ver uma experiência e para elas aquilo é um modelo. E depois não sabem muito bem processar aquela informação...não têm formação. Depois outros sabem de leituras.'</p> <p>'Quer dizer, as pessoas na realidade discutem sem saber o que é que se passa e o que é (cuidados paliativos)'.</p> <p>'Mas isso é um doente terminal, mas depois...não é isso. Referem os cuidados terminais ao doente que está moribundo'.</p> <p>'Mas que aquele doente, porque depois esteve assim agónico, as rotinas são às vezes um bocado diferentes...entre Portugal e em Espanha'.</p> <p>'Eu tenho impressão que os modelos mais que cá há, aqui são o modelo inglês e o espanhol'.</p> <p>'Do inglês tem...internamento externo, tem centro de dia, tem assistência domiciliária, não é?'.</p> <p>'..o voluntariado é muito diferente...por parte hospital 'CH'. Tem...quatrocentos voluntários...isto significa que há muita gente envolvida que contribui sem receber nada...Mas ali...pode-se contar com as pessoas! Nos países latinos não é bem assim!</p> <p>'Quer dizer, temos de ver só voluntariado como complemento, mas não como algo estruturado'.</p> <p>'Eu estive na Inglaterra...quase todos os outros eram voluntários...os cozinheiros, os empregados, os jardineiros, os administrativos, o telefonista, etc...Portanto, se não houver compromisso...como profissional...isso não é possível, não é?'</p> <p>'As pessoas...têm de se comprometer como profissionais...para se poder apoiar a prestação nisso, não é?'</p> <p>'...São pessoas com diversas profissões ou mesmo sem profissão...que têm uma formação básica dada pela instituição 'L'.</p> <p>'A Espanha...está entre o meio termo, entre o hospício...e uma unidade que está integrada absolutamente que é um dos serviços do hospital...'</p> <p>'...porque era uma grande lacuna que existia para o doente oncológico, especialmente em fim de vida que não tinha, pronto, o devido tratamento que lhe era devido'.</p> <p>'...isto foi mais uma ideia de duas ou três pessoas que...resolveram aproveitar o POS XXI'.</p> <p>'...alguém leu que havia dinheiros comunitários para uma unidade deste tipo. Então há que fazer o projecto e vamo-nos candidatar'.</p> <p>'Eu fui o primeiro, portanto, a ser escolhido. Aceitei o desafio e depois escolhi eu o grupo de trabalho logo a seguir apareceu a Dr^a'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Organização/gestão da formação profissional • Condicionais da formação profissional • Modelos organizacionais paliativos • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Tipos de financiamento • Organização/gestão da equipa de trabalho |

Anexos

Questão: Gostaria que começasse por referir em que contexto é que surgiu este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 2 | <p>'Pela primeira vez fizemos algo com cabeça, tronco e membros que foi pensar as coisas antes das fazer, sujeitando-nos às normas vigentes em Portugal para as construções hospitalares, isto é, impingiram-nos uma unidade de saúde ou de internamento tipo, igual à de qualquer outro hospital...'</p> <p>'Depois eu aproveitei congressos de cardiologia, de hipertensão...para ir nessas semanas dos congressos- ia ao congresso um bocado e ia visitar era unidades...'</p> <p>'Depois obtivemos foi uma abertura do conselho de administração que nos deixou fazer todas as modificações daquilo que nós tínhamos trazido lá de fora e que quisemos adoptar à realidade portuguesa'</p> <p>'...eu fui visitar várias unidades em Espanha...em Inglaterra, nos EUA,...à da cidade 'P'.</p> <p>'Porque a do Porto também já tinha copiado um bocado essa equipa médica da América, Canadá, Suíça'.</p> <p>'...eu depois tive essa oportunidade de ir lá ver a da cidade 'P' e então tentar fazer aqui uma coisa semelhante e adaptada à nossa realidade e aceitando as correcções que os outros...achavam que estavam mal nas suas unidades'.</p> <p>'...esta é a única, a primeira e única unidade que foi posta a funcionar unicamente com os dinheiros dos contribuintes, portanto, do Estado. Totalmente financiada pelo Estado'.</p> <p>'...era uma pessoa muito sensibilizada nesta problemática do doente em fim de vida...'</p> <p>'...a nossa administração não teve grande dificuldade em negociar com a ministra logo o financiamento ou o funcionamento da unidade com os recursos que aqui nós temos e que foram afectos'.</p> <p>'...tem de haver unidades destas, várias, especialmente nos grandes hospitais, e em especial nos hospitais oncológicos, porque os cuidados paliativos aplicam-se também a doentes não-oncológicos'.</p> <p>'...há uma grande carência e que toda a gente sente...de locais como este, onde o doente seja bem tratado dum ponto de vista multidisciplinar e global para o alívio da chamada 'dor total'.</p> <p>Hoje esses doentes têm medo de morrer em casa-as pessoas também não estão preparadas para os deixarem morrer em casa- têm de morrer aqui'.</p> <p>'...deviam ser unidades de referência, mas também de formação e para a articulação, que é o que diz o plano oncológico, com os cuidados primários de saúde'.</p> <p>'Quando ele estivesse estabilizado...devia ir para o hospital da sua área de residência ou para a sua residência, mas lá não há hospital...e não há, também, cuidados domiciliários a funcionarem'.</p> <p>'...como não havia nenhum oncologista disponível porque aqui o oncologista...pratica mais a quimioterapia...eu achava que de facto...pela minha disponibilidade, eu seria a pessoa que...estaria mais bem preparada...para aceitar o desafio'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Processo de constituição/organização do serviço •Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho •Organização/gestão da formação profissional •Modelos organizacionais paliativos •Articulação de serviços •Tipos de financiamento •Processo de morrer •Condicionalismos estruturais do sistema de saúde |

Questão: Gostaria que começasse por referir em que contexto é que surgiu este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 3</p> <p>Entrev. nº 4</p> | <p>'Havia formação e interesse na área da dor crónica'.</p> <p>'E, portanto, eu tinha a sensibilidade, estava a projectar a criação da consulta da dor e ocorreu aquele facto do doente do casal da serra'.</p> <p>'...este doente foi descoberto pelo jornal da cidade 'F' como estando no domicílio há algum tempo...'</p> <p>'E o Presidente da República...o ministério da saúde olharam para isso, ficaram muito preocupados, e a direcção geral de saúde, enfim, preocupou-se e ela veio para a cidade 'F'. Não havia uma unidade da dor'.</p> <p>'...este projecto nasce com o apoio da administração do hospital da cidade 'F' e do hospital da cidade 'C'.</p> <p>'Conseguimos em 1993 que os medicamentos, os opióides, fossem fornecidos directamente aos nossos doentes...esse apoio da administração foi importante'.</p> <p>'...este apoio da D. «K» é um apoio importante. Mas vista do ponto de vista estrutural, esta unidade é pública, totalmente financiada pelo ministério da saúde'.</p> <p>'Os cuidados paliativos vêm de certo modo...não são alternativos do meu ponto de vista porque é uma excelência que deve ser feita'.</p> <p>'A unidade da dor sou eu e as pessoas que às administrações da época que estão sensíveis também para o problema e que apoiam'.</p> <p>...é uma unidade sediada no centro de saúde. Funciona no contexto do serviço nacional de saúde e é uma unidade que faz intervenção no âmbito domiciliário'.</p> <p>'E dirige-se a quem? Aos doentes com dependência...e que por esse motivo careçam de cuidados continuados'.</p> <p>'...porque as necessidades existem, porque os doentes estão lá...'</p> <p>'Porque de início existia pelo menos uma pessoa, neste caso uma médica com formação intermédia e avançada...'</p> <p>'...esta equipa surgiu em 1997 na sequência de directivas da sub-região de saúde, do ministério da saúde relativamente à questão da organização dos cuidados continuados'.</p> <p>'Isto estava escrito, o que nós verificámos é que não foi suficientemente viabilizado, nomeadamente, pela disponibilidade de recursos'.</p> <p>'...assumi que trabalharia vinte e quatro sobre vinte e quatro horas. Porque? ..à luz de conceitos internacionais quer da escola espanhola, quer da parte inglesa e canadiana...'</p> <p>'...é preciso assegurar uma resposta no domicílio de forma programada, ou seja, em função das necessidades das pessoas mas também nas intercorrências que possam surgir'.</p> <p>'...continuamos a trabalhar de forma voluntária não queremos deixar de realizar este trabalho'.</p> <p>'...e há todos os aspectos...que têm que ver com o trabalho desenvolvido em Inglaterra e na região 'C'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Gestão da formação profissional •Tipos de condicionalismos •Condicionalismos estruturais do sistema de saúde •Articulação de sectores •Articulação de serviços •Tipos de financiamento •Organização/gestão do serviço •Modelos organizacionais paliativos •Organização profissional/serviço/trabalho |

Questão: Gostaria que começasse por referir em que contexto é que surgiu este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|-------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 4</p> <p>Entrev. nº 5</p> <p>Entrev. nº 6</p> | <p>E, portanto, para dar uma resposta global a estes doentes é preciso um sistema em rede'. 'É preciso assegurar que haja nos diversos sectores uma resposta'. '...os pressupostos destes modelos internacionais tem que ver com a questão do trabalho em rede e também a questão da colaboração entre os cuidados primários e os cuidados secundários'. '...eu trabalho no serviço de oncologia do hospital 'S'. Nós temos...como missão do hospital cobrir em termos de cuidados de oncologia a área designada da região 'X' que corresponde...a 380.000 habitantes'. 'Nesta perspectiva, os chamados cuidados paliativos, os cuidados continuados, enfim, como queira designar, são imperiosos e são necessariamente integrados na parte da oncologia médica'. 'Eu não entendo...a oncologia médica sem a continuidade de cuidados a estes doentes que começam a fazer quimioterapia, cirurgia ou radioterapia'. 'Os cuidados paliativos são uma parte integrante de um grupo que são os doentes oncológicos'. 'Estava anteriormente integrado no hospital 'S' onde eu fazia este tipo de cuidados aos meus doentes'. 'A ida para o hospital 'F' teve uma grande vantagem...foi uma estrutura que nasceu do nada'. 'E esta postura de trabalho...é uma postura do serviço em relação aos doentes'. '...se tivesse ido para um outro hospital já com funcionamento e com histórico, ainda que viesse a ter as mesmas funções de chefe de serviço, de direcção de serviço, se calhar não conseguia fazer da mesma maneira que consegui ao longo do tempo'. '...enquanto que noutros hospitais, por exemplo, o cancro de pulmão é tratado por pneumologistas...o cancro ali é tratado por nós'. 'Todo o tipo de situações que precise de terapêutica...decidimos a priori que é só para fazer cuidados pós-sintomáticos, só para cuidados paliativos...todos esses doentes vêm para nós'. '...nos outros hospitais...o doente...perde-se por toda uma série de especialidades'. 'Funcionamos quase a cem por cento para ambulatório'. 'E recorremos, não temos serviço de internamento, ao serviço de medicina interna quando precisamos de internar um doente'. '...surgiu com o nosso primeiro provedor...e achou que cuidar dos doentes com dignidade e humanidade e dar-lhes uma morte, valos lá, digna era uma função das próprias misericórdias'. '...e depois em conversa com um amigo dele...que era oncologista bem conhecido no hospital 'S'...conseguiram pensar que aqui estava uma hipótese de surgimento de uma unidade'. 'Em tempos ele teve um problema que não se concretizou mas que se chegou a pensar que seria também uma situação de um tumor'. '...depois associou-se a este grupo um médico mais jovem...e que é o responsável pelo hospital de dia do hospital 'A', do hospital 'F'. '...fazer a proposta à instituição 'G' que o aceitou, que achou que era uma coisa inovadora, e que o financiou no equipamento'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Articulação sectorial • Articulação de níveis de cuidados • Processo de constituição/organização do serviço • Tipos de condicionalismos • Modelos interpretativos da saúde/doença • Modelos organizacionais paliativos • Organização profissional/serviço/trabalho • Tipos de financiamento |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 1</p> | <p>'Existem alguns (regulamentos)...uns escritos, outros são tácitos'. '...durante nove anos tentei que houvesse uma estrutura clara para a administração da unidade'. '...isto tem que ver com aquele tal protocolo muito vago que continua a persistir'. 'Porque toda a gente...o que é trabalho neste país é que toda a gente está de acordo e ninguém faz nada, não é? Quer dizer, dar o passo para que se faça, não é!' '...não podemos ter uma opinião ao princípio, mas depois podemos fazer uma coisa melhor, não é? E as coisas evoluem no sentido positivo. Chegam ao ponto que afinal as coisas não vão...há vários bloqueios...' 'Vai estar mais vaga (elaboração dos regulamentos). Eu penso estar no facto da transição deste programa de governo, da bondade das novas leis da gestão hospitalar, da transformação deste hospital em sociedades anónimas...Está ainda muito vago. Ainda ninguém sabe onde é que isto vai desaguar, não é?'. 'Aqui há três médicos. Há um médico, há outra médica para a assistência domiciliária. Depois há um número de enfermeiros variáveis mas que anda à volta de...vinte e quatro por aí. Há um nutricionista a tempo parcial. Há um psicólogo'. 'Assistente social neste momento não temos. Temos que recorrer a assistentes sociais da instituição 'I', mas tínhamos uma só para aqui'. 'Temos o capelão que também é o capelão da instituição 'I'. 'Mas depois temos os porteiros. Temos o motorista para assistência domiciliária'. 'Sim, isso foi uma experiência que se fez (musicoterapia)...mas não..Sabe que o problema pôe-se com essas novas técnicas complementares é a credibilidade...É de saber como é que sabe que aquilo que diz que sabe, sabe efectivamente! Se tem um diploma; se tem alguma coisas que diz, não é?' 'E, portanto, eu não sei controlar isso!' 'A pessoa responsável é uma enfermeira. Mas depois há mais pessoas: voluntários que vão intervindo ou vão tendo pessoas na pintura'. 'Há uma cabeleireira'. 'Técnica de relaxamento. Depois só actividades livres, não é? O jogar às cartas ou dominó, ou o que for. Depois há umas festas...espectáculos...há um passeio mensal, também'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionismos institucionais • Processo de constituição da equipa de trabalho • Articulação entre serviços • Supervisão/organização do trabalho • Processo de certificação das terapias complementares |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 1</p> | <p>'...Os doentes paliativos são doentes internados: são doentes que estão em casa e que vêm passar o dia e, às vezes, até outros doentes de outros serviços da instituição "I".</p> <p>'...a maior parte tácita é a mais importante! Agora...o regulamento deveria estar escrito! Mas um dos motivos porque não estão é precisamente porque há essa indefinição também em relação à superestrutura...'</p> <p>'Nós temos reuniões semanais...temos uma reunião com todos os profissionais em que além de discutirem os problemas dos doentes...'</p> <p>'Neste momento tem vinte (quartos).</p> <p>'Mas tem outros vinte (quartos) que estão fechados!'</p> <p>'...existem pessoas a dirigirem a casa que têm ideias diferentes, não é!'</p> <p>'...soubemos numa quinta-feira que no sábado ia ser inaugurada a unidade e tínhamos estado a receber os doentes porque tinha tudo aqui pronto. Então lá tivemos dois dias não é, depois de ter andado meses por aqui assim que mudar tudo!'</p> <p>'...isto mostra bem o espírito militar!'</p> <p>'...a área de influência da instituição "I" é toda a região "N" do país e parte da região "C". Portanto, nós temos aqui doentes que, às vezes, são de muito longe. O que não é nada bom!'</p> <p>'Por outro lado, há doentes nos outros hospitais da cidade, que não só de oncologia, que não têm suporte nenhum'.</p> <p>'Há assistência domiciliária mas essa assistência domiciliária tem um âmbito limitado'</p> <p>'Porque aquilo que a equipa de assistência domiciliária daqui da unidade...pode fazer, depende do que se fizer a nível do centro de saúde'.</p> <p>'Só que esse apoio dos centros de saúde é muito deficiente'.</p> <p>'Aqui as equipas vão dar banho aos doentes, fazer pensos, etc. Não funcionam bem como uma equipa especializada mas aquilo fazem de tudo!'</p> <p>'...a rentabilidade que se tira de uma equipa especializada é muito pequena porque na realidade não fazem nada de especializado; fazem aquilo que os outros iam fazer'.</p> <p>'...em termos de boa organização...teria que esta unidade ser aqui para esta zona porque é importante que as pessoas estejam próximas do seu local, das suas raízes...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Organização das reuniões de trabalho • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Articulação institucional/parcerias • Gestão do trabalho |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 1 | <p>'Tem havido (articulação com o centro de saúde) só que é muito desorganizado, digamos assim!'</p> <p>'Nós damos uns cursos...Mas essa formação não chega, não é? O curso básico não chega para depois...'</p> <p>'Primeiro, quer-se mostrar o que são os cuidados paliativos. e os vários problemas que os doentes têm em cuidados paliativos; portanto, a história e depois o controlo de alguns sintomas, nomeadamente a dor, não é!'</p> <p>'Os três médicos não chegam para tudo. Portanto, era preciso que a unidade estivesse com mais capacidade!'</p> <p>'...o que era preciso...para que os cuidados paliativos. se desenvolvessem...era primeiro; que a medicina paliativa, que o controlo dos sintomas, o controlo da dor, a comunicação, etc, entrassem no treino...'</p> <p>'...é que os doentes são enviados - às vezes até mais do que a quantidade que temos- mas o que eu pergunto é se é pelos melhores motivos.'</p> <p>'E os cuidados paliativos. vêm dizer que sim, que há! Há coisas a fazer mas não com aquele objectivo!'</p> <p>Não com aquela ideia! (curativa) Não com aquela perspectiva!</p> <p>'Agora, o que é preciso é integrar isto tudo! Não é continuarem aí, ambos separados (modelos)!'</p> <p>'Que dizer, os objectivos terapêuticos...os objectivos da medicina vão variando...Não é sempre o mesmo!'</p> <p>Há uma fase em que é prevenir; há uma fase em que é tratar...e há uma fase que é cuidar'.</p> <p>'...têm áreas comuns! Mesmo quando é preciso prevenir certas coisas...é preciso paliar essas coisas...'</p> <p>'...há uma parte significativa dos doentes que são internados na unidade que vêm da consulta externa, da assistência domiciliária e não propriamente directamente de um internamento para outro, não é?.'</p> <p>"... nós tínhamos que limitar o âmbito e ser realistas, não é!'</p> <p>'...são doentes com cancro, com doença oncológica confirmada e avançada, sem indicação para fazer um tratamento específico e que tenham irreversibilidade'.</p> <p>'Porque aqui não se trata de prolongar a vida. Trata-se de melhorar a qualidade de vida'.</p> <p>'E depois são doentes com mais de quinze anos anos'.</p> <p>'Depois é um doente que deve ter alguma noção do que é a unidade'.</p> <p>'...na unidade é possível, portanto, todos os familiares, isto é, um familiar por cada doente, ficar e ficar permanentemente aqui'.</p> <p>'Oncologia...E a radioterapia, também!'.</p> <p>'Embora alguns tivessem feito formação, também assim coisas muito limitadas, noutros países. Fora'.</p> <p>'E depois é a participação na acção de formação que damos, da formação interna que nós damos aqui'.</p> <p>'...definimos uma equipa e penso que a equipa é muito interdisciplinar'.</p> <p>'Há muitas áreas pouco informais de intersecção...e cada um dá o seu contributo, evidentemente!'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Articulação institucional/parcerias • Processo/gestão da formação profissional • Escassez de recursos humanos • Complementaridade/confitualidade de modelos interpretativos da saúde/doença • Procedimentos de admissão ao serviço • Articulação entre serviços • Processo de constituição da equipa de trabalho • Áreas de intersecção circunscricional |

Anexos

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 1</p> <p>Entrev. nº 2</p> | <p>'Há algumas fricções momentâneas mas não há problemas!'</p> <p>'...noto haver uns tantos enfermeiros nalgumas actuações em que as pessoas possam interpretar como uma invasão...'</p> <p>'Até porque nós temos uma equipa de enfermagem! Uma equipa muito jovem!...tem a vantagem das pessoas não terem limites; terem o espírito mais aberto. Mas depois têm, também, alguma infantilidade, alguma insegurança...'</p> <p>'...às vezes o tempo de integração das pessoas ...tende a ser um pouco reduzido! Começam a ter actividades que, se calhar, não deviam ter ainda!'</p> <p>'O internamento tem vários objectivos'.</p> <p>'É o psicólogo que a faz na consulta do luto'.</p> <p>'(As famílias) têm consultas com o psicólogo'.</p> <p>'Quer dizer, acaba por saber quais as necessidades que tínhamos, quais eram os problemas e resolver os problemas'.</p> <p>'Não são exclusivamente clínicas! Isto só para os médicos. Depois há uma reunião para toda a gente'.</p> <p>'Isto do trabalho em equipa é muito complicado...eu sou director do serviço e empregado ao mesmo tempo. Portanto, vejo o mesmo número de doentes que, no mínimo, outro médico'.</p> <p>'...é sempre tudo com o Dr. Y quando até são doentes dela e assuntos dela...'</p> <p>'Eu não exijo cumprimento de horários e há pessoas que me vêem entrar mais cedo e ser o último a sair e sentem-se provavelmente mal não fazendo como eu faço'.</p> <p>'...gosto de ser um chefe aceite e não imposto...mas, este trabalho, que é essencialmente multidisciplinar e em equipa, eu acho que falhei muitas coisas, nomeadamente naquelas...que tentámos importar modelos lá de fora, para cá'.</p> <p>'...temos um conjunto de regras e regulamentos que foram traduzidas do hospital 'G'.</p> <p>'...o hospital 'G' já as tinha traduzido dos hospitais americanos ou unidades canadianas'.</p> <p>'...e dá-me impressão que os nossos profissionais confundem o trabalho em equipa e multidisciplinariedade, a camaradagem, a amizade do director de serviço, com partilha de poderes e ingerência de competências'.</p> <p>'As pessoas confundem o facto de eu dialogar, de eu dar conhecimento de todos os actos que pratico, de inclusivamente protocolar terapêuticas...'</p> <p>'...numa altura em que sabe que os grupos profissionais tentam cada vez mais ganhar terreno uns aos outros, eu acho que os médicos têm deixado invadir os seus terrenos...'</p> <p>'E depois isto aflige-me porque eu sou amigo das pessoas...e às vezes elas não compreendem'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição da equipa de trabalho • Organização das reuniões de trabalho • Condicionais da organização do trabalho • Conflitos entre áreas jurisdicionais |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 2</p> | <p>'Temos uma comissão de admissão...onde está o médico, ...o enfermeiro...a assistente social e eventualmente poderia estar um sociólogo ou um psicólogo, se houvesse e existissem aqui no quadro'.</p> <p>'A ideia desta comissão que nós copiámos e que logo me alertaram, a administração, que não concordava com ela mas que eu ia pô-la'.</p> <p>'Os outros elementos é para se manifestarem sobre a sua parte'.</p> <p>'...os cuidados de saúde primários não estão a funcionar como deviam, que não é com os centros de saúde que fecham à sexta ou ao sábado e domingo e feriados'.</p> <p>'Agora não é questionar, como normalmente questionavam, só por questões médicas'.</p> <p>Vai fazer dois anos que recebemos o primeiro doente...'</p> <p>'...a comissão de admissão vai ter que acabar'.</p> <p>'Porque sabe que nós temos de que dar uma resposta entre vinte e quatro horas a quarenta e oito horas, mas é uma resposta se ele é admitido ou não, não é recebê-lo'.</p> <p>'Não posso mentir e dizer que não tenho vagas quando as tenho só porque os senhores enfermeiros dizem 'não senhor, hoje não entra mais nenhum doente'.</p> <p>'Eram reuniões semanais e multidisciplinares...cujo objectivo seriam, precisamente, discutir eventuais problemas que surgissem ao longo do dia'.</p> <p>'É uma equipa que fez também formação e que questiona muito...se têm muitos doentes é 'porque é que temos muitos doentes'...!'</p> <p>'Depois se houve doentes que entravam e morriam passado vinte e quatro ou quarenta e oito horas é porque são doentes que vêm para aqui moribundos, que isto não é cuidados paliativos, que é um despejo de doentes'.</p> <p>'Esquecem-se de uma coisa: este serviço não é para beneficiar os outros serviços, beneficia-os só indirectamente, os serviços que referenciam para aqui doentes'.</p> <p>'Mas estes critérios...só podem ser verificados, e esta gente nunca o percebeu se nós tivéssemos sempre cheios com lista de espera como tem a cidade 'P'.</p> <p>'Ninguém concorda com os critérios de admissão. Ninguém concorda mas também tem que haver critérios'.</p> <p>'Doentes oncológicos de toda região centro mas que estejam inscritos na instituição 'I' e que aqui tenham sido inscritos'.</p> <p>'Mas agora...ter que dizer isto tem de ser a administração porque os meus profissionais enforcavam-me! Não concordam. Se eles até aos da instituição (doentes) querem por entaves!'.</p> <p>'Julgo que noventa por cento dos enfermeiros que aqui estão fizeram todos formação específica nesta área'.</p> <p>'...porque dá-me a impressão... que as pessoas, que interpretam à maneira delas'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionismos da organização do trabalho • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Articulação institucional/parcerias • Condicionismos estruturais do sistema de saúde • Processo de constituição da comissão de admissão • Conflitos entre áreas jurisdicionais • Processo de constituição do serviço |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 2 | <p>'Eu dá-me a impressão que estas resistências têm mais a ver com a saturação porque é um grupo muito jovem...por terem formação a mais, e eu lhes explicar coisas a mais, especialmente as partes médicas...'</p> <p>'...eles procuram nos livros de medicina e nós não procuramos nos livros deles, de cuidados de enfermagem, portanto, a tal invasão de campo.'</p> <p>'Excelentes prestadores mas que, está escrito, que estas pessoas, ao fim de dois anos...deviam ter incentivos. Deviam ter outros apoios. Incentivos económicos, incentivos financeiros. Ter mais dias de férias...Ter actividades lúdicas. Terem apoios psicológicos. ..E serem substituídos ou renovados.'</p> <p>'Porque é difícil de lidar com eles (moribundos). Tem que se comunicar à família. Tem de se enfrentar a família. Isto é um serviço onde há muita pressão.'</p> <p>'...os familiares podem estar aqui. Um número limitado de familiares desde que não perturbem o normal funcionamento da instituição'</p> <p>'Entre as dez horas da manhã... e as vinte e duas horas. Mas nós até os deixamos estar até mais tarde.'</p> <p>'Aqui são quartos individuais com casa de banho privativa. Isto é mesmo um hotel'</p> <p>'É mesmo até pela parte médica e profissional que eles acham que aqui são mais bem tratados em Coimbra, que aqui é que estão bem. Isto é uma questão cultural.'</p> <p>'...isto é um grande problema da saúde...poderes tripartidos ou bipartidos nos serviços.'</p> <p>'...tem que ser a enfermeira chefe que deve integrar os seus enfermeiros e explicar-lhes, se eles não sabem, quais são as suas funções aqui.'</p> <p>'Eu, praticamente, só tenho que dizer as funções aos médicos.'</p> <p>'Depois temos aqui é médicos em formação...'</p> <p>'Eu hoje, por exemplo, para punir uma pessoa tem que ser através da enfermeira chefe.'</p> <p>'Mas hoje o modelo ideal e o modelo que deverá passar à prevaecer é o modelo dos cuidados continuados.'</p> <p>'...há sempre interesse em tratar sempre, nem que seja o interesse científico, e especialmente esse, em tratar doentes. E portanto, nessa...dita fase curativa, todos os hospitais querem estes doentes.'</p> <p>'Há um sem número de interesses por trás de...para terem o doente numa fase curativa.'</p> <p>'...há hospitais que têm profissionais de primeira, que são os que tratavam os doentes. E depois nós aqui que éramos de segunda, que era quando eles já não os queriam.'</p> <p>'É que os critérios de admissão são muito...latos...são pouco rígidos.'</p> <p>'E ter a tal sobrevida previsível, mas que nós não temos, não temos ligado a isso. Não temos tido isso em consideração...E aí é que é a confusão dos meus profissionais.'</p> <p>'Não há limite (número de familiares para visita). Mas isso em nenhuma das unidades há.'</p> <p>'Portanto, um acompanhante por quarto'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição do serviço • Condicionismos da organização do trabalho • Processo/gestão da formação profissional • Conflitos entre áreas jurisdicionais • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Gestão do processo de morrer • Gestão dos estágios profissionais • Articulação entre serviços • Complementaridade/confitualidade de modelos interpretativos da saúde/doença • Conflitos na articulação institucional/parcerias • Procedimentos de admissão ao serviço |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº2</p> | <p>'Só deixou de haver a reunião de segunda-feira, onde eram discutidos...os doentes e os familiares por grupos profissionais'. 'Era discutido o doente do um ao quinze e as pessoas faziam as perguntas que quisessem'. '...é nessa altura que se fica a saber que o hospital vai passar a uma gestão de uma sociedade anónima...Nós também ficámos numa situação de indefinição. '...esta unidade até pode ser rentabilizada com outro tipo de doentes que não terminais'. '...todos os internos em internato complementar de clínica geral passam obrigatoriamente um mês aqui no serviço'. 'Depois temos dado formação a muitos profissionais de enfermagem'. 'Não (há protocolos). É um simples pedido'. 'É formação mais em trabalho'. '...candidatámo-nos e estava previsto...aos quadros comunitários ao programa saúde XXI...' 'Nós estamos preparados melhores do que eles para fazer o curso'. 'Já estão marcadas as outras acções de formação, mas eu quero ver se enriquecemos com mais alguns temas e com mais alguns profissionais'. 'É muito pequena (articulação com os centros de saúde). Apesar de nós estarmos abertos mas não é culpa nossa'. 'Esquecem-se que os internos estão a fazer a sua especialidade. Apesar de terem que trabalhar e que ver doentes, mas que estão em formação para serem especialistas'. 'Em relação à articulação, vão-nos enviando doentes pelas mãos, financiando-nos a nós próprios, como sabe'. 'Sabemos que somos algo criticados mas mais por causa de acharem que há uma comissão de admissão, que é a assistente social e a enfermeira que mandam no director do serviço, mas isso não corresponde nada à verdade'. 'A única coisa que eu verifico é que eles mandam os doentes muito tardiamente. Que deviam mandá-los mais cedo. ...é uma questão cultural também dos portugueses'. 'A sensibilização...tem sido feita ao longo destes dois anos com alguma resistência e quase em termos pessoais'. 'Somos nós que tomamos a liberdade de telefonar para ver o que é que se passa com o doente, e se aceitou a recomendação...se aumentou este ou aquele medicamento'. '...nós recebemos mais, em princípio era da oncologia médica...julgo a quimioterapia. E depois a seguir, provavelmente, a radioterapia. Neste momento...as cirurgias, especialmente as cirurgias de cabeça e pescoço'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionismos da organização do trabalho • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Condicionismos estruturais do sistema de saúde • Condicionismos na gestão hospitalar • Processo/gestão da formação profissional • Articulação institucional • Tipos de formação profissional • Processo de constituição do serviço • Tipos/gestão de financiamento • Gestão de recursos • Articulação entre serviços • Procedimentos de admissão ao serviço • Complementaridade/confitualidade de modelos interpretativos da saúde/doença |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Voluntariado, temos. Mas que não nos diz respeito'.</p> <p>'Julgo que não (formação específica em cuidados paliativos) mas que terão...que serão seleccionados'.</p> <p>'Agora, em termos de auxiliares sei que já não foram renovados alguns contratos a algumas auxiliares que não se enquadraram muito bem dentro desta filosofia...'</p> <p>'Tenho sempre dificuldade em perceber se essas pessoas querem apoio psicológico se apoio psiquiátrico'</p> <p>'Nós inicialmente tivemos enfermagem do serviço de cirurgia'.</p> <p>'Eu era anestesista, trabalhava no bloco operatório e na unidade'.</p> <p>'Em 1999, conseguimos um grupo de enfermagem autónomo'.</p> <p>'A psicóloga e a assistente social e outras áreas eram comuns do hospital...estavam ligadas aqui mas não exclusividade, tal como para os anestesistas'.</p> <p>'Nós com os recursos da casa...conseguimos ir fazendo o nosso trabalho e ir crescendo'.</p> <p>'Temos uma equipa...de enfermagem de oito elementos...dois anestesistas a trabalhar em tempo parcial, temos a colaboração de psicóloga clínica e da assistente social'.</p> <p>'Temos pessoal auxiliar também já autónomo...'</p> <p>'...passou de unidade de dor para unidade de dor e medicina paliativa em 1999...e nessa fase passou a chamar-se serviço de medicina paliativa'.</p> <p>'É um primeiro serviço de medicina paliativa...fora dos hospitais especializados, as instituições 'I' das cidades 'C' e 'P'.</p> <p>'...nós adaptámos esta enfermaria de pediatria'.</p> <p>'Depois fizemos um quarto individual...e depois tivemos inclusivamente com outra enfermaria preparada'.</p> <p>'Está previsto e está em curso os estudos para a transformação disto em vários quartos particulares'.</p> <p>'Entraram (voluntariado) em 1994. Foi criado a partir aqui da unidade de tratamento da dor na época'.</p> <p>'Faz trabalho aqui em todo o hospital'.</p> <p>'...nós fomos à cidade 'L' à instituição 'I' por causa dos estatutos da instituição 'L', da instituição 'I' da cidade 'L' que foram adaptados'.</p> <p>'Tivemos em 1994 aqui uma sessão com o Padre 'M', o Dr.'K' e uma equipa da instituição 'I' da cidade 'L'...'</p> <p>'Nós estamos permanentemente contactáveis'.</p> <p>'Os enfermeiros têm as suas escalas'.</p> <p>'Nós fazemos o trabalho corrente dos doentes internados'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição/gestão do voluntariado • Condicionais da organização do trabalho/serviço • Processo de constituição/organização do serviço • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Articulação entre serviços • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo/gestão da formação profissional • Procedimentos de admissão ao serviço |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> | <p>'...não vamos buscar um doente a tal sitio. Não fazemos porque isso seria uma fonte de conflitualidade entre profissionais. Mas estamos sempre abertos a todos os doentes'.</p> <p>'Temos critérios de admissão'.</p> <p>'...também em permanente contacto com os nossos doentes que estão no domicílio'.</p> <p>'Eles (doentes e/ou familiares) depois telefonam aos médicos...'</p> <p>'Temos uma reunião multidisciplinar às terças-feiras às catorze horas e trinta minutos e que vai estar presente o corpo de enfermagem e os médicos, a psicóloga clínica...'</p> <p>'...está...a representante do serviço domiciliário...para depois falarmos da situação do domicílio e acertamos algumas coisas'.</p> <p>'Há um peso muito grande do internamento e de facto a ideia é que os doentes devam ficar em casa, mas não (ficam)'.</p> <p>'É claro que teoricamente os doentes querem que a morte seja no domicílio'.</p> <p>'...os doentes vão para o domicílio quando tecnicamente os sintomas estão controlados, é possível controlar os sintomas no domicílio...'</p> <p>'Nós temos mais dificuldades nos doentes que vivem longe daqui'.</p> <p>'É todo o distrito'.</p> <p>'É só aqui (na visita domiciliária. E no centro de saúde às vezes também...'</p> <p>Eu propus...um lugar de clínico geral que trabalhasse aqui (...)e não conseguimos...porque temos muito trabalho'.</p> <p>'Porque não há formação de base...quando não têm formação fogem (dos cuidados paliativos).</p> <p>'As famílias querem os doentes no hospital'.</p> <p>'O doente para ter acesso (ao serviço), para vir para os cuidados paliativos deve ter indicação médica'.</p> <p>'Já estamos aqui há dez anos e já há muitos médicos que conhecem isto e que nos enviam os doentes'.</p> <p>'...muitas vezes chegam as famílias aflitas e temos que amparar o doente. (...) E às vezes não conseguimos ter acesso a documentos, mas pronto'.</p> <p>'É dois em um, ou seja, actuando a um nível de cuidados primários...por escassez de recursos e falta de meios vem-se a revelar uma equipa de referência no âmbito dos cuidados de saúde primários'.</p> <p>'...temos casos de maior complexidade e de menor complexidade'.</p> <p>'...o hospital nos referenciam casos bastante complexos e nós não somos uma equipa que tenha outra na nossa linha da frente para fazer o trabalho menos complexo, ok?'</p> <p>'A tempo inteiro, ou seja, o meu horário que é de quarenta e duas horas é inteiramente dedicado à equipa. As quarenta e duas horas não contempla prevenções de vinte e quatro horas...'</p> <p>'...nós estabelecemos parcerias com entidades sociais...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Procedimentos de admissão ao serviço • Processo de constituição/organização do serviço • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Tipos de conflito • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Organização/gestão das reuniões de trabalho • Articulação institucional • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Área de abrangência institucional • Articulação entre serviços |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> | <p>'...temos é parcerias...que por exemplo cobrem o pagamento de motoristas, secretárias...'</p> <p>'Temos vários protocolos'</p> <p>'Estamos sediados no centro de saúde e nós recebemos doentes que cumpram os critérios dos cuidados continuados e de cuidados paliativos, estando dependentes...'</p> <p>'Recebemos a partir dos médicos de família dos centros de saúde que nos queiram referenciar, do hospital, das instituições privadas de solidariedade social...'</p> <p>'...existe uma médica a tempo inteiro quarenta e duas horas e mais duas completamente voluntárias...o que cria também complicações na medida em que têm que cumprir com o seu trabalho e depois'</p> <p>'...duas delas com formação avançada, uma com formação intermédia porque fez o curso de base e depois fez estágio de trabalho, ...nove enfermeiras, uma delas especialista de reabilitação, as outras são graduadas'</p> <p>'...o facto desta equipa trabalhar vinte e quatro sobre vinte e quatro horas para que não se julgue que são muitos recursos'</p> <p>'Depois tem fisioterapeuta, terapeuta ocupacional...três auxiliares de acção médica contratadas pelo fundo de desemprego'</p> <p>'...nós trabalhamos no domicílio, temos...uma sala de reuniões...com um gabinete onde está um computador e uma sala onde podemos atender a família'</p> <p>'...porque dantes tínhamos uma sala onde fazíamos tudo'</p> <p>'...basicamente as pessoas oferecem-se para trabalhar na equipa'</p> <p>'E nós fazemos formação em serviço com as reuniões regulares'</p> <p>'O doente é referenciado à equipa e normalmente em função do tipo de necessidades que tem assim designamos o chamado gestor de caso'</p> <p>'Ou seja, um enfermeiro como pivot da equipa...sabendo detectar as múltiplas necessidades...'</p> <p>'Se não houver a preocupação da passagem da informação as coisas são difíceis'</p> <p>'...diariamente temos uma reunião de equipa de enfermagem e médica para passar o turno da noite e...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Articulação institucional • Tipos de financiamento • Processo de constituição/organização do serviço • Procedimentos de admissão ao serviço • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo/gestão da formação profissional • Condicionais da organização do serviço • Articulação de serviços • Profissionalização do voluntariado • Organização/gestão do trabalho • Condicionais do voluntariado |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> | <p>Quinzenalmente temos uma reunião de toda a equipa multidisciplinar'.</p> <p>'Essas reuniões são para discussão dos casos-problema para uniformização dos critérios'.</p> <p>'Para além do mais, temos os telemóveis...para que haja transmissão da informação'.</p> <p>'...o nosso modelo hierárquico baseia-se numa coordenação multidisciplinar...um estilo de liderança bastante aberto e democrático...'</p> <p>'...há partilha de responsabilidades o que impõe também maior rigor em termos de trabalho porque as pessoas são mais responsáveis...'</p> <p>'...no sentido de haver grande horizontalidade entre os diferentes elementos da equipa e disso ser respeitado'.</p> <p>'...as dificuldades prendem-se precisamente com o facto de não estar preconizado claramente que tipo de formação é necessária para cuidados paliativos'.</p> <p>'...depois analisando as práticas verificamos que não reflectem algumas questões dos princípios e que eu referiria como fundamentais a interdisciplinariedade mais do que a multidisciplinariedade'.</p> <p>'Outra (dificuldade) é o tipo de fármacos a que recorre (o profissional) e as vias de administração'.</p> <p>'...as dificuldades de formação/constituição e eu ponho formação/treino, as dificuldades passam por não estar claramente padronizado o que é que se exige, como está por exemplo em contraponto à cirurgia e à anestesia'.</p> <p>'...em relação à constituição (da equipa) o problema põe-se com de facto ser um tipo de trabalho que confronta as pessoas com a morte e com a doença crónica'.</p> <p>...nem todas as pessoas estão à partida...interessadas neste tipo de trabalho, o que digamos enviesa o recrutamento de pessoal'.</p> <p>'Para além da dificuldade em termos da disponibilidade de recursos humanos neste momento no ministério da saúde, nomeadamente enfermeiros'.</p> <p>'...além da dificuldade em relação aos próprios médicos na medida em que se a nível internacional a medicina paliativa está digamos...como uma especialidade, a nível interno nós estamos como eu costumo dizer em terreno de ninguém'.</p> <p>'As pessoas ou já estão numa carreira, seja ela hospitalar, seja ela de medicina geral, ou estão completamente desarticuladas'.</p> <p>'...negocieei aquilo que iria fazer e aquilo que pretendia fazer porque estamos a tratar destes novos hospitais com um novo modelo de gestão privada...(...) com a parte da administração'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Organização/gestão das reuniões de trabalho • Processo de constituição/organização do serviço • Modelos/tipos de liderança • Condicionais da formação profissional • Modelos de organização do trabalho em equipa • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo de morrer |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. n°5 | <p>'À medida que o movimento cresceu eu fui negociando com a administração a vinda de um novo elemento'.</p> <p>'Obviamente eu a seleccionar as pessoas fui seleccionando de acordo com este modelo de funcionamento que eu fui definindo para o serviço'.</p> <p>'...houve um espírito de selecção das pessoas que tivessem este cariz'.</p> <p>'...dentro desta forma de negociação, eu ainda não consegui ter o serviço aberto desde as oito da manhã às oito da noite que seriam doze horas de funcionamento'.</p> <p>'Muito do atendimento urgente é feito primeiro por um contacto telefónico'.</p> <p>'Contactamos o serviço de urgência e depois eles tomarão a decisão de manter o doente em vigilância até à nossa chegada no dia seguinte...'</p> <p>'...implica recursos humanos e recursos materiais que infelizmente não há em nenhuma instituição, que abunde, temos que gerir aquilo que temos'.</p> <p>'O ideal era ter alguém da equipa médica pelo menos doze horas por dia para presença física, estando doze horas por dia contactável por telefone'.</p> <p>'Não há de todo recursos'.</p> <p>'...a mensagem implícita que está por detrás é reduzam o máximo possível de pessoal, reduzam o máximo possível de gastos'.</p> <p>'...falou-se há pouco tempo no encerramento da unidade de cuidados paliativos da instituição 'I'...'.</p> <p>'...temos um registo informático de tudo o que vai acontecer ao doente...'</p> <p>'...em função da conversa telefónica que estamos a ter podemos orientar o doente'.</p> <p>'...nós tentamos acima de tudo...para estes doentes terem interlocutor privilegiado...'</p> <p>'...temos uma média de cento e cinquenta novos doentes ano, cada um, o que já implica que cada um tem mais ou menos neste momento cerca de seiscentos doentes a ser cargo diariamente'.</p> <p>'...em termos de terapêutica oncológica, nós precisamos de transferir doentes para outras instituições entre um a dois por cento dos doentes oncológicos'.</p> <p>'Temos capacidade clínica para lidar com todas as outras situações, ou seja, não dependemos da instituição 'I' para tratar os nossos doentes...'</p> <p>'Vamos tentar alguma sobrevivência mais ou alguma melhoria da qualidade de vida porque o objectivo infelizmente já não é a cura'.</p> <p>'Ficamos pura e simplesmente na terapia de alívio sintomático seja dor, dispneia, proporcionar conforto'.</p> <p>'...e nessa altura possamos prepará-los mais para mesmo a morte, tentando desmistificar às últimas horas de vida porque o doente vai passar. Mas aí depende das famílias, depende das circunstâncias que temos'.</p> <p>'...num ambiente urbano ou de grandes centros como as cidades 'H', 'Z' ou 'X', as coisas são mais fáceis porque o doente está mais perto do centro'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Condicionais institucionais • Organização/gestão do serviço • Processo de constituição/organização do serviço • Modelos de organização do trabalho em equipa • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Articulação de serviços • Organização/gestão do trabalho • Procedimentos de admissão ao serviço • Processo de morrer |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> | <p>'Mas eu tenho doentes, por exemplo, da cidade 'A' que fazem deslocações quase de cem quilómetros para chegar ao hospital, portanto, não é propriamente fácil lidar com estas situações a esta distância'.</p> <p>'Na relação com o médico de família, e partilhando a informação, permite-nos manter um nível de cuidados destes doentes'.</p> <p>'...é a família que vem à consulta, ou ao telefone com familiares ou o médico de família que está a uma distância destas, vamos modificando o plano de cuidados ou a gestão da terapêutica'.</p> <p>'...não vou obrigar nenhum doente a deslocar-se só para dizer que vi o doente'.</p> <p>'São doentes que eu acompanho meses sem ver o doente porque sei o que ele tem, sei que ele está a fazer e ou através de familiares...ou ao telefone com os familiares ou o médico de família que está a uma distância destas, vamos modificando o plano de cuidados ou a gestão da terapêutica'.</p> <p>'(A enfermagem) tem essencialmente um papel de acompanhamento do doente enquanto está no serviço, enquanto está em terapêutica activa'.</p> <p>'...porque nós apesar de sermos um serviço de ambulatório temos cuidados que são eminentemente hospitalares...'</p> <p>'...a equipa de enfermagem não tem um envolvimento muito grande (na consulta). Tem já um envolvimento um pouco melhor no ensino...'</p> <p>'Assim como não temos, por exemplo, um enfermeiro à residência do doente'.</p> <p>'...o contacto que fazemos é com o médico do doente do centro de saúde'.</p> <p>'Temos tentado procurar que houvesse um interlocutor em cada centro de saúde da área dos cuidados paliativos que coordenasse aquela zona'.</p> <p>'Uma vez mais pela carência de médicos, pela carência de pessoas, isto não tem sido possível'.</p> <p>'Há uns (médicos de família)...incansáveis e sensacionais no apoio que dão ao doente...outros que pura e simplesmente eu tenho alguma dúvida que leiam a carta que nós enviamos'.</p> <p>'Porque o doente que tem o apoio médico do médico de família procura-nos muito menos vezes...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Articulação de níveis de saúde • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Processo de constituição/organização do serviço • Articulação de serviços • Organização/gestão do trabalho • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Condicionais do serviço • Articulação institucional/parcerias |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> | <p>'Aqui temos que ir...tentando colmatar algumas falhas de toda a rede de cuidados que neste momento temos':</p> <p>'...temos vindo a fazer acções de formação em que a vertente principal é de cuidados paliativos destinados aos clínicos gerais da zona e no âmbito da escola de oncologia':</p> <p>'...todos os anos temos um seminário de dois dias sobre cuidados paliativos...':</p> <p>'...é o peso brutal da actividade assistencial directa que nos esmaga em relação a todas as outras coisas':</p> <p>'Do hospital (a assistente social) mas que telefonando, dez a quinze minutos depois está lá':</p> <p>'A nível médico há a reunião de grupo onde nós definimos a estratégia terapêutica global para o doente...':</p> <p>'É uma forma de consulta de decisão terapêutica porque é assim: para mim se decidirmos cuidados paliativos é tão importante como qualquer outra terapêutica':</p> <p>'Estas consultas de grupo sem feitas sem a presença do doente; são feitas com o processo clínico...':</p> <p>'Esta posição vai ser veiculada ao doente pelo seu médico':</p> <p>'...então eu pontualmente convoco o doente mas vai o médico assistente e o radioterapeuta a um gabinete observar o doente':</p> <p>'...habitualmente é o médico(que trata das questões do luto':</p> <p>'...é este tipo de informação que nós trabalhamos um pouco junto da família: prepará-los':</p> <p>'Desmistificar...de que não é por isto que eles deixam de cuidar o doente...':</p> <p>'...este conceito tem que ser muito bem preparado junto da família e prepará-los para que isso não seja um factor de stress que vai conduzir o doente nesta fase final ao hospital':</p> <p>'É outra das carências que temos e que continua na lista de falhas do serviço (psicólogo)':</p> <p>'...temos tido a possibilidade de ter alunos finalistas de psicologia que vêm fazer o estágio clínico no nosso serviço':</p> <p>'...e neste caso temos que enviar para a cidade 'A':</p> <p>'Não há pura e simplesmente (psicólogo no centro de saúde)':</p> <p>'...recorrendo (os doentes) a consultas privadas de psicologia ou psiquiatria':</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo/gestão da formação profissional • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Organização/gestão das reuniões de trabalho • Processo de constituição/organização do serviço • Articulação de serviços • Procedimentos de admissão ao serviço • Condicionais institucionais • Processo de assistência no luto • Organização/gestão do trabalho • Articulação institucional/parcerias • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo de morrer |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'</p> <p>'...uma das áreas de trabalho é a qualidade de vida e nos inquéritos de qualidade de vida que eu uso...'</p> <p>'O doente só vai à consulta de dor se o médico que o assiste ou a equipa...não tem capacidade para resolver a dor comum'.</p> <p>'...o primeiro curso de cuidados paliativos. ...o fui fazer no âmbito da escola de oncologia ao país 'F...'</p> <p>'A partir daí muitas vezes aquilo que fazemos é em função das nossas dificuldades de trabalho do dia-a-dia, tentamos completar a nossa formação'.</p> <p>'...nesses cursos que temos organizado para os clínicos gerais, nos seminários para os alunos de medicina'.</p> <p>'...a Drª 'D'...está sempre subjacente aquilo que ela representa em termos da equipa de funcionamento...é um modelo ideal de funcionamento" .</p> <p>'A dificuldade é que nós não temos uma ligação com os centros de saúde'.</p> <p>'O problema é que essa disponibilidade não existe'.</p> <p>'Eu trabalho também no hospital 'S'.</p> <p>'...e comigo trabalham muitas enfermeiras, todas praticamente que aqui estão. Fiz o convite, acharam que era muito gratificante para elas'.</p> <p>'Tem havido substituições por transferência, não é'.</p> <p>'É quase todas temos também duplo emprego'.</p> <p>'É uma enfermeira por turno'.</p> <p>'É um <i>rollment</i>'.</p> <p>'...é uma equipa muito jovem'.</p> <p>'...já ouviram falar (em cuidados paliativos) porque na formação, nesta ultimamente, já se lhes tem vindo a dar algumas luzes sobre o que são os cuidados paliativos'.</p> <p>'...têm-se feito acções de formação'.</p> <p>'...eles estão nas medicinas nos hospitais onde estes doentes também estão...'</p> <p>'É um enfermeiro para nove...doze doentes (hospital) e aqui quatro...seis, no máximo oito'.</p> <p>'Algumas (formações) já foram feitas aqui na misericórdia...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de constituição/organização do serviço • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho • Processo de constituição/organização do serviço • Articulação entre serviços • Organização/gestão das reuniões de trabalho • Processo/gestão da formação profissional • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Articulação institucional/parcerias • Modelos organizacionais paliativos |

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº6 | <p>Também houve outra (formação)...na escola e também no hospital. Também já houve no hospital 'I' formação'.</p> <p>'Estas formações ...abrange também médicos e enfermeiros dos centros de saúde que trabalham connosco'.</p> <p>'...esta unidade tem dois protocolos...com a administração regional de saúde...e com o hospital 'F'.</p> <p>'Todos os centros de saúde têm um médico que foi destinado para a área dos cuidados continuados'.</p> <p>'...e eles (médicos hospitalares) automaticamente reconhecem a situação, entram em contacto com os médicos daqui...'</p> <p>'...e eu tenho aqui médicos: uma é do hospital 'O' e os outros são de facto do hospital 'F'.</p> <p>'Três (médicos). Vem um por dia, mas o que está de serviço no dia está as vinte e quatro horas com telemóvel sempre ligado. Há a escala que é sempre importante'.</p> <p>'Há sempre um médico de serviço e eles rodam. E acima disto, ainda temos um médico que é voluntário'.</p> <p>'Quando a misericórdia tem que ter reuniões na administração regional de saúde para discutir protocolos...'</p> <p>'Temos neste momento um visitador, um voluntário estagiário em psicologia'.</p> <p>'Temos um arquivo onde estão todos os processos dos doentes que por cá passaram'.</p> <p>'E os que vêm muito mal da urgência dos hospitais. Entram na urgência, a urgência já está alerta e mobilizada para chamar os médicos de oncologia do hospital de dia, eles descem à urgência, diagnosticam e mandam para a unidade'.</p> <p>'São pagos (os recursos humanos) por via dos tais protocolos'.</p> <p>'...a instituição 'J' pensou 'financio cinco camas'.</p> <p>'...a própria administração regional de saúde disse que ia apoiar cinco camas...'</p> <p>'...nós aqui sentimos muito que era o apoio do psicólogo'.</p> <p>'Eles (instituição 'J') deram-nos quinze mil contos'.</p> <p>'...os critérios das pessoas que vêm para aqui são aquelas para as quais já não está prescrita qualquer medicação ou tratamento curativo'.</p> <p>'Os critérios são os da organização mundial de saúde...'</p> <p>'Oncológicos ou do neurónio motor porque sendo esta uma unidade acoplada a um lar e acoplada a uma escola, eu não posso correr o risco de ter contágios'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo/gestão da formação profissional • Articulação institucional/parcerias • Condicionismos estruturais do sistema de saúde • Articulação entre serviços • Processo de constituição/organização do serviço • Organização/gestão das reuniões de trabalho • Condicionismos do serviço • Condicionismos institucionais • Tipo de financiamento • Procedimentos de admissão ao serviço • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho |

Anexos

Questão: Em termos de funcionamento, como é que está organizado este serviço/unidade?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº6 | <p>'...consegui um protocolo com o hospital em que vai daqui os contentores e é incinerado no hospital...'</p> <p>'Eu não posso apesar de tudo com as verbas que tenho ir buscar mais enfermeiros e mais auxiliares...'</p> <p>'...as famílias...começam a viver um luto muito antes dele se efectivar...'</p> <p>'Temos o psicólogo da instituição 'N' e em casos especiais já temos tido um acompanhamento depois.'</p> <p>'É também temos assistente social...sempre que surja uma situação a assistente social que está agora aqui no lar, ela dá um apoio'.</p> <p>'Ela conseguiu com o centro de emprego articular...'</p> <p>'É aberto. É bastante aberto embora a gente neste tipo de unidade não põe restrições'.</p> <p>'Existem para não haver exactamente as mesmas restrições que existem nos hospitais'.</p> <p>'É mais a vontade do doente que ajuda a gerir (as visitas)'.</p> <p>'...Há uma equipa de voluntários mas aqui nós só temos um que nem vem sempre'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo de constituição/organização do serviço • Processo de assistência no luto • Articulação institucional/parcerias • Articulação de serviços • Processo de constituição/gestão da equipa de trabalho |

Questão: Após estes anos de funcionamento, que balanço é que faz?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> | <p>'Eu penso que ela tem cumprido naturalmente as suas funções. Penso que a nível global...é bom!'</p> <p>'O grande problema foi não ter evoluído muito.'</p> <p>'...precisavam de ser dados passos importantes.'</p> <p>'Um centro de excelência, um centro de ensino, um centro de investigação. E cada vez mais não é!'</p> <p>'Temos uma investigação interessante na investigação clínica.'</p> <p>'Mas a questão é obter os recém formados, não é!'</p> <p>'Quer dizer, no fundo, desde que as pessoas se dessem bem e discutem, pronto, isso é o mais importante que tudo!'</p> <p>Eu penso que vai haver um momento, em que houver assim um grupo suficientemente grande, que se tem que tomar uma decisão sobre uma determinada...para criar uma competência.'</p> <p>'Porque depois no decurso dos concursos que é preciso fazer, umas pessoas que se dedicar a estas coisas, não é, começava a fazer medicina interna.'</p> <p>'Para os doentes e para as famílias, acho que fomos excelentes.'</p> <p>'...e eu disse-lhe que não fazíamos acompanhamento no luto.'</p> <p>'...como não temos psiquiatra ou psicólogo aqui...'</p> <p>'Acho que devíamos dar mais apoio (aos familiares no luto).'</p> <p>'Porque desviam-ma para outras unidades, claro.'</p> <p>'Nós não temos grande apoio de retaguarda.'</p> <p>'Nós estamos muito atrasados em relação a cuidados paliativos.'</p> <p>'A unidade mantém os seus critérios e não é um depósito de doentes.'</p> <p>'A unidade mantém os seus critérios e vamos crescendo.'</p> <p>'Faleceram nesta unidade de facto muitos doentes.'</p> <p>'Acompanhámos muitos doentes no término da vida.'</p> <p>'(Esta unidade) é conhecida a nível internacional.'</p> <p>'Finalmente passou-se a medicina paliativa.'</p> <p>'...o balanço é extremamente positivo e extremamente pesado...(...)ao longo deste cinco anos nós apoiámos mais de dois mil e quinhentos doentes.'</p> <p>'...é positivo na medida em que encaramos os cuidados paliativos como um tipo de cuidados preventivos do</p> <p>'...é positivo...na medida em que envolve de facto grande dedicação, ...grande pressão assistencial...'</p> <p>'...talvez precisássemos de apoios mais claros.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Processo evolutivo • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Processo assistência no luto • Articulação institucional/parcerias • Condicionais institucionais • Domínios de desenvolvimento dos cuidados paliativos • Manutenção da filosofia paliativa • Internacionalização da unidade • Supervisão/organização do trabalho |

Questão: Após estes anos de funcionamento, que balanço é que faz?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'...foi uma experiência em termos profissionais extremamente gratificante'.</p> <p>'O problema é que também quem está nas administrações...se não tem sensibilidade para isto, é muito difícil de evoluir'.</p> <p>'Porque se eu conseguir meios' ou não para melhorar os cuidados paliativos, para melhorar as relações com os centros de saúde, ou os consigo com administração e os sensibilizo para terem essa capacidade de argumentação...'</p> <p>'...as próprias administrações estão coarctadas em relação a esse poder de decisão'</p> <p>'...falta de regulamentos e de recursos!'</p> <p>'Os últimos congressos têm invertido esta tendência!'</p> <p>'...é um balanço positivo...pese embora...tem tido muitas vezes que fazer um esforço financeiro...'</p> <p>'...vamos ter uma coisa simpática e útil a funcionar'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Condicionais estruturais do sistema de saúde • Condicionais institucionais • Processo evolutivo |

Operacionalização dos Conceitos do Enquadramento Teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <p>Serviço de internamento em cuidados paliativos/ agudos</p> <p>Hospício</p> | <ul style="list-style-type: none"> Organizacional Funcional Assistencial | <ul style="list-style-type: none"> Capacidade instalada Colaboração/articulação entre serviços Assistência prestada | <ul style="list-style-type: none"> Identificação do serviço/ departamento Configuração espacial do serviço Dispositivos tecnológicos existentes Nº quartos/camas Recursos humanos existentes Identificação dos serviços com que trabalha Funcionamento dos serviços Protocolos existentes Coertura dos mesmos Nº utentes abrangidos/ transferidos Outras formas de articulação entre serviços Horários de funcionamento/ atendimento às famílias Descrição das rotinas de trabalho Caracterização da relação profissional-doente-família Modelo assistencial utilizado Caracterização dos diagnósticos e das opções de tratamento | Cf. guião |
| <p>Modelo ecológico</p> | <ul style="list-style-type: none"> Biofisiológica Psicossocial | <ul style="list-style-type: none"> Gestão de sintomas/sinais Gestão do apoio psicossocioeconómico | <ul style="list-style-type: none"> Manutenção do equilíbrio corpo-alma Identificação de manifestações corporais da doença (sinais, odores, incapacidades...) Identificação de distúrbios psicológicos Identificar situações de presença familiar <ul style="list-style-type: none"> Sistema de visitação e sua utilização Utilização do tempo de visita pelos familiares Solicitação de apoio telefónico Caracterização do apoio da família no domicílio Outros tipos de apoios da família Queixas dos doentes Identificar as condições socio-económicas do doente/ família <ul style="list-style-type: none"> Situações imprevistas/ conjunturais na vida do doente/ família Condições de acolhimento familiar do próprio Capacidade económica/ família Identificação das solicitações do doente/família Resposta dos serviços às solicitações do doente/família (incluindo situações imprevistas/conjunturais no serviço) | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|--------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Poder | <ul style="list-style-type: none"> • Organizacional • Funcional • Comunicacional | <ul style="list-style-type: none"> • Domínio de competências • Relações com o meio | <ul style="list-style-type: none"> • Recursos humanos existentes • Habilitações literárias dos profissionais • Actualização do conhecimento • Conhecimento do funcionamento dos serviços • Identificação do tipo de relação que mantém com a direcção dos serviços com que trabalha • Identificação do tipo de relação que mantém com a administração • Identificação do tipo de relação que mantém com os funcionários do serviço/outras serviços/instituição no geral • Modos de transmissão/gestão da informação em momentos capitais à família e ao doente: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Situações de rotina (cuidados básicos...) ➢ Evolução da doença e terapêutica a adoptar ➢ Envolvimento da família e do doente nas estratégias de apoio ao luto antecipatório, luto e pós-morte ➢ Discussão de temas variados ao longo da estadia ➢ Discussão com os colegas de trabalho • Conhecimento dos estatutos/regulamentos do serviço • Utilização diária dos mesmos • Accionar comportamentos estratégicos • Identificação de estratégias (in)formais para facilitar o desempenho • Desempenhos decisórios • Capacidade de decidir autonomamente • Capacidade de execução do trabalho | Cf. guião |
| Paradigmas assistenciais | <ul style="list-style-type: none"> • Curativa • Cuidativa | <ul style="list-style-type: none"> • Domínio de competências | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação dos objectivos da medicina • Identificação de competências dos cuidadores • Identificação do âmbito do diagnóstico • Identificação do âmbito das modalidades terapêuticas • Caracterização do âmbito da relação profissional-doente-família • Caracterização dos processos comunicacionais | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Sistema concreto de acção | <ul style="list-style-type: none"> Relacional Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Gestão do relacionamento intrainstitucional Gestão do relacionamento interpessoal Produção de 'outputs' | <ul style="list-style-type: none"> Caracterizar a relação com os serviços com que se articula Caracterizar a relação com a administração Caracterizar a relação com os restantes elementos da equipa Caracterizar a relação com os funcionários do serviço Identificação dos principais problemas Identificação de mecanismos de resolução de problemas Identificação dos constrangimentos de acção/sua gestão Identificação de situações consensuais <ul style="list-style-type: none"> Serviço Outros serviços Identificação de situações de conflito Identificação de mecanismos para ultrapassar situações de conflito <ul style="list-style-type: none"> Serviço Outros serviços Identificação de estratégias (informais para facilitar o desempenho) Resultados esperados no serviço Resultados obtidos no serviço | Cf. guião |
| Interdependência Interação | <ul style="list-style-type: none"> Funcional Relacional | <ul style="list-style-type: none"> Complementariedade funcional Comportamentos estratégicos | <ul style="list-style-type: none"> Caracterizar a relação com os serviços com que se articula Identificar situações de dependência funcional entre serviços Identificação de estratégias (informais para facilitar o desempenho) Conhecimento dos regulamentos Utilização diária dos regulamentos Utilização consensual dos regulamentos | |
| Sistema de regulação de regulações | <ul style="list-style-type: none"> Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Gestão de regulamentos | | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Sistema de alianças | <ul style="list-style-type: none"> Relacional | <ul style="list-style-type: none"> Promoção de acordos Gestão de incertezas | <ul style="list-style-type: none"> Identificar os colegas de trabalho com que mais trabalha Identificar os colegas de trabalho com que mais gostaria de trabalhar Manutenção das relações de trabalho fora do serviço Identificação de grupos de trabalho no serviço Caracterização dos mesmos Motivos da sua existência Interferência dos grupos de trabalho no desempenho Identificação de acordos informais para facilitar o desempenho Identificação de situações não regulamentadas Mecanismos para as ultrapassar Criação de novos grupos de trabalho Caracterização dos mesmos (por criação própria, por delegação...) Identificação de situações onde predomina a incerteza <ul style="list-style-type: none"> Contratos de trabalho Situações não especificadas, etc Mecanismos para lidar com a incerteza Interferência da incerteza nos desempenhos | Cf. guião |
| Necessidade em cuidados paliativos | <ul style="list-style-type: none"> Planeamento Medição | <ul style="list-style-type: none"> Planificação racional Mensurabilidade | <ul style="list-style-type: none"> Existência de um levantamento de necessidades em cuidados paliativos Áreas de avaliação de necessidades Hierarquização das prioridades Planeamento das actividades a desenvolver em cuidados paliativos Resultados esperados Resultados obtidos Custo do doente por dia Custo total dos cuidados por mês/ano | |
| Realidade corporal | <ul style="list-style-type: none"> Biofisiológica | <ul style="list-style-type: none"> Deterioração corporal Processo de morrer | <ul style="list-style-type: none"> Tipologia dos doentes do serviço Grau de deterioração corporal dos doentes <ul style="list-style-type: none"> Sinais/sintomas Incapacidades, etc Afectação da identidade/personalidade do doente Caracterização do processo de morrer do doente no serviço | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Processos sujos | <ul style="list-style-type: none"> • Visibilidade • Controlo | <ul style="list-style-type: none"> • Desempenho de tarefas • Controlo da visibilidade corporal | <ul style="list-style-type: none"> • Espaços onde decorrem os cuidados básicos/enfermagem • Actores que assistem ao processo de prestação desses cuidados • Mecanismos de gestão das tarefas corporais consoante os tipos de deterioração corporal | Cf. guião |
| Doentes silenciosos | <ul style="list-style-type: none"> • Autónoma | <ul style="list-style-type: none"> • Papel de morrer • Controlo corporal | <ul style="list-style-type: none"> • Tipo de doentes • Natureza/evolução da doença • Manifestações de dor/sufrimento • Sinais da aproximação da morte <ul style="list-style-type: none"> ➢ Manifestações corporais ➢ Manifestações verbais ➢ Constatções de outros • Gestão da identidade/personalidade do doente | |
| Modelo de boa morte | <ul style="list-style-type: none"> • Assistencial | <ul style="list-style-type: none"> • Assistência no processo de morrer | <ul style="list-style-type: none"> • Especificidade da assistência prestada em situações de palição • Envolvimento da família no processo de prestação de cuidados • Assistência nas seguintes fases: <ul style="list-style-type: none"> ➢ luto antecipatório ➢ luto ➢ pós-luto • Assistência no domicílio • Apoio psico-social-espiritual • Mecanismos para evitar suicídio/eutanásia | |
| Morte social | <ul style="list-style-type: none"> • Social • Psicológica | <ul style="list-style-type: none"> • Reflexão sobre o processo de morrer • Sofrimento | <ul style="list-style-type: none"> • Discussão do processo de morrer com o doente/família • Comportamentos que evidenciam uma alteração da personalidade do doente • Comportamentos que evidenciam uma transformação da identidade pessoal do doente • Comportamentos que evidenciam uma necessidade de discutir sobre o tema da morte, entre outros | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Corpos sem fronteiras | <ul style="list-style-type: none"> • Biofisiológica | <ul style="list-style-type: none"> • Controlo/contenção | <ul style="list-style-type: none"> • Auto-controlo de sintomas evidenciados ao longo da doença • Auto-controlo de cuidados básicos de saúde • Auto-controlo emocional • Relatos dos doentes sobre sensações corporais | Cf. guião |
| Extensão corporal | <ul style="list-style-type: none"> • Biológica • Tecnológica | <ul style="list-style-type: none"> • Motricidade | <ul style="list-style-type: none"> • Actividade dos cuidadores que implicam ultrapassar handicaps do doente • Alteração de rotinas para ultrapassar esses handicaps • Utilização de dispositivos técnicos/ tecnológicos | |
| Doente oncológico | <ul style="list-style-type: none"> • Psicológica • Sintomatológica | <ul style="list-style-type: none"> • Situação clínica | <ul style="list-style-type: none"> • Caracterização psicológica do doente oncológico • Caracterização sintomatológica do doente oncológico | |
| Grupos de tratamento | <ul style="list-style-type: none"> • Curativa • Paliativa | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão do tratamento | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar a fase da doença • Identificar a finalidade do tratamento • Identificar a toxicidade do tratamento • Modos/vias de administração do tratamento • Duração do tratamento • Impacto do tratamento sobre a qualidade de vida | |
| Objectos de fronteira | <ul style="list-style-type: none"> • Interpretativa | <ul style="list-style-type: none"> • Modalidades de interpretação | <ul style="list-style-type: none"> • Entendimento pessoal sobre o objecto • Aspectos valorizados/desvalorizados do objecto • Múltiplas interpretações do objecto • Discussão colectiva acerca do entendimento sobre o objecto • Aspectos de acordo/desacordo entre profissionais de saúde | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Cancro | <ul style="list-style-type: none"> Fenomenológica | <ul style="list-style-type: none"> Doença cancerígena | <ul style="list-style-type: none"> Especificidade da doença oncológica | Cf. guião |
| Protocolo | <ul style="list-style-type: none"> Organizativa Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Procedimentos de trabalho | <ul style="list-style-type: none"> Identificação do processo de standardização/ objectivação das actividades: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Coordenação das actividades ➢ Sequência das actividades ➢ Identificação dos procedimentos de trabalho ➢ Comparação dos procedimentos de trabalho Trajectória do doente com base no protocolo Trajectória procesual Limites existentes no protocolo | |
| Conceitos de fronteira | <ul style="list-style-type: none"> Linguística Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Indeterminação conceptual Alianças profissionais | <ul style="list-style-type: none"> Grau de abstracção dos conceitos Interpretação individual/colectiva dos conceitos Profissionais com a mesma interpretação Consensos/confitos em torno da interpretação dos conceitos Aplicabilidade dos conceitos Vantagens/desvantagens associadas à sua interpretação Limites interpretativos Impacto da interpretação no desempenho das actividades | |
| Universalidade local | <ul style="list-style-type: none"> Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Domínios de acção | <ul style="list-style-type: none"> Constrangimentos ao desempenho das actividades que resultam dos níveis: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Nacional ➢ Regional ➢ Local | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Trabalho em equipa | <ul style="list-style-type: none"> Assistencial Comunicacional Investigação | <ul style="list-style-type: none"> Áreas de responsabilidade Domínios de competências Partilha de informação Domínios de investigação | <ul style="list-style-type: none"> Características da equipa: <ul style="list-style-type: none"> Selecção dos elementos Nº elementos da equipa Composição da equipa Regime de trabalho Alterações na equipa de trabalho Tipo de equipa Funções dos elementos da equipa: <ul style="list-style-type: none"> Exercício da liderança Exercício da autoridade Requisitos de formação: <ul style="list-style-type: none"> Formação de base Formação a posteriori Responsabilização no/pelo trabalho Identificação das áreas de responsabilidade Informação fornecida/partilhada: <ul style="list-style-type: none"> Doentes Família Profissionais do serviço Profissionais doutros serviços Áreas de investigação desenvolvida Formação leccionada | Cf. guião |
| Colaboração prática | <ul style="list-style-type: none"> Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Áreas de interdependência | <ul style="list-style-type: none"> Tarefas partilhadas Resolução conjunta de problemas Partilha de registos Partilha de responsabilidades | |
| Áreas cinzentas | <ul style="list-style-type: none"> Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Domínios de incompetência | <ul style="list-style-type: none"> Identificação de áreas em que não possuem competência Caracterizar a reacção dos elementos da equipa a estas áreas Mecanismos para lidar com a falta de competência nesses domínios | |
| Equipas interdisciplinares de suporte/referência | <ul style="list-style-type: none"> Assistencial | <ul style="list-style-type: none"> Domínios de actividade | <ul style="list-style-type: none"> Caracterização da actividade assistencial <ul style="list-style-type: none"> no serviço com outros serviços | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Relações institucionais/ funcionais | <ul style="list-style-type: none"> Institucional Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Articulação institucional | <ul style="list-style-type: none"> Identificação dos interlocutores internos: <ul style="list-style-type: none"> tipos de serviço Identificação dos interlocutores externos: <ul style="list-style-type: none"> nos diferentes níveis de cuidados de saúde Propostas de actividade nos diferentes níveis de cuidados/nos serviços | Cf. guião |
| Exigências essenciais/ comuns | <ul style="list-style-type: none"> Assistência | <ul style="list-style-type: none"> Mecanismos de apoio ao trabalho em equipa | <ul style="list-style-type: none"> Identificação dos mecanismos de apoio ao trabalho em equipa: <ul style="list-style-type: none"> Dispositivos tecnológicos/técnicos para ajudas físicas Aconselhamento/apoio espiritual Terapêuticas/terapias propostas: <ul style="list-style-type: none"> psiquiátricas físicas reabilitação Subsistemas de saúde/seguros de saúde privados Outros mecanismos de apoio | |
| Perfil | <ul style="list-style-type: none"> Directiva | <ul style="list-style-type: none"> Domínio imagético Domínios de competências | <ul style="list-style-type: none"> Características/capacidade físicas exigidas Identificação das competências pretendidas: <ul style="list-style-type: none"> domínio dos conhecimentos específicos domínio comunicacional nível/tipo de desempenho pretendido outros | |
| Modus vivendi | <ul style="list-style-type: none"> Relacional | <ul style="list-style-type: none"> Modos de relacionamento entre pares | <ul style="list-style-type: none"> Caracterizar o modo de relacionamento entre pares Identificar aspectos que aproximam os pares Valorização das suas teorias interpretativas entre os não pares Identificar as evidências do reconhecimento do trabalho entre pares | |
| Multidisciplinariedade hierárquica | <ul style="list-style-type: none"> Funcional | <ul style="list-style-type: none"> Domínios de incompetência | <ul style="list-style-type: none"> Identificação de problemas que não são susceptíveis de solucionar pelos pares do serviço: <ul style="list-style-type: none"> controlo de técnicas outros Recurso a pares que não são do serviço para solucionar esses problemas Identificação das suas capacidades técnicas específicas Mecanismos de integração destes novos elementos na equipa | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Transferência de tarefas | <ul style="list-style-type: none"> • Formativa • Funcional | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de aprendizagem | <ul style="list-style-type: none"> • Aprendizagem de novas técnicas • Impacto da aprendizagem na execução de novas técnicas • Actores envolvidos na transferência de tarefas | Cf. guião |
| Aprendizagem contínua | <ul style="list-style-type: none"> • Formativa • Funcional | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de aprendizagem | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar situações que evidenciem a continuidade do processo de aprendizagem • Importância do processo de aprendizagem contínuo em cuidados paliativos • Impacto da aprendizagem contínua no desempenho das tarefas | |
| Comportamentos expressivos/ instrumentais | <ul style="list-style-type: none"> • Emotiva • Funcional | <ul style="list-style-type: none"> • Domínio comportamental | <ul style="list-style-type: none"> • Aconselhamento ao doente/família • Apoio psicossocial • Desempenho de tarefas estritamente clínicas • Discussão/partilha da informação entre pares | |
| Comportamentos positivos/ negativos | <ul style="list-style-type: none"> • Formativa | <ul style="list-style-type: none"> • Modalidades de avaliação comportamental | <ul style="list-style-type: none"> • Identificar as modalidades de avaliação comportamental dos vários elementos da equipa: <ul style="list-style-type: none"> ➢ Resposta durante a cena da morte ➢ Providenciar conforto ➢ Resposta à fúria ➢ Facilitar o crescimento pessoal ➢ Responder aos colegas ➢ Facilitar a qualidade de vida durante o processo de morrer ➢ Apoio no luto/pós-luto ➢ Responder à família • Identificar os comportamentos desejáveis | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|---------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| <p>Jurisdicção</p> <p>Jurisdicção total</p> | <ul style="list-style-type: none"> Funcional Organizacional | <ul style="list-style-type: none"> Divisão do trabalho Execução de tarefas Processos de trabalho Controlo do trabalho Articulação do trabalho | <ul style="list-style-type: none"> Tipo de tarefas listadas Modo de distribuição de tarefas Espaço de execução das tarefas Tipo de tarefas executadas Descrição das tarefas Sequência de tarefas Identificação das tarefas prioritárias/ secundárias Identificação de tarefas residuais/implícitas Identificação de grupos de trabalho Identificação dos elementos de caracterização distintivos de cada grupo Disputa de tarefas entre elementos da equipa Identificação das tarefas em disputa entre elementos da equipa Execução de tarefas negociadas entre elementos da equipa Alteração de tarefas prioritárias/secundárias Níveis de ambiguidade admissíveis na interpretação de dados Dados considerados relevantes/irrelevantes Regras que definem a aceitabilidade dos dados Modos de execução das tarefas Identificação de tarefas partilhadas a priori com outros elementos da equipa Definição de problemas Delegação de autoridade Actores da definição do problema Mecanismos de resolução de problemas Redefinição dos problemas Actores da redefinição dos problemas Identificação dos elementos da equipa que apresentaram esses mecanismos de resolução do problema Identificação do contexto de trabalho Identificar situações em que ocorreram transferências de conhecimento Problemas definidos como válidos/não válidos Categorias de classificação de dados Categorias de classificação de tarefas Identificação dos parâmetros de medição de resultados Identificação dos objectivos (tipo e natureza) Identificação dos resultados obtidos Identificação dos mecanismos de supervisão/fiscalização do trabalho Objectivos da supervisão Periodicidade dos mesmos Actores da supervisão (supervisores/supervisionados) Resultados da supervisão | <p>Cf. guião</p> |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico
(Continuação)

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|--------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Jurisdicção Jurisdicção total | <ul style="list-style-type: none"> • Funcional | <ul style="list-style-type: none"> • Divisão do trabalho • Processos de trabalho | <ul style="list-style-type: none"> • Actores que se responsabilizam pela execução do trabalho • Existência de tarefas partilhadas • Objectivos da partilha de tarefas • Parte do trabalho realizado na partilha de tarefas • Vantagens/desvantagens partilha • Existência de conflitos/ consensos na execução de tarefas partilhadas • Manutenção das tarefas partilhadas • Periodicidade das tarefas partilhadas • Espaço de partilha das tarefas • Tarefas delegadas • Mecanismos de delegação • Aceitação/não aceitação do trabalho delegado • Actores receptáculos da delegação • Resultado do trabalho delegado • Vantagens/desvantagens do trabalho delegado • Existência de trabalho (re)delegado • Sujeitos receptáculos da (re)delegação • Vantagens/desvantagens do trabalho (re)delegado | Cf. guião |
| | <ul style="list-style-type: none"> • Organizacional | <ul style="list-style-type: none"> • Controlo do trabalho • Articulação do trabalho | | |
| Modalidades de acção | <ul style="list-style-type: none"> • Assistencial • Formativa | <ul style="list-style-type: none"> • Actos de diagnóstico • Conhecimento académico | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação de problemas de saúde com correlação indefinida entre o diagnóstico e o tratamento • Soluções propostas quando a correlação é indefinida • Identificação de situações-problema em que a solução funciona positivamente/ negativamente • Identificação de situações-problema que voltaram/não voltaram a ter o mesmo tipo de solução proposta anteriormente • Identificação de situações-problema que exigiram delegação de tarefas • Identificação dos elementos da equipa incluídos/ excluídos da execução da tarefa • Identificação das competências académicas dos elementos da equipa • Identificação de competências académicas adquiridas em contexto de serviço • Identificação de estratégias pessoais de actualização dos conhecimentos • Identificação dos elementos com mais poder na equipa de trabalho • Identificação dos elementos com maior prestígio • Identificação de situações que envolveram a presença de outros profissionais além da equipa de trabalho | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|-----------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Arena | <ul style="list-style-type: none"> • Legal • Pública • Espaço de trabalho | <ul style="list-style-type: none"> • Domínios de acção | <ul style="list-style-type: none"> • Identificação do quadro legal que rege a actividade paliativa • Identificação das suas limitações e potencialidades • Interferência do quadro legal no exercício da actividade paliativa nos diferentes níveis de análise (local, regional, nacional) • Caracterizar a intervenção dos <i>mass media</i> no processo de divulgação para a população da importância dos cuidados paliativos • Interferência dos <i>mass media</i> no exercício da actividade paliativa nos diferentes níveis de análise (local, regional, nacional) • Caracterizar o relacionamento com: <ul style="list-style-type: none"> ➢ funcionários ➢ elementos da equipa ➢ direcção do serviço • Caracterizar o processo de ascensão na carreira profissional em cuidados paliativos • Identificar o projecto pessoal de carreira profissional • Identificar os constrangimentos e as potencialidades/vantagens existentes no espaço de trabalho para a prática paliativa | Cf. guião |
| Ecologia | <ul style="list-style-type: none"> • Funcional • Interactiva | <ul style="list-style-type: none"> • Modo de exercício profissional • Processo de competição • Contexto institucional • Manutenção da jurisdição | <ul style="list-style-type: none"> • O que considera identitário na sua profissão • Como executa as tarefas que são específicas da sua profissão • Identificação dos competidores no espaço de trabalho • Como é que se afirma a competição no espaço de trabalho • Identificação de situações em que se sentiu prejudicado por outros por motivos de competição • Estratégias desenvolvidas para ultrapassar essas situações • De que forma a instituição/serviço favorece/desfavorece os projectos pessoais de profissionalização • De que forma a instituição/serviço favorece/ desfavorece a competição entre pares/não pares • De que forma a instituição/serviço promove/ não promove a manutenção das áreas de trabalho de cada grupo profissional • Esforços para manter a jurisdição da profissão: <ul style="list-style-type: none"> ➢ O que considera que põe em causa a esfera de actuação da sua profissão ➢ Tarefas de que não abdica na sua prática profissional e porque motivo ➢ Tarefas do seu grupo profissional realizadas por outros profissionais, por quem e porque motivo ➢ Como é que evita que outros profissionais realizem tarefas do seu domínio de competências | |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Tarefas Jurisdição de tarefa | <ul style="list-style-type: none"> • Objectiva • Subjectiva | <ul style="list-style-type: none"> • Actos profissionais • Componentes das tarefas • Processos de trabalho • Status profissional • Reinterpretação das exigências jurisdicionais | <ul style="list-style-type: none"> • Tipo de actos • Sequência dos actos • Ajustamento dos actos ao tipo de doentes • Identificação dos instrumentos de trabalho/tecnologias • Ajustamento dos instrumentos de trabalho ao tipo de doentes • Dimensão/organização do espaço de trabalho • Ajustamento do trabalho ao espaço • Identificação dos tipos de constrangimentos • Solicitações do meio • Alteração/modificação dos actos • Constituição/resolução de problemas • Reacções de outros elementos da equipa • Identificação das tarefas com maior/menor reconhecimento profissional • Identificação das tarefas com maior/menor reconhecimento dos doentes/família • Identificação de tarefas que não têm qualquer reconhecimento profissional • Identificação de tarefas que não são consideradas trabalho profissional • Desempenhos exigidos pela sua profissão • Existência de ajustamento dos desempenhos • Motivos do ajustamento dos desempenhos • Interferência da cultura no desempenho das tarefas | Cf. guião |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Articulação do trabalho | <ul style="list-style-type: none"> Gestão/ Organização Supervisão | <ul style="list-style-type: none"> Hierarquia profissional Gestão das tarefas Estandarização do trabalho | <ul style="list-style-type: none"> Actores organizadores e estruturadores do trabalho Actores distribuidores do trabalho Tipos principais de trabalho Actores que recebem que tipo de trabalho Tempo da execução do trabalho Duração da execução do trabalho Identificação da sequência do trabalho Identificação dos trabalhos a executar em simultâneo Identificação dos monitores do trabalho Tipos principais de tarefas Condicionalismos na execução do trabalho Actores que se responsabilizam pela execução do trabalho Existência de tarefas partilhadas Objectivos da partilha de tarefas Parte do trabalho realizado na partilha de tarefas Vantagens/desvantagens partilha Existência de conflitos/ consensos na execução de tarefas partilhadas Manutenção das tarefas partilhadas Periodicidade das tarefas partilhadas Número de doentes a assistir Fase da doença Espaço físico para a realização dos tipos de trabalho Existência de agendas de trabalho Espaço de partilha das tarefas Tarefas delegadas Mecanismos de delegação Aceitação/não aceitação do trabalho delegado Actores receptáculos da delegação Resultado do trabalho delegado Vantagens/desvantagens do trabalho delegado Existência de trabalho (re)delegado Sujeitos receptáculos da (re)delegação Vantagens/desvantagens do trabalho (re)delegado Identificar a trajectória dos doentes Identificar procedimentos operacionais Identificar os mecanismos de comunicação existentes Identificar limites às estratégias de articulação do trabalho Identificar os actores que (re)articulam o trabalho Identificar mecanismos de partilha do trabalho (re)articulado Actores que apoiam o trabalho de (re)articulação | Cf. guião |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Tipos de trabalho | <ul style="list-style-type: none"> • Mecânica • Segurança clínica • Conforto • Afectiva | <ul style="list-style-type: none"> • Controlo do trabalho • Qualificação para o trabalho • Supervisão do trabalho | <ul style="list-style-type: none"> • Quem controla o trabalho • Quem supervisona • Quem é qualificado para fazer que parte do trabalho • Identificação das tarefas estritamente técnicas • Quantidade de tarefas técnicas diárias realizadas • Identificar os momentos do dia em que tais tarefas se realizam • Identificação de procedimentos de higiene e de segurança clínica utilizados em contexto de trabalho • Identificar situações de risco clínico • Identificar situações de acaso que justificaram o recurso ao trabalho de segurança clínico • Estratégias de prevenção do 'burnt out' • Identificação dos condicionalismos ao desenvolvimento de estratégias de 'burnt out' • Identificação de tarefas que proporcionam conforto ao doente/família • Identificação das tarefas de conforto realizadas voluntariamente ou a pedido • Identificação do trabalho de apoio emocional realizado • Identificação das fases do processo de morrer em que o apoio é dado • Identificar limites ao processo de apoio emocional • Identificar os actores que mais/menos solicitam o apoio emocional • Identificar os actores que mais/menos proporcionam o apoio emocional • Prevenção de situações que requerem apoio emocional • Identificar os actores que são considerados competentes para desenvolver o trabalho de segurança clínica • Elementos com competência/poder para detecção de situações de risco • Elementos com competência/poder para solucionar situações de risco • Antecipação/prevenção de situações de risco • Monitorização de situações de risco • Rectificação de riscos | Cf. guião |

Operacionalização dos conceitos do enquadramento teórico

| Conceitos | Dimensões | Variáveis | Indicadores | Questão |
|--------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Articulação interdepartamental | <ul style="list-style-type: none"> Gestão/ Organização Negociação | <ul style="list-style-type: none"> Modalidades de articulação interdepartamental Estratégias de negociação | <ul style="list-style-type: none"> Identificação dos serviços Modalidades de articulação interdepartamental Situações objecto de articulação interdepartamental Identificação de áreas de monitorização Tipos de monitorização accionados Escolha de actores privilegiados para a articulação Actores de apoio às estratégias de articulação Estratégias de apoio à articulação interdepartamental Estratégias de iniciação à articulação interdepartamental Desenvolvimento de estratégias de negociação Domínios de conflito Domínios de consenso imediato | Cf. guião |
| Ideologias profissionais | <ul style="list-style-type: none"> Individual Colectiva | <ul style="list-style-type: none"> Códigos da prática profissional Conteúdos profissionais | <ul style="list-style-type: none"> Identificar o modelo/padrão de valores da profissão que nortearam a aprendizagem profissional enquanto estudante <ul style="list-style-type: none"> Objectivos da profissão Profissional de saúde Doente Relação profissional de saúde/ doente/família Outras profissões Entre pares Carreiras profissionais ideais Carreira profissional pretendida/ seguida Manuais de referência obrigatória na sua profissão Escolas de pensamento privilegiadas pelos seus professores | |
| Ideologia de serviço | <ul style="list-style-type: none"> Individual Colectiva | <ul style="list-style-type: none"> Códigos de prática profissional no serviço Opções de prática profissional | <ul style="list-style-type: none"> Identificar o modelo de prática profissional vigente no serviço relativamente: <ul style="list-style-type: none"> Objectivos da profissão Objectivos da equipa Profissional de saúde Doente Relação profissional de saúde/ doente/família Outras profissões Entre pares Carreiras profissionais Objectivos pessoais de carreira profissional Escolas de pensamento que enformam a prática profissional no serviço Identificar situações clínicas-dilema no serviço Opções diante dessas situações Sujeitos envolvidos nessas opções Processo de tomada de decisão Reacções dos doentes/familiares | |

GUIÃO DE ENTREVISTA

No âmbito do doutoramento que estou a realizar no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa sobre a problemática dos cuidados paliativos está previsto um programa empírico de recolha de informação para caracterizar o serviço de cuidados paliativos desta instituição.

Por este motivo solicito a sua colaboração para responder a um conjunto de perguntas que se apresentam de seguida. O anonimato e a confidencialidade da informação prestada serão devidamente assegurados.

SERVIÇO ONCOLÓGICO DE INTERNAMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

1. Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?
2. Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.
3. Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?
4. Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?
5. Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?
6. Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?
7. Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

Relacionamento com outros serviços

8. Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.
9. Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição "I"?
10. Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?
11. Qual é o objectivo dos protocolos?
12. Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.
13. Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?
14. Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?
15. Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.
16. Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?
17. Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?
18. Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?
19. Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

Funcionamento do serviço

20. Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?
21. Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?
22. Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?
23. Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

24. Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?
25. Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?
26. Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?
27. Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?
28. Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?
29. Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?
30. O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?
31. Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?
32. Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.
33. Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?
34. Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?
35. Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?
36. Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

Relacionamento com a direcção/administração

37. Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.
38. Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com os outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

Trabalho em equipa

39. O que é para si o cancro?
40. O que é para si um doente oncológico em fase terminal?
41. Que funções é que exerce no serviço?
42. O que é que se discute nas reuniões de trabalho?
43. Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?
44. Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?
45. Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?
46. Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?
47. Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

Desempenho das tarefas

48. Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.
49. Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?
50. Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?
51. Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?
52. Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?
53. Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

54. Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?
55. Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?
56. Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).
57. Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?
58. Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?
59. Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.
60. Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?
61. Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?
62. Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?
63. Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?
64. Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?
65. Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

Relação com o doente/família

66. Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?
67. Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num serviço de cuidados paliativos?
68. Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio? (
69. Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos e da sua família relativamente:
1. Ao serviço
 2. Aos profissionais/funcionários
 3. À família/aos doentes
 4. À doença
70. Quais as principais solicitações do doente/família?
71. Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?
72. Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:
1. no luto antecipatório
 2. no luto
 3. no pós-luto
73. Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

Gestão da informação

74. Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?
75. Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:
1. Situações de rotina (cuidados básicos...)
 2. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
 3. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao luto antecipatório/luto/pós-morte
 4. Discussão do tema da morte
76. Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

Comportamentos estratégicos

77. Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?
78. Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?
79. O que é para si uma situação-problema?
80. Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?
81. Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?
82. Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.
83. Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.
84. Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?
85. Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?
86. Como é que utiliza os intervalos de trabalho?
87. Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?
88. Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?
89. Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?
90. Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?
91. Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço? (

Sistema de alianças

92. Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?
93. Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?
94. Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?
95. Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.
96. Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?
97. Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?
98. Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?
99. Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

Caracterização socio-económica do doente/família

100. Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.
101. Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

Caracterização socioprofissional

102. Quais as suas habilitações literárias?
103. Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:
1. Objectivos da profissão
 1. Profissional de saúde
 2. Doente
 3. Relação profissional de saúde/ doente/família
 4. Outras profissões
 5. Entre pares
 6. Carreiras profissionais ideais
 7. Carreira profissional pretendida/ seguida

104. Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?
105. Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?
106. Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?
107. Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:
1. Objectivos da profissão
 2. Objectivos da equipa
 3. Profissional de saúde
 4. Doente
 5. Relação profissional de saúde/ doente/família
 6. Outras profissões
 7. Entre pares
 8. Carreiras profissionais
108. Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

GUIÃO DE ENTREVISTA

No âmbito do doutoramento que estou a realizar no Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa sobre a problemática dos cuidados paliativos está previsto um programa empírico de recolha de informação para caracterizar o serviço de cuidados paliativos desta instituição.

Por este motivo solicito a colaboração dos profissionais de saúde para responder a um conjunto de perguntas que se apresentam de seguida. O anonimato e a confidencialidade da informação prestada serão devidamente assegurados.

SERVIÇOS ONCOLÓGICOS DE AGUDOS

Paradigma assistencial

1. Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?
2. Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.
3. Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?
4. Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?
5. Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?
6. Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?
7. Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

Relacionamento com outros serviços

8. Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.
9. Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição "I"?
10. Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?
11. Qual é o objectivo dos protocolos?
12. Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.
13. Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?
14. Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.
15. Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?
16. Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?
17. Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?
18. Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

Funcionamento do serviço

19. Foi feito algum levantamento de necessidades para se desenvolver uma articulação deste serviço com o serviço de cuidados paliativos (SCP)? Se sim, quais as áreas de avaliação de necessidades identificadas.
20. Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?
21. Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço no que respeita à articulação deste serviço com o SCP?
22. Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP?

23. Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP? Porquê?
24. Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?
25. Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?
26. Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?
27. Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?
28. O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?
29. Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?
30. Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.
31. Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?
32. Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?
33. Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.
34. Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?
35. Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

Relacionamento com a direcção/administração

36. Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.
37. Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

Trabalho em equipa

38. O que é para si o cancro?
39. O que é para si um doente oncológico em fase terminal?
40. Que funções é que exerce no serviço?
41. O que é que se discute nas reuniões de trabalho?
42. Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?
43. Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?
44. Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?
45. Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?
46. Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

Desempenho das tarefas

47. Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.
48. Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?
49. Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?
50. Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?
51. Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?
52. Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

53. Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?
54. Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?
55. Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).
56. Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos
57. Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?
58. Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.
59. Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?
60. Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?
61. Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?
62. Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?
63. Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?
64. Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

Relação com o doente/família

65. Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?
66. Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?
67. Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?
68. Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:
5. Ao serviço
 6. Aos profissionais/funcionários
 7. À família/aos doentes
 8. À doença
69. Quais as principais solicitações do doente/família?
70. Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?
71. Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:
4. no luto antecipatório
 5. no luto
 6. no pós-luto
72. Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

Gestão da informação

73. Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?
74. Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:
5. Situações de rotina (cuidados básicos...)
 6. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
 7. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
 8. Discussão do tema da morte
75. Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

Comportamentos estratégicos

76. Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?
77. Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?
78. O que é para si uma situação-problema?
79. Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?
80. Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?
81. Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.
82. Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.
83. Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?
84. Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?
85. Como é que utiliza os intervalos de trabalho?
86. Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?
87. Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?
88. Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?
89. Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?
90. Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

Sistema de alianças

91. Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?
92. Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?
93. Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?
94. Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.
95. Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?
96. Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?
97. Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?
98. Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares? (

Caracterização socio-económica do doente/família

99. Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.
100. Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

Caracterização socioprofissional

101. Quais as suas habilitações literárias?
102. Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:
2. Objectivos da profissão
 8. Profissional de saúde
 9. Doente
 10. Relação profissional de saúde/ doente/família
 11. Outras profissões
 12. Entre pares
 13. Carreiras profissionais ideais
 14. Carreira profissional pretendida/ seguida

103. Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?
104. Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?
105. Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?
106. Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:
- 9. Objectivos da profissão
 - 10. Objectivos da equipa
 - 11. Profissional de saúde
 - 12. Doente
 - 13. Relação profissional de saúde/ doente/família
 - 14. Outras profissões
 - 15. Entre pares
 - 16. Carreiras profissionais
107. Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 1

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Por acaso a mim, a única exigência que eles fizeram, neste caso, era já ter a especialidade de medicina interna e depois ter provavelmente alguma especialização por esta área, também, dos cuidados paliativos que não foi concretizada em termos de curriculum porque eu não tinha esse curriculum. Mas para já também não há profissionais em Portugal dá-me ideia com um curriculum nesta área suficiente para ser assim um médico de cuidados paliativos. Não existe a especialidade, enfim, não existe assim nada propriamente nesta área ou coisa assim.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In5) Entrevistado: Bom, a medicina aqui transfigura-se um bocado porque as áreas, mesmo em termos de experiência profissional, porque as áreas que costumam trabalhar um pouco mais afastadas, aqui nota-se perfeitamente que trabalham mais juntas que é o caso da enfermagem que é o caso mais evidente. O caso mais evidente é o caso da enfermagem porque trabalham, ou pelo menos parece-me que neste serviço se trabalha a ligação muito mais próxima e a necessidade é essa. Porque estamos muito mais dirigidos às necessidades do doente não só as necessidades no sentido restrito da medicina de curar alguma coisa, de tratar alguma coisa, mas temos que recorrer a várias vertentes que nós, que habitualmente a medicina, que anda esquecida pelo menos para quem trabalha nos hospitais.

(In18) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In21) Entrevistado: O modelo de assistência...pois relativamente a essa pergunta penso que a resposta tem a ver com a anterior, ou seja, será a assistência multidisciplinar. Multidisciplinar uma vez que se assume que são doentes cuja terapêutica curativa está ultrapassada e são enviados para aqui. Portanto, obviamente, para se fazer alguma coisa por ele terá que se atender a todas as vertentes, quer dizer, religiosa, social, não é... Só pelo simples facto de termos aqui familiares permanentemente do doente dá-se uma ideia do que é que se está a passar. Não é muito habitual num hospital normal.

(In7) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes? (

(In10) Entrevistado: Bom, o fundamento é igual ao resto da medicina, não é. É lógico que o diagnóstico aqui se limita. Já teremos um diagnóstico à partida, teremos que ir necessariamente ao ensino das intercorrências que terão indicação depois com tratamento sintomático. Não será tanto...quer dizer, neste caso não será tanto estar a fazer o diagnóstico etiológico de determinadas situações porque nós à partida também já não podemos tratar, não é, em termos curativos. Portanto, interessa tratamento sintomático. É essa a base dos cuidados paliativos, e que já não é pouco, principalmente.

(In20) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In23) Entrevistado: A pergunta do diagnóstico clínico não percebo muito bem. Como é que se gere a incerteza do diagnóstico clínico? Quer dizer, não será, não me parece que seja a incerteza do diagnóstico. Será mais a incerteza do prognóstico, apesar de tudo. O prognóstico pode ser muito desfavorável e é, não é. O prognóstico é, enfim, é de curto, médio prazo mas não será propriamente a incerteza do diagnóstico. (interrupção) Relativamente a essa questão da incerteza do diagnóstico eu estava a dizer que não me parece que a questão se coloque tanto nesses termos, para mim, na maioria dos casos, não é. Não será propriamente a incerteza do diagnóstico clínico, será mais aquela questão do prognóstico apesar de à partida será mortal mas a incerteza prende-se mais com o prognóstico e com a evolução até esse fim, não é, e é aí que se intervém.

(In12) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In16) Entrevistado: -----

(In18) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In22) Entrevistado: Portanto, a comunicação com o profissional, com a família e com o doente, não é? É fundamental, ainda mais com o doente porque já tem acontecido várias vezes a família, porque às vezes o doente como nós não estamos em permanência ao do doente e a família às vezes está, é quem está mais junto do doente, portanto tem todo o interesse, se não é o próprio doente a manifestar-nos as suas...os seus problemas para que nós possamos eventualmente tratar e ajudar, a família também tem um papel muito importante, não é. E às vezes da relação do familiar com o doente também é importante saber se há algum problema no qual nós também possamos intervir. No fundo não estamos só a tratar o doente, estamos a tratar a família e a ajudar a relação do doente com a

família. Muitas vezes também há aspectos menos bons da relação porque há sempre algo bastante relacionado com a família. Às vezes maior ansiedade do doente porque o doente poderá não estar tão profundamente conhecedor das condições de saúde, do seu diagnóstico e do seu prognóstico, a família está muito mais informada nesse aspecto e gera-se uma interacção difícil entre o familiar e o próprio doente, não é. Nesse sentido é que o familiar sente que está a mentir, por exemplo. O familiar pode sentir que está a mentir ao seu... ao doente, não é. Isso gera frequentemente grandes conflitos familiares. (interrupção)

Relacionamento com outros serviços

(In21) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In1) Entrevistado: Com os restantes serviços desta instituição? Ah! Bom, eu penso que estamos todos interessados e que até há uma boa articulação. Às vezes há é um pouco ainda, como é que eu hei-de explicar, desconhecimento talvez da melhor maneira de referenciar os doentes para aqui, não é. Por exemplo, não referenciar directamente para ser internado mas de preferência ajudado a ser consultado numa consulta de cuidados paliativos e posteriormente recorrer ao internamento que é sempre uma opção a ter em conta. Mas às vezes digamos, talvez desconhecimento, talvez má informação sobre a maneira...a melhor maneira como enviar os doentes para aqui, não é. E mais ainda: a melhor maneira para aproveitar ao máximo as potencialidades deste serviço.

(In13) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In16) Entrevistado: Essa pergunta é uma questão importante porque até por aquilo que disse anteriormente, não é, dentro da instituição é pior em relação aos quadros da instituição. Ou seja, ainda há muita dificuldade em termos institucionais a referenciar doentes para aqui. Não quer dizer que não se faça. Isso faz-se mas através do recurso ao bom senso e à boa vontade dos profissionais, etc. Não será propriamente uma via institucional. E também provavelmente terá falhado um pouco a informação acerca de como fazê-lo. Talvez criar melhor mecanismos e mais explícitos de como fazê-lo e nós certamente de como aproveitar ao máximo as potencialidades, nomeadamente, em relação...trabalhando em relação com o exterior. Isso é fundamental. E também como não temos uma rede propriamente dita de cuidados paliativos mas, enfim, continuados, ainda não temos isso muito bem definido...falha um pouco.

(In6) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In10) Entrevistado: Que eu tenha conhecimento, lá está, não existem protocolos de trabalho com os restantes serviços da instituição. Quer dizer, recebemos todos os doentes que tenham condições para serem recebidos e que as vagas existentes o permitam, não é. Pois se calhar tem que haver algum compasso de espera mas isso até na outra experiência que eu tive até funciona bem. Agora em termos de protocolo mesmo no sentido de protocolo institucional estabelecido é, digamos, a via normal de referência dos serviços. Faz-se uma proposta, essa proposta depois é avaliada, e evidentemente é aceite ou para internamento ou para consulta, mas obviamente é sempre a haver cá.

(In21) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In23) Entrevistado: Os protocolos lá está, eu não conhecendo nenhum desses protocolos, os protocolos visam digamos acelerar talvez, ou melhorar o funcionamento desta via de referência. Se é que esses protocolos têm...há a questão obviamente do limite dentro da instituição, não é, os trajectos físicos e a sua orientação. E nesse sentido são bons para não termos que depender da boa vontade dos profissionais. É lógico. É lógico que os profissionais à partida terão boa vontade mas os doentes enquanto tal não deverão estar digamos dependentes dessa tal boa vontade. Portanto, tem que haver uma via institucional, quer dentro, quer fora da instituição, livre trânsito.

(In10) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In13) Entrevistado: Em relação aos protocolos de trabalho bom...por protocolo pode-se entender muita coisa. Protocolos de trabalho tem a ver com aquilo que disse anteriormente, ou seja, com as vias pelas quais se faz o relacionamento entre os vários serviços, por exemplo, não é, e entre os vários serviços da instituição x e o exterior, não é, que também é uma coisa muito importante, que o doente oncológico não se esgota à partida muitas vezes está de fora da instituição x e muitas vezes depois de diagnosticado e tratado na instituição x precisa obviamente de um local mais próximo da sua residência ou da sua família, ou seja o que for, que assuma algumas coisas que não há necessidade e que são muito onerosas, enfim, para os cuidados de saúde em geral fazer na instituição x. Portanto, poderá fazer no exterior, não é. Isso seria uma das importâncias desses tais protocolos. Depois, enfim, pode haver protocolos de outras coisas. Pode haver protocolos terapêuticos. Pode haver protocolos de diagnóstico, não é. E neste caso protocolos de diagnóstico e protocolos terapêuticos permitem, enfim, no contexto das S.A., uma coisa que às vezes os médicos não gostam muito de pensar mas que obviamente é importante que é a poupança em cuidados de saúde, a poupança económica em cuidados de saúde. Racionalizar o uso de métodos de diagnóstico, de métodos terapêuticos, enfim, tudo o que esteja relacionado com a abordagem dos serviços.

(In11) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In14) Entrevistado: Essencialmente, bem...todos os serviços. Mais frequentemente a oncologia médica, mais frequentemente a radioterapia, depois talvez por esta ordem a cirurgia cabeça e pescoço, a própria radiologia, a ginecologia. Da experiência que tenho, talvez por esta ordem.

(In19) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In22) Entrevistado: É relativamente simples. Tem que haver à partida algum médico nesta instituição ou muitas vezes as decisões terapêuticas que nós temos de médicos da instituição que vão ter que assumir que é um doente que não tem aquilo que se chama indicação para terapêutica oncológica útil, ou seja, que...com o intuito de que não é possível fazer terapêutica. Portanto, assume-se que será necessário fazer cuidados paliativos, não é. Nessa altura quando se assume que o doente tem indicação para fazer cuidados paliativos é feita uma proposta de internamento ou de consulta lá está de cuidados paliativos que, por sua vez, é avaliada pelos médicos do serviço no sentido de avaliar as condições: venha cá fazer consulta, para internamento, etc. E pronto, depois desse momento o doente passa a ser seguido no serviço x daqui ou da área mais próxima que poderá ser noutro serviço x.

(In12) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In17) Entrevistado: Noutros serviços...ah estou a perceber a pergunta. Sim, quer dizer, não tenho a certeza que é. Mas no sentido de tratamento paliativo são os próprios serviços que muitas vezes assumem, pronto, uma decorrência. Quer dizer, o doente a partir do momento, isto é um contínuo, num determinado momento da doença o doente começa a ter necessidades de tratamento sintomático, vai para essa necessidade, por exemplo, tratamento da dor. Começa a ser feito o tratamento da dor, não é, e nem sempre são os médicos dos cuidados paliativos que fazem esse tipo de abordagem. Eles podem ser tratados, por exemplo, na consulta da dor ou mesmo pelos próprios médicos que os seguem nos serviços. A partir do momento em que é feita a avaliação para internamento nos cuidados paliativos ou para consulta, aí sim, começa a ser assumida terapêutica. Nesse momento começa a ser assumida terapêutica nesses doentes. Pelo menos é como tem funcionado aqui.

(In8) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In11) Entrevistado: Em termos de orientação do doente talvez, não é isso? Pelo que me apercebi será quase tipo consenso tácito, ou seja, não são coisas se calhar escritas mas são coisas...a prática que se tem feito. E de facto uma coisa é certa, os doentes a partir do momento em que têm indicação para cuidados paliativos são sempre orientados pelo serviço de cuidados paliativos, não é. Mesmo que não fiquem internados ou mesmo que não venham a uma consulta tão cedo mas estão sempre orientados pelos cuidados paliativos. Por exemplo, o doente poderá ter alta de um dos outros serviços da instituição x mas poderá ser orientado para um hospital junto da área de residência que tenha condições para lhe fazer o tratamento sintomático, não é. Isso acontece, não é. Portanto, o que me parece é que, de facto, os doentes não ficam por orientar. Por orientar neste sentido dos cuidados paliativos.

(In1) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In4) Entrevistado: Bom, tem havido algumas situações de conflito por acaso. A questão que se passa é que muitas vezes os doentes que já têm indicação para cuidados paliativos há algum tempo, às vezes atrasa-se essa indicação e depois complica um pouco a questão em termos de gestão de vagas, nomeadamente, que é importante. Um doente que à partida não esteja controlado em alguns dos sintomas, isso com certeza é uma indicação para internamento e irá constituir uma indicação para internamento e não haver vaga por não ser possível uma melhor gestão dessas mesmas vagas às vezes gera conflitos.

(In14) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In17) Entrevistado: Do que tenho visto não tem sido difícil, não é. Quer dizer, é uma questão de discutir os assuntos e tentar...no fundo tentar orientar as coisas de maneira ao doente não sair prejudicado. Portanto, é sempre essa a chave da resolução do conflito. A haver cedências, essas cedências terão que ser pelos vários serviços, não interessa aqui o caso, desde que o doente não saia prejudicado. Portanto, será orientar as coisas para o doente beneficiar e não o contrário.

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In5) Entrevistado: Quer dizer, uma das que, lá está, é utilizada é de facto a comunicação entre os profissionais mesmo informal, ou geralmente informal. Quer dizer falarmos sobre o assunto, tentarmos chegar a um acordo sem necessidade eventualmente de protocolos ou de haver imposições, e tentar chegar a um acordo para melhor resolver os problemas, não é.

Funcionamento do serviço

(In14) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In17) Entrevistado: Que eu saiba..., mas penso que sim que foi feito. Até pelo que sei o serviço foi criado à imagem de alguns outros serviços que já existiam, não é, para tentar construir sobre algo que já tenha funcionado, não é. Penso que nesse sentido até se defendeu bem.

(In22) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In1) Entrevistado: As áreas de avaliação de necessidades? As áreas de avaliação das necessidades? A partir de quais é que são as necessidades do doente? Temos...portanto, temos a área médica que podemos chamar assim que é ocupada pelos médicos; temos a área da enfermagem que os enfermeiros são os responsáveis; temos a área de psicologia que há uma psicóloga no serviço que se encarrega disso, de doentes e de familiares, não é; há a área de assistência social que também tem cá uma assistente social que trabalha para o serviço; e, pronto, essencialmente são esses. Mas também há no serviço auxiliares de acção médica, são...um médico de turno, enfim, eu tenho que colmatar depois as outras necessidades que se fala, por assim dizer.

(In13) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In16) Entrevistado: As prioridades tem a ver com...bem com a área médica as prioridades têm a ver com o controlo sintomático mas é lógico que, como eu dizia no início, como isto é multidisciplinar, portanto, quem está no balcão não somos nós, mas é que muitas vezes controlada a questão médica os problemas não se esgotam aí. Imaginemos que temos uma pessoa controlada em termos sintomáticos e, portanto, partindo do princípio que não necessariamente vai ter que falecer neste serviço, essa é outra questão porque o doente não tem que, por ser cuidados paliativos, não tem que necessariamente falecer aqui, não é, e, portanto, o que é que aconteceu? Há várias outras necessidades que vão ter que ser defendidas, uma das quais é, o exemplo, que costuma ser muito complicado, que é a reinserção social do problema. Portanto, o doente deverá idealmente ir para o seu ambiente natural, o seu domicílio ou enfim, com pessoas, familiares, que lhe são familiares, e, portanto isso implica igualmente esforços bastante complicados dado que não há uma rede ainda muito bem estabelecida para o funcionamento desses cuidados. Portanto, isso vai implicar, neste caso por exemplo isso, do doente voltar a ter alta, desde o doente voltar para o seu domicílio ou para uma instituição de saúde mais próxima, vai implicar uma série de coisas, de análises que vão ter que se fazer para que isso corra bem. Não vamos obviamente, não vamos dar alta ao doente sem saber o que vai acontecer depois disso. Apesar de tudo podemos recebê-lo de novo mas...e vamos recebê-lo de novo sempre que for necessário mas é preciso saber como é que isso funciona.

(In17) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In20) Entrevistado: É um planeamento anual que aliás é um, ao que percebi, um requisito da instituição, não é, é uma coisa mesmo institucional. É feito pelo director do serviço ao ouvir todos os profissionais que trabalham. Lá está naquela perspectiva multidisciplinar. E, portanto, ouvidas todas as pessoas e inquiridas sobre as necessidades que se prevejam existir, ou que já tenham existido e que não tenham sido colmatadas, é com base nisso que se faz o planeamento.

(In4) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In7) Entrevistado: De um modo geral, em termos de objectivos, penso que se consegue cumprir esses objectivos.

(In10) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In14) Entrevistado: Tem que repetir essa (pergunta) desculpe lá. (repetição) Eu não posso responder a isso porque estou aqui há pouco tempo, não é. Mas a ideia que fico é que de facto dizia antes atrás. Portanto, os objectivos que são estabelecidos para este serviço tem-se conseguido cumprir com eles com alguma eficácia.

(In20) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In1) Entrevistado: Na totalidade. Em toda a medida. Quer dizer, trata-se de um serviço que é mesmo orientado para isso que ele está, não é, tendo em conta, nomeadamente, o tipo de doença oncológica que é. Tendo em atenção que é um tipo de doença oncológica que está a evoluir e que nos vai conduzir inexoravelmente à morte, não é. Portanto, o serviço está todo orientado nesse sentido.

(In8) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In11) Entrevistado: Bom, tanto quanto sei os regulamentos do serviço foram, por um lado, inspirados em unidades que já existiam - a unidade x, mas isso tem a ver com o facto dos profissionais que aqui trabalham e, nomeadamente, o Dr. x que foi o pioneiro, de facto terá que ter ido buscar competências nalgum lado e foi aí que ele reflectiu e dos ensinamentos em Espanha que também serviu de inspiração onde também fez um estágio. Mas no fundo penso que a realidade terá...que os regulamentos foram feitos tendo em conta o que já existia e acabam por ser adaptados pontualmente, não é, à realidade mais concreta.

(In21) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In1) Entrevistado: Como é que eu reconheço? (risos) Para já até se calhar é um conhecimento incompleto porque ainda não tive tempo suficiente para absorver tudo, não é. Mas daquilo que conheço até agora, aqui...até agora não tive contacto, não quer dizer que não venha...não sei..., a não ser que saia daqui, enfim, é uma questão de tempo. É um a questão temporal. É só.

(In8) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In11) Entrevistado: Se calhar naquelas situações limítrofes ou ...porque é necessário, como dizia eu, se há conflitos entre vários serviços, temos que servir-nos dos regulamentos. Um exemplo é quando nós temos os doentes, enfim, que, eventualmente, poderão ter indicação para serem internados mas que isto não está a assistir em lado nenhum, por exemplo. Portanto, tem que haver um médico, não nós, obviamente tem que ser os médicos do próprio serviço a admitir que aquele doente não tem indicação para terapêutica curativa para a seguir ser dado conhecimento. E enquanto isso não está feito não podemos ser nós a assumir essa responsabilidade. Aí, pelo menos, dão jeito!

(In22) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In1) Entrevistado: Sim, são utilizados por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.

(In5) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In9) Entrevistado: Bom, há sempre coisas por regulamentar. Quando se fala em situações regulamentadas, como é lógico não se pode regulamentar tudo, não é. Mas daquilo que tenho estado a ver parecem funcionar bem na base do senso comum. Do senso comum e do senso profissional. Também não é só o senso comum. A experiência profissional dos profissionais que aqui trabalham que, apesar de tudo, já têm alguma experiência na área. Isso tem sido fundamental.

(In17) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In20) Entrevistado: Eu só posso reportar-me ao que conheço. Nunca trabalhei numa outra unidade de cuidados paliativos. Aí não posso comparar. Agora comparando com o conhecimento de outros serviços hospitalares parece-me que é exemplar porque, justamente, porque é muito centrada no doente. Enquanto às vezes, se calhar há outros que não são assim tão centrados no doente mas, pronto, também reconheço que esta é uma área na qual essa vertente é fundamental, não é.

(In4) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In7) Entrevistado: Até agora, ótima. Não tenho razão de queixa.

(In9) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In12) Entrevistado: Qual o diagnóstico? (repetição da pergunta) Tem a ver com aquilo que já falei antes, ou seja, o doente à partida, lá está, os regulamentos. O doente para ser admitido nesta unidade tem que ser... tem que ter à partida um diagnóstico oncológico com uma doença terminal. Ou seja, neste caso, uma doença oncológica para a qual não há tratamento curativo nem esperança alguma.

(In19) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In22) Entrevistado: Grupos de tratamento, aqui? Aqui, o tipo de tratamento é imediatamente esse. Quer dizer, o grupo de tratamento é exactamente esse. Que dizer, o grupo de tratamento será...são todos englobados no mesmo grupo de tratamento, apesar de alguns deles terem as suas particularidades, mas passa sempre pelo controlo da dor, passa sempre pelo controlo sintomático, doutros sintomas neste caso, passa sempre pelas necessidades sociais e psicológicas, etc, até espirituais aqui (esqueci-me de dizer à bocado). Portanto...

(In7) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In11) Entrevistado: Eh! (repetição da pergunta) Bom, as principais é aquilo que já disse há pouco. As principais opções de tratamento são o tal tratamento sintomático. O tratamento sintomático depois tem muitas vertentes, não é: controlo sintomático. Um grande grupo de tratamento será esse tratamento da dor que é um sintoma muito importante e que se interrelaciona com tudo o resto, não é. Portanto, o tratamento da dor é um desses grupos fundamentais. Depois, eventualmente, outro tratamento sintomático, de outros sintomas que não a dor, mas que também condicionam, enfim, a dificuldade na relação ...e na dificuldade do doente. Portanto, no fundo o que se visa é diminuir todo e qualquer desconforto que o doente tenha, não é, nomeadamente, desde físico até às outras componentes todas.

Relacionamento com a direcção/administração

(In3) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar. (

(In8) Entrevistado: Do que conheço, para já, a minha relação com o director do serviço é ótima. É pessoal. Quer dizer, no fundo é pessoal. Conheci pessoalmente o director do serviço, dou-me perfeitamente bem com ele e identifiquei-me até com a sua maneira de trabalhar, portanto, não tenho problema nenhum. Depois dá-me ideia que não há problemas na relação entre os vários directores de serviço ou minha com os directores de serviço ou mesmo o *staff* doutros serviços e com a administração, não é. Até agora não tive problemas nesse aspecto.

(In17) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In22) Entrevistado: É uma boa relação que existe entre os vários serviços porque, lá está, porque como, vejamos, como nos orientamos para as necessidades do doente é lógico que caba por funcionar bem. Porque imaginando que um doente tem indicação para cuidados paliativos e que está internado noutra serviço e que, enfim, já está ultrapassada a situação para a qual tinha sido internado, obviamente tentamos o mais rápido possível que se controle toda essa situação, não é. Isso acaba por criar uma boa relação. Às vezes há aqueles que saem por isso mas é uma situação pontual e compreensível.

Trabalho em equipa

(In11) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In13) Entrevistado: O cancro é uma patologia que está em franca ascensão. E é uma patologia para a qual nós temos cada vez mais que nos consciencializar porque ela está aí. Está aí e vai continuar a aparecer. Faz parte da nossa relação com o nosso meio ambiente, faz parte do nosso património genético e com o aumento da esperança de vida, nós, os profissionais de saúde e não só, vamos ter que lidar com ela. Portanto, não vale a pena esconder. Há que lidar frontalmente com ela e fazer o melhor possível, não é.

(In22) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In1) Entrevistado: À partida é um doente que...como se costuma ver aqui. Tem necessidades às quais nós temos que atender, até porque nós temos em conta isso no serviço, não é. Tem particularidades muito...às vezes difíceis de lidar com ela. Daí a questão da multidisciplinaridade. Portanto, tem que ser para um doente que exige uma abordagem intensiva de várias...de vários grupos profissionais e nos quais inclui também a abordagem da família, do contexto familiar que é muito importante.

(In9) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In12) Entrevistado: (...) e faço tratamento sintomático destes doentes. Obviamente, que trabalho em coordenação com todos os profissionais daqui, portanto, para conseguir resolver melhor os problemas do doente, nomeadamente, naquela questão que já falei que é no momento do doente ter alta por exemplo não posso esquecer-me de que tem de ser de comum acordo com todas as vertentes consultadas e com todas as questões que estão resolvidas no momento do doente ir embora, se não, não pode ir.

(In21) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In1) Entrevistado: Nas reuniões de trabalho...são os momentos em que justamente se limam essas arestas. É nesse momento em que todos os profissionais dizem qual a sua abordagem, quais os seus problemas e qual a via e, às vezes para chegar a um consenso, qual será a melhor via para a resolução dos tais problemas, não é.

(In7) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In10) Entrevistado: Geralmente, as intervenções que tenho feito são: quando tenho conhecimento de casos, logicamente quando tenho conhecimento de casos, são no sentido de pudermos resolver essa questão. Eventualmente, chamar a atenção para alguma coisa que tenha escapado a outros profissionais e que seja necessário, portanto, dirigir-me na reunião nesse sentido. Só isso.

(In17) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In20) Entrevistado: (risos) Tem a ver...bom...tem a ver com o conhecimento da sua área porque havendo conhecimento da sua própria área e das vantagens que existem, obviamente que todos sabemos que estamos a chegar às fronteiras dessa área vamos ter que procurar a ajuda de outros profissionais para ver se as coisas funcionam bem, não é. Portanto, tendo o conhecimento exacto daquilo que nós podemos fazer e quando não podemos fazer, quem é que pode fazer, não é.

(In4) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In7) Entrevistado: Bom, isso tem a ver à partida com o director do serviço, não é. Mas depois há assim a autonomia em cada grupo profissional para fazer assim a gestão dessas áreas, não é. É isso.

(In11) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In14) Entrevistado: Bom, as tarefas que só eu posso executar, eu ou outros profissionais equivalentes tem a ver com as habilitações dentro da área, não é. Quer dizer, tratamentos sintomáticos ou, portanto, prescrições ou intervenções terapêuticas, ou enfim, determinadas coisas que são sempre exclusivamente da minha área de

competências sou eu que domino. Se não se tratar da minha área de competências ou se eu quiser delegar e não queira fazer, enfim...

(In22) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In1) Entrevistado: Eu também não as discriminei todas, não é, mas as prioritárias são justamente fazer a avaliação concreta da necessidade em termos médicos do tratamento, não é. Eu vou-me centrar na questão da dor, por exemplo. Olhando a questão da dor e que, portanto, fazer as correções necessárias em termos de tratamento, por exemplo, para resolver esse problema, não é. (interrupção)

Desempenho das tarefas

(In10) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In14) Entrevistado: Os dias de trabalho, enfim, costumam ser: chegar ao serviço, andar a ... mas neste momento estou a fazer consulta de medicina interna também aqui na instituição x e nos últimos tempos eu tenho...quando chego tenho que me dirigir à consulta de medicina interna e eventualmente posso perguntar se é necessário alguma intervenção da minha parte. Geralmente pergunto à enfermeira chefe. Mas tenho ido diariamente de manhã para a consulta de medicina interna. Quando tenho a medicina interna resolvida, depois dirijo-me novamente ao serviço e venho então avaliar os doentes e ver o que posso fazer em termos de intervenção na minha área. Geralmente tem sido assim. E, portanto, à tarde, como também tenho digamos a função nacional de visitar os vários serviços constantes aqui, para avaliar doentes e para instituir uma terapêutica e fazer alguns diagnósticos, não estou sempre também no serviço.

(In5) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê? (

(In9) Entrevistado: As principais alterações? Alterações? Não há assim uma...grandes alterações. Ainda não há, portanto. Eventualmente irá haver porque vou ter que assumir outras funções, nomeadamente, tenho de participar nas reuniões, chamadas reuniões de decisão terapêutica em que se faz a decisão de terapêutica ou não de toda a situação oncológica. Para já não tenho isso. Mas de resto, geralmente é isso. Significa estar na enfermaria a avaliar os doentes e verificar junto dos outros profissionais o que é necessário para resolver problemas que surjam aí, não é.

(In18) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In22) Entrevistado: (risos). Geralmente aquilo que há! (risos) Não. Quer dizer, eu utilizo por acaso, como até sou adepto das tecnologias utilizo mais coisas. Utilizo um PDA, utilizo computador, utilizo Internet, enfim, tudo o que estiver à disposição...livros...está aqui, nomeadamente, a discussão dos livros que são importantes, não é.

(In4) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê? (

(In8) Entrevistado: (risos). Penso que aí ainda poderá haver alguma coisa a fazer aqui na instituição x em relação a isso, nomeadamente, essencialmente na utilização dos serviços na profissão por computador, que penso que até está para arrancar e ainda não foi feita. Mas claro que reconheço que ainda há algo por fazer e que...quais são os benefícios dessa melhoria tecnológica.

(In15) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta). Se for preciso, não há problema. Bom, quando algum colega está ocupado noutra actividade e é necessário naquele instante estar a avaliar determinado tipo de dor, fazemos isso.

(In23) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In2) Entrevistado: O meu trabalho é supervisionado neste caso pelo meu chefe. O meu superior hierárquico neste caso é o Dr. x. (repetição da pergunta). Isso é uma das coisas que ainda não está muito bem definido quais são os critérios para a questão da avaliação do desempenho porque, eventualmente, até nem será o director do serviço que fará essa avaliação. Eu penso que há um mecanismo na S.A. para fazer isso, ou que há ou que vão ser criados porque neste momento essa avaliação não é muito evidente, pelo menos os resultados dela não chegam. Portanto, ainda não está definido.

(In12) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta? (

(In15) Entrevistado: Ao nível dos cuidados básicos, uma vez que todos os quartos têm condições, podem ser feitos aí e/ou nas estruturas do serviço que lhe são..., nomeadamente, banheiras especiais com equipamentos especiais para este tipo de doentes. A administração dos medicamentos é feita nos quartos individuais dos doentes. A alimentação dos doentes é fornecida ou nos quartos dos doentes ou numa sala comum que existe, não é, quando o doente tem condições para a frequentar. A avaliação dos doentes pelo médico é feita ou no quarto ou, eventualmente, aí estão mais confortáveis, mas geralmente no quarto do doente. Ah...é tudo. Basicamente... Enfim,

quando há determinados procedimentos administrativos, que não são feitos necessariamente na presença do doente, mas que são feitos nas estruturas também que existem no serviço para isso, não é.

(In5) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In8) Entrevistado: Ah...no que respeita aos cuidados básicos, as pessoas que assistem são, lá está, são os enfermeiros, são os auxiliares de acção médica e os médicos, nomeadamente, se for preciso, também, assistir a essa ...se houver alguma questão que seja suscitada.

(In13) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In17) Entrevistado: Bem, enfim, a dor é uma boa questão porque muitas vezes não estando o doente em condições de transmitir verbalmente a intensidade da sua dor, muitas vezes temos que recorrer ou, lá está, à avaliação que a família faz, um familiar que esteja a acompanhar, ou eu próprio faço isso no doente. Se manifestar um *facies* desconforto, certamente que termos que atender a alguma causa desse desconforto, seja dor, seja outra, não é. Poderá não ser dor, poderá ser desconforto doutra natureza mas certamente alguma coisa será identificada para resolver, não é. Temos aí então que fazer diligências no sentido de procurar qual será a causa desse desconforto. Os mais frequentes são agitação, isso também poderá ser...pode ter uma causa de desconforto na sua base; dispneia, portanto um doente que tem...manifeste fisicamente sintomas de estar com dificuldades respiratórias, portanto, terá que ser resolvido; temos...os mais importantes são esses.

(In8) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In11) Entrevistado: Nem sempre é muito evidente o grau de deterioração. Se nos reportarmos ao estado nutricional aparente ou objectivo do doente é mais fácil talvez, vamos vendo, à medida que se aproxima o final, o doente vai ficando...porque de facto começa ter uma doença bastante centrada nesse facto nutricional. Mas nem sempre são evidentes outros sinais da evolução da doença, não é. Realmente, às vezes, é surpreendente, digamos, o desfecho rápido da situação, não é.

(In19) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente? (

(In22) Entrevistado: Muitas vezes radicalmente, não é. É lógico que muitas vezes também não conhecemos previamente o doente, não é, e não conseguimos avaliar muito bem o impacto que tem. Mas é sempre, digamos, muito marcante na vida do doente. É lógico que também há doentes que não se sabe, como dizia há pouco, não sabem exactamente a extensão. Não sabem porque não querem saber, não é, ou porque escolhem não querer sabê-lo porque no fundo tentamos fazer muito aquela questão do doente ter o direito de ser informado, ele acima de tudo, não é. Mas às vezes o próprio doente não faz, não se coloca no sentido de ser informado e, portanto, nessa altura isso não é feito. Mas, portanto, isso também ter a ver depois com a reacção que tem. Agora, enfim, muda radicalmente nos doentes a perspectiva da situação, não é, seja porque fez uma fase repressiva, seja porque fez uma fase de negação, enfim, há todo um continuum de coisas que podem suceder, não é.

(In13) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In16) Entrevistado: Talvez a resposta depressiva perante a situação. A perspectiva de que não há mais nada a fazer. A perspectiva de que toda a esperança está perdida. A perspectiva de que não pode ser ajudado por ninguém. Enfim, isto tem algumas...alguns pormenores falaciosos, não é. O doente pode ser ajudado e às vezes a simples razão de ter dor, a vir ter ou não ter dor, faz a diferença sobre a perspectiva de quem tem sobre a situação da doença. O doente está muito mais predisposto a essa questão depressiva. Muitas vezes, resolvendo a questão da dor, o doente tem outra perspectiva relativamente à própria dor.

(In2) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In5) Entrevistado: Todas. Enfim, medidas que tenham a minha disposição enquanto profissional, aquilo que, por exemplo, é a dor. O tratamento dos sintomas muitas vezes altera o estado e...é um dos objectivos é esse. É alterar o estado psicológico do doente. O doente está em sofrimento, pode estar em sofrimento, leva a ter uma perspectiva diferente sobre as coisas. Estando tranquilo...estando tranquilo no sentido em que não há nenhum sintoma que esteja a incomodar, poderá centrar-se eventualmente noutra abordagem da sua questão, da sua doença, não é. E aí mais facilmente outros profissionais, o psicólogo ou enfim o sacerdote ou coisa do género, seja quem for, poderá fornecer na sua plenitude o apoio que lhe poderá dar, não é. O contrário já não é muito verdade. Ainda por cima um doente que clinicamente não esteja bem não vai certamente estar nas melhores condições para desenvolver em conjunto com outros profissionais o potencial que poderá ser, não é. (interrupção). Ah, é lógico, frequentemente, esforço-me por não tentar ultrapassar a minha área mas é lógico que vou também tentar dar apoio da parte psicológica do doente ou, pelo menos, identificar e procurar ajuda do profissional, neste caso de um psicólogo ou psicóloga que exista no serviço ou, enfim, que seja qual for a necessidade que for identificada, pelo menos tento encaminhar e chamar o profissional que está mais vocacionado, não é.

(In4) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In7) Entrevistado: Sim, muitas vezes demonstram e a prova disso é que de facto estando controlado sintomaticamente, portanto, não havendo fonte de desconforto físico é mais fácil controlar por exemplo tipos de dor que sucedem, é mais fácil controlar estando previamente tranquilo, estando, quer dizer, há sempre um grau de auto-controlo que às vezes até pode influir no momento da morte. Poderá ser lícitado ou não. Só poderá ser um bocado menos complicado cientificamente, mas é um facto que isso acontece.

(In16) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porque?

(In20) Entrevistado: Sim, muitas vezes é necessário ajustar por causa da deterioração física. Enfim, às vezes interfere na avaliação que se faz, na avaliação neste caso médica, que se faz da situação, não é. Tem que se fazer abordagens específicas. Por exemplo, enfim, é uma das regras também que utilizamos é não realizar exames ou próprios diagnósticos aos doentes que estejam debilitados e que só por si seja fonte de desconforto e cujo resultado não seja, enfim, muito útil...o resultado não seja muito útil. Portanto, isso também é uma adaptação ao estado do doente, neste caso do doente oncológico e terminal, não é. Portanto, no fundo tentar...é uma regra da medicina em geral mas neste caso mais particular, de facto não sermos nós próprios uma fonte de desconforto para o doente. Isso é sempre tido em conta.

(In9) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In12) Entrevistado: As situações...ai os momentos? Se eventualmente o doente se sentir sozinho é uma das situações que...em que isso se manifesta mais. Tem a ver com a valorização, por exemplo, dos sintomas que tem, não é. Nós sabemos quando estamos a trabalhar quando temos uma dor, a valorização que nós fazemos dessa dor é diferente consoante as circunstâncias, não é. Nós até podemos ir a uma festa e estar com uma dor mas a dor fica esquecida durante uma festa mas não fica esquecida enquanto estamos em casa sozinhos, por exemplo. Portanto, é a mesma coisa que acontece aqui, não é. Enfim se calhar; às vezes, agravada porque geralmente a dor oncológica é muito mais intensa, não é.

(In23) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In2) Entrevistado: (repetição da pergunta). Bom, para além da degradação daquele estado geral em termos nutricionais que nós vemos, enfim, que nós apesar de podermos observar diariamente, quer dizer quer a nível de medição de massas musculares, quer a nível de medição das escalas da dor, enfim, da própria medida da tensão para ver o que possa acontecer, apesar dos cuidados que se tem...que se possam ter na sua intervenção, depois há determinados sintomas que nos fazem pensar e que, enfim, são vistos nesses momentos. O doente quando começa numa fase agónica, começa com o estertor, começa com uma alteração do estado de consciência, começa com, enfim, alguma aparência de sofrimento que poderá também ser, e é, fonte de intervenção, não é.

(In14) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In17) Entrevistado: O doente...se calhar é melhor separar as coisas porque o doente e a família às vezes não jogam muito em paralelo, porque o doente poderá estar às vezes criado um mundo artificial para o doente e isso depende da disposição do médico porque se não...mas lá que constitui uma abordagem diferente.... Geralmente o que acontece é que a família tenta protegê-lo dessa ideia uma vez que tem a noção de que...tendo o doente a noção de que está a morrer, que vai agravar a sua perspectiva sobre as coisas. Poderá ser verdade mas também poderá ser verdade que estando informado o doente, e que queira estar informado, portanto, poderá ter tempo para passar uma série de fases, não é, uma das quais será ficar em paz consigo próprio, por exemplo. Isto será importante, não é. Também tem a ver com o grau de... cultural mas tem a ver com o grau intelectual do doente, não sei se se pode dizer assim, não é, mas tem um pouco a ver com isso, não é. É diferente...o sofrimento também é diferente conforme o nível cultural da pessoa. Isso é um facto.

(repetição da pergunta). Portanto, o doente se calhar sente essa necessidade quando se sente debilitado ao ponto de pensar que de facto não está a ser feito tratamento, que não está ainda completamente informado que a sua doença é terminal. Portanto, ele vai sentir a necessidade de perguntar isso porque não sente que está a ser feito algo em termos de impedimento de evolução para a morte, não é. A família também é a mesma coisa. Mas a família é logo uma preocupação que se coloca se calhar mais cedo e, portanto, talvez a diferença seja esta. Portanto, Temporalmente a família apercebe-se que a duração do estado do doente é essa, apercebe-se que não está a fazer tratamento no sentido de...curativo mas põe...também à partida num serviço de cuidados paliativos essa é uma assunção. Portanto, pelo menos a família estará informada que não faz, que não se faz tratamento curativo neste serviço. Por isso é que eu digo que geralmente é mais cedo que mais frequentemente a família está avisada do doente.

Relação com o doente/família

(In3) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In7) Entrevistado: Ah...isso é fácil! A relação que tento estabelecer é uma relação de proximidade, ou seja, de proximidade e de disponibilidade no sentido de conseguir melhor até identificar determinados problemas, porque se a relação não for de empatia e de proximidade pode passar e passam despercebidos determinados fenómenos que podem ser corrigidos, não é. Portanto, a disponibilidade se calhar neste sentido facilita as coisas porque...para não haver qualquer tipo de receio de abordagem do profissional sobre coisas da sua competência, não é, nomeadamente.

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In19) Entrevistado: Bem, esse processo eh...penso que o mais importante tem a ver com aquela questão que à bocado lhe falei que é...tem a ver com obtermos um estado de tranquilidade no doente de maneira a ele poder...a questão aqui não é só aperceber-se da proximidade da morte, a questão é mesmo obter um estado de tranquilidade que permita a uma pessoa morrer em paz, como se costuma dizer, não é, porque, enfim, será talvez a pior coisa que nós podemos imaginar, será morrer numa situação de desconforto qualquer ele que seja, até pode ser o desconforto físico, não é, no sentido de tentar resolver os eventuais problemas que tenha e atingir a tranquilidade. Atingir a tranquilidade, ou seja, atingir a tranquilidade não que dizer que não morra logo a seguir, ou seja, atingir a tranquilidade fica aquilo tudo...a partir daí não está simplesmente à espera mas estar em paz consigo próprio.

(In9) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In13) Entrevistado: Pois...ah...aqui o papel da família é activo. Como eu estava a dizer à bocado a família está também activa e tem a ver com a disponibilidade demonstrada pela família, não é. É lógico. Mas... e com as suas próprias capacidades, não é. Agora o papel da família é activo, nomeadamente, na alimentação quando é...quando...no momento da refeição a família pode, e deve na minha opinião, ajudar o doente caso ele não seja capaz de o fazer pelos seus próprios meios, não é. Mas às vezes propriamente não é tanto defeito, se calhar a família não estará tanto à vontade, não estará...não terá condições tão boas para isso...eh...mas também poderá ser esse o facto. Enfim, a família tem um papel bastante activo perante o ...lá está...ainda outra coisa que também dizia à bocado, que era no chamar a atenção para determinadas necessidades, por isso a prática é fundamental.

(In4) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

9. Ao serviço
10. Aos profissionais/funcionários
11. À família/aos doentes
12. A doença

(In11) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço) Pelo que me tenha apercebido isso tem mais a ver com...poderá ter a ver com, apesar do serviço não conseguir no tempo considerado desejável determinadas situações. Pronto, imaginando doentes que já estiveram internados, ou que não estiveram, mas que têm doença com indicação para internamento mas que naquele momento não podem ser internados. Portanto, a situação terá que ser gerida à distância e às vezes essa distância complica um pouco as coisas. Apesar de também o serviço ter apoio...o serviço também faz apoio telefónico 24 horas por dia, portanto, basicamente à família para tentar resolver situações pontuais que vão existindo quando o doente está no domicílio. Mas isso às vezes não é suficiente. Portanto, vai chegar o momento em que, ou por esgotamento do prestador de cuidados ou por...a própria sintomatologia que o justifique, vai iniciar-se...e às vezes gera-se alguns conflitos porque não é possível fazer melhor, não é. Penso que seja a situação mais frequente.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários) Eu acho que até funciona muito bem neste sentido mas não vou dizer que não há queixas. Mas do que me lembro de ter visto às vezes há queixas porque os próprios familiares como não estão habituados a lidar com a morte, como não conseguem se calhar quando se vê de facto a família e o doente ao mesmo tempo no seu domicílio, às vezes isso também gera conflitos, gera queixas. Enfim, mas isso é uma questão cultural. É um bocado complicado estar a dizer a uma pessoa que o familiar está em condições de ir para casa porque aqui há o controlo sintomático com as condições mínimas para o fazer, mas o próprio familiar é que não se sente à vontade apesar de tudo, ou porque profissionalmente não pode ou mesmo, se calhar, pela questão...por essa questão: não sabe muito bem lidar com a morte. O familiar não sabe muito bem lidar com a morte, e é nesse sentido.

(Pergunta relativa à família e doentes) Não tenho assim queixas propriamente. Mas isso não tem a ver com o relacionamento entre os vários familiares? Ah, é isso! Não tem havido. Às vezes há. Não é que haja queixas mas às vezes há falta de informação que não funciona da melhor maneira. E isso por causa é uma questão que já foi abordada pelos profissionais do serviço porque às vezes as próprias informações não seguem os melhores canais e em vez de ajudar mutuamente, complica não é. Isso não é propriamente uma queixa. As próprias experiências que às vezes, se calhar, não produzem muito em termos de melhoria de condições.

(Pergunta relativa à doença) Desde logo, quer dizer...desde logo, uma pessoa não consegue aceitar muito bem, ninguém consegue aceitar muito bem uma doença deste tipo, especialmente uma doença que o vai conduzir à morte. Uma pessoa sente-se injustiçada seja pela dor, seja pelo que for...enfim, uma fase de revolta que muitas vezes sucede, não é. E, portanto, isto em relação à natureza da doença e ao tipo de evolução que a doença irá ter, mas também em relação aos sintomas que tem, não é. Porque uma pessoa numa fase em que não esteja bem controlada poderá ficar bastante revoltada ou porque é que há-de ter falta de ar, ou porque é que há-de ter a barriga inchada, toda uma série de coisas que são difíceis logicamente de aceitar, não é, por ninguém.

(In15) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In18) Entrevistado: Eh...bem, tem a ver com cada doente individualmente. Não se pode... não sei se poderá ser generalizado. Há determinadas coisas que são valorizadas por um doente e que não são valorizadas por um outro ou por uma família, e não são valorizadas pela outra, não é. De um modo geral, todos os doentes têm tido atenção, não é. Há alguns doentes que são mais exigentes porque estão constantemente a exigir cuidados, no sentido da própria atenção, ou seja, não estarem sozinhos. Às vezes até ficam algum tempo sozinhos e isso também não...não lhes agrada. As exigências são muito variáveis consoante a prestação, não é. Por exemplo, há doentes que não

aguentam. Portanto, imaginando: um doente que tem um surto de dor, esse surto de dor é tratado mas não resulta logo o tratamento. Obviamente há que fazer algum intervalo livre...que não é bem esse tratamento do doente, portanto, são coisas que muitas vezes já não valorizam tanto, não é. Isso depois é uma questão bastante individual...bastante individual. E em relação à família a mesma coisa, não é.

(In11) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In15) Entrevistado: Quer dizer, o serviço tem sido bastante solícito na minha opinião. Tem sido bastante solícito em relação à função desses problemas que surgem e que vão surgindo. É lógico que quando chega ao limite da sua capacidade, isso, às vezes, também é gerador de conflito. Já falei disso há pouco. Agora, a perspectiva não é de originar esse conflito. A perspectiva é justamente de fazê-lo desaparecer. Há períodos em que isso não acontece, não é.

(In1) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

7. no luto antecipatório
8. no luto
9. no pós-luto

(In8) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório) Isso é uma das questões em que a família, a família ou o próprio doente, precisa de apoio mais intenso, nomeadamente, psicológico talvez ou espiritual, enfim, mais nessas áreas. E isso, é quando é daqui e os próprios profissionais também, de todos os profissionais mas quem se calhar identificará mais isso são talvez os profissionais de enfermagem mas que se encarregam de tentar orientar essas pessoas para a melhor maneira de a resolverem. Que poderá passar, por exemplo, pelo apoio espiritual ou pelo apoio psicológico doutros profissionais.

(Pergunta relativa ao luto) A questão do luto também é... Muitas vezes, o luto será já uma fase posterior à estadia do familiar, neste caso, não é. Mas é aceite a partir do momento em que nós verificamos que possa haver um determinado evento, tudo é orientado no sentido de fornecer apoio e acompanhamento às pessoas que estão nessa fase.

(Pergunta relativa ao pós-luto) Bom, da minha experiência o que eu sei é que nesse pós-luto, não estou a dizer que não haja apoio nessa situação, apoio ou acompanhamento, será mais difícil porque no fundo pela natureza do sistema essas pessoas acabam por ficar afastadas, não é. Porque imaginando: uma pessoa está internada e...às vezes é aqui mas depois o familiar vai ligar para a sua residência, para o seu local habitual e perde-se um pouco o contacto. Isso depende um pouco mais desse familiar do que talvez do serviço. Não quer dizer que não haja, e há casos em que se mantém uma relação com a pessoa e que se, enfim, dá-se o apoio necessário mas se vier a ser necessário. Mas o contacto não se perde com essa familiar. É uma coisa que eu reparei. Não se perde o contacto.

(In11) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In15) Entrevistado: Uma das coisas mais importantes será essa questão do controlo sintomático porque muitas vezes o próprio estado de sofrimento é que motiva essa intenção suicida. Não só, portanto, a consciência da situação terminal, lá está, mas o sofrimento que ele lhe causa. Tem que resolver essa questão. Isso é uma medida muito importante na prevenção desse suicídio. Mas é óbvio que depois há várias medidas gerais que também são, enfim, que se calhar são utilizadas na maior parte dos hospitais, não é. Não são diferentes por isso. Não são condições físicas que não.... Identificar a intenção suicida do doente, desde a vigilância, desde as janelas fechadas para o doente não saltar. Enfim, no acesso a instrumentos que o possam ajudar a conseguir esse intento. Em geral é o que se faz. Mas o mais importante na minha opinião é de facto essa questão de tirar, retirar a intenção suicida do doente e eventualmente a depressão que esteja na origem disso, da dor, a questão da análise disso.

Gestão da informação

(In9) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In13) Entrevistado: Isso é uma coisa que entra diariamente na referência do nosso trabalho. Mas de facto há semanalmente uma reunião...semanalmente uma reunião onde se faz a discussão, enfim, caso a caso e sistemático dessas questões. Aliás diariamente também se faz, não é. Essa semanal se calhar tem essa vantagem de ser sistemático e, portanto, todos os profissionais em relação a cada caso se puderem manifestar.

(In21) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

9. Situações de rotina (cuidados básicos...)
10. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
11. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
12. Discussão do tema da morte

(In4) Entrevistado: (repetição da pergunta)

(Pergunta relativa às situações de rotina) Parece-me que tem a ver também com a quantidade de informação que o doente pretende. Geralmente é feita nessa medida. Portanto, a informação é fornecida à medida que o doente pretende. Tem a ver com os cuidados básicos, com a higiene, com a alimentação. Enfim, é feita alguma educação nesse sentido. Por exemplo, a alimentação destes doentes tem sempre uma opção quer deles próprios, quer da

família do doente. O próprio comer, aquela aceção tem que se comer para ficar...para se tratar a doença e aqui as coisas são um bocado pervertidas, não é. Isto aqui é tudo dado à alimentação...mais para obtenção de prazer e não da obtenção do melhor estado de saúde. E, portanto, a informação é importante nesse caso.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar) Em relação à evolução da doença, como disse há pouco, o próprio também tem a ver com essa opção...com a necessidade que o doente sente e demonstra de ser informado. Se o doente questiona frontalmente a resposta terá de ser mais dirigida, não é. Se o doente questiona vagamente poderá ser também a resposta menos taxativa, se assim se pode dizer. Portanto, está também de acordo com o que o doente pretende. E é assim.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente) Essa informação é feita e é...penso que a tónica se coloca na necessidade que existe de comunicar. Ou seja, não se esconde nada. Na necessidade os profissionais transmitem que estão disponíveis, que estão ali para aquilo e que, portanto, vão ter que...às vezes não parte da iniciativa do familiar e do doente, e terão de ser eles próprios quando os doentes não manifestam têm que ser induzidos a manifestar, portanto, induzidos a manifestar a sua capacidade de comunicar. E nessa altura, portanto, inicia-se o processo.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte) Eh...Da mesma maneira. Essa discussão do tema da morte, penso eu que é de carga mais pesada, às vezes necessita de momentos...necessita de maior cuidado na sua abordagem, no fornecimento de informação se calhar não tão...da maneira mais suave possível, de tentar se calhar deixar ele perceber por si próprio e não confrontá-lo com ideias, enfim, de estratégias para tentar minorar o facto de ter, não é.

(In16) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In20) Entrevistado: Eh...A incerteza começa logo no avisar no serviço do prognóstico da situação, portanto, o prognóstico de doença terminal. A incerteza começa logo em não sabermos se demora dias, meses, anos que poderá aparecer esta ansiedade. Há casos assim em que a situação é terminal durante anos e passa-se o mesmo aqui. E, portanto, o tamanho da incerteza leva-nos a...influi um pouco depois na abordagem que se faz das situações, não é. Porque se nós soubéssemos à partida que tínhamos anos para abordar aquela situação, até a maneira como a informação é transmitida devia ser feita doutra maneira, não é. Também não quer dizer que tenha que ter cuidado em todas as situações, não é, dado que há outras que podem demorar mais tempo. Agora isso é outra questão do risco clínico. Isso é uma questão...na minha perspectiva o risco clínico tem a ver com o resto da medicina, não é original daqui. Portanto, nós quando queremos fazer alguma intervenção temos que sempre ponderar o risco e o benefício, não é. Portanto, num doente terminal, o risco, às vezes, enfim, como é que eu hei-de dizer, o risco às vezes não é tão grande porque o benefício se sobrepõe, não é. Nós até pudemos fazer terapêuticas aqui consideradas mais complicadas em doentes não terminais porque o benefício que nós vamos obter será, à partida superior, não é. Os sintomáticos, não é.

Comportamentos estratégicos

(In19) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In22) Entrevistado: No meu caso, a minha capacidade de decisão tem a ver com a minha segurança em relação aquilo que faço. E penso que neste momento não tenho problemas com isso, não é.

(In2) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In5) Entrevistado: Portanto, utilizo quando na minha área de competência há determinadas coisas que têm que ser feitas. Aquela questão, por exemplo, do risco clínico, eu tenho que assumir às vezes determinado de risco clínico mas com tranquilidade, ou seja, se calhar utilizo para fazer a melhor coisa. Portanto, não tenho problema.

(In11) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In14) Entrevistado: (risos) Uma situação-problema?! Enfim, logo à partida não há uma situação que não terá resolução. É uma situação que me coloca algum desafio, enfim, em termos de conhecimentos e de relacionamentos com os outros profissionais que necessita da minha intervenção. Mas não vejo...são todas situações-problema, não é. Não quer dizer que seja uma situação de difícil resolução. São situações que necessitam de intervenção, não é.

(In22) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In2) Entrevistado: Em geral, os profissionais no serviço têm alguma capacidade para isso porque, até mesmo, por exemplo, reportando-se área médica, os próprios profissionais da enfermagem enfrentando uma situação e não estando,, por exemplo o médico como acontece às vezes, enfim, há vários serviços médicos, têm alguma autonomia no sentido de fazer protocolos, por exemplo, de intervenção para tratamento sintomático de doentes. Portanto, no fundo há alguma margem de manobra para isso e é desejável que isso que exista se não ficávamos presos, enfim, nalguma situação que não se resolveria.

(In12) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In15) Entrevistado: Sim, bastantes vezes porque...não só em relação aos cuidados paliativos mas em relação a toda a instituição x. Mas, portanto, geralmente, é dando apoio na minha área de competência, não é, enfim, determinado tratamento de intercorrências, seja da dor, seja sintomático, para se conseguir tratar, não é. Isto o mais frequente, não é.

(In21) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In1) Entrevistado: Ah...o mais frequente é quando existem problemas, imaginando: eu faço uma prescrição a determinado doente mas que essa prescrição não está...não está já minimamente ajustada às necessidades gerais do doente, enfim, eu considero que sou eu a resolver. Portanto, é a minha área e eu considero que sou eu que estou a resolver, não é. É lógico que vou precisar dos outros profissionais todos na mesma mas serei eu que dou o ponto de partida para essa resolução neste caso.

(In9) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In13) Entrevistado: Isso também...também acontece com tanta frequência como as outras. Acontece quando...quando se reconhece a natureza multidisciplinar deste tipo de situação. Quer dizer, eu me considerar que estou a resolver em termos terapêuticos, por exemplo, o desconforto que existe em determinado doente, não tenho a pretensão de que esse desconforto seja resolvido só pelas medidas farmacológicas ou outras que eu penso instituir. Se calhar há necessidade sempre de outro tipo de apoio para melhor resolver isso.

(In22) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In1) Entrevistado: Como é que caracterizo? Eh...(risos). Considero-me apto para fazer o trabalho para o qual estou qualificado. Em relação a isso não tenho assim grande questão. Disponibilidade e capacidade de intervenção.

(In6) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In10) Entrevistado: Eu creio que passam sempre por essa questão de entreajuda. Entreajuda no sentido dos vários grupos que...geralmente os problemas que surgem são...chegam ao conhecimento naturalmente e previne o funcionamento normal deste serviço, chegam ao conhecimento desses profissionais. Portanto, se houver alguma coisa que seja da sua área, que tenham alguma coisa a dizer, fazem-no e é assim que se resolvem.

(In18) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In21) Entrevistado: (risos) Bem, os intervalos de trabalho ainda são mais complicado habitualmente. Das mais variadas maneiras. Por exemplo, desde pesquisar e tentar soluções futuras para problemas que já surgiram ou melhores possibilidades disso dentro da área médica ou falando com os outros profissionais. Lendo outros temas que ache úteis para a minha actividade.

(In4) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In7) Entrevistado: Como é que eu alivio? Eu para aliviar, não é que eu tenha agora muita carga de trabalho agora, não é o meu caso, o que faço é assim, na tentativa de planear bem as coisas, no sentido de ter tempo para as coisas. Planear quando é que faço a visita aos doentes para saber o que é que realmente é preciso fazer depois, não é. Portanto, planear quando é que faço a consulta para ver quanto tempo é que tenho livre depois da consulta, não é.

(In15) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In18) Entrevistado: Parece-me que o serviço funciona bem nesse sentido, ou seja, eh...a maneira como se resolvem os problemas muitas vezes, geralmente é sujeita a consenso porque cada profissional comece sempre e com os ajustes necessários é que isso é feito. Portanto, parece-me que em termos de grupo funciona bem. É aquilo que disse no início: em termos de grupo funciona bem. (repetição da pergunta) Por exemplo, uma boa situação é quando chega ao momento de termos um doente controlado, controlado, portanto, nos aspectos sintomáticos, e chega ao momento de ele voltar à sua casa, uma vez que temos aquela componente do diagnóstico, do prognóstico ser apesar de tudo limitado, o doente não vai prolongar aqui a sua estadia se não houver necessidade estrita, e então esse é um momento em que necessitamos de consenso de todos os profissionais para em condições o devolvermos entre aspas ao seu ambiente, não é.

(In9) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In12) Entrevistado: De conflito. Não é que eu me tenha apercebido de muitas. Mas às vezes, de facto, é...tem a ver mais então se calhar com alguma indefinição das fronteiras e então se é certo que a maior parte das vezes as fronteiras estão bem definidas, há outras que não. Fronteiras entre trabalho dos grupos profissionais e aí isso é um bocado fonte de conflito. Mas isso também não considero a originalidade daqui mas de vários tipos de serviço. (repetição da pergunta) Bem, eu como médico às vezes há situações em que ou os profissionais de enfermagem não concordam com a abordagem que está a ser feita em termos terapêuticos apesar de ser uma área de competência técnica médica mas que tem também a ver com a realidade, com a base dos profissionais de enfermagem uniram mais proximamente, se calhar. Ou, enfim, depois também pode haver conflitos entre a área de apoio da medicina relativamente à família e a área da psicologia ou em torno dos assistentes sociais. Lá está são áreas mais sujeitas a atritos, pelo que me é dado a perceber, não é. (repetição da pergunta) Geralmente depois esse conflito tem a ver com diferentes visões acerca da maneira como intervir ou melhor maneira de intervir. Pode ser...o objectivo se calhar é o mesmo da intervenção mas a maneira, a visão da maneira é que já não é a mesma. Isso é que já não é.

(In9) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In12) Entrevistado: Geralmente pela discussão interna com, portanto, nomeadamente, aquela que temos cá fora. Discussão. Cada profissional diz qual a solução, depois tem que se esperar geralmente um consenso, uma coisa que ainda está na responsabilidade do director de serviço, não é. Mas, às vezes, até é por consenso que se tenta chegar lá, não é.

(In18) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In22) Entrevistado: Estratégias? Isso passa sempre pela mobilização de todos os profissionais, não é, quando há objectivos. Se o objectivo é conseguir, por exemplo, controlar sintomaticamente os doentes e conseguir que eles vão para o domicílio de maneira a poder haver outros que estão descontrolados sintomaticamente e que precisam de intervenção de toda a gente, não é, de médicos que temos que promover o controlo sintomático quer dizer, o mais depressa possível dentro do real obviamente; a intervenção dos serviços sociais de maneira a encontrarem condições para os doentes serem recebidos no domicílio, quer voltem ou não, até podem voltar, se vierem, estar descontrolados de alguma maneira, a própria enfermagem criar condições também para propiciar esse internamento; o próprio psicólogo.

Sistema de alianças

(In13) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In16) Entrevistado: Com que mais trabalho? Talvez com os enfermeiros, talvez por ser mais... interlocutores mais directos, não é. Trabalho com secretários clínicos...com toda a gente, não é. Isso é uma outra coisa original no serviço, quer dizer a...o acesso entre os vários profissionais é mais fácil, é mais rápido. Estão todos presentes logo.

(In22) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In1) Entrevistado: Quais os elementos? (risos) A mesma coisa. Estou habituado a trabalhar...considero mais importante estar a trabalhar directamente com o serviço de enfermagem. Porquê? Porque têm maior relação com a minha área de competências. Não quer dizer que tenha algum problema em trabalhar com a psicóloga, neste caso, ou com o padre, se for caso disso, não tenho...se calhar por apetência natural mais pelo serviço de enfermagem, claro.

(In9) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In12) Entrevistado: Não posso dizer que sim, mas também ainda é muito cedo para fazer essa avaliação.

(In15) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In19) Entrevistado: Sim, talvez. Se entende por grupo de trabalho...se formos ver por áreas profissionais a gente trabalha às vezes com um grupo de pessoas, não é. Temos secretários clínicos, temos médicos, temos enfermeiros, temos auxiliares de acção médica, temos um padre, temos psicólogo, assistente social. (segunda parte da pergunta) Eu penso que desde a formação do serviço que já estes grupos todos estavam em...já faziam parte, não é. Porquê? Lá está. Essa carência, já depois de ter sido identificada previamente nos tais serviços de referência, e foi, portanto, criada a essa imagem. (repetição da segunda parte da pergunta) Neste caso, posso considerá-los como competentes nas suas áreas, como competentes para tentarem resolver as situações.

(In7) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In11) Entrevistado: Neste caso, como não são muitos profissionais essa questão dos grupos...são vários grupos, portanto, várias áreas de intervenção mas como tem um profissional por cada uma delas, excepto o secretário clínico neste momento, é mais fácil. Agora, como é que eles interferem também? A interferência...neste caso, a interferência é no bom sentido porque interferem no sentido de manifestarem a sua visão pessoal e técnica em relação à questão.

(In19) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In22) Entrevistado: Não. Tenho-me integrado melhor.

(In1) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In5) Entrevistado: Que eu tenha conhecimento não. O que existe...e calhar o que existe é depois, digamos, o encaixe em relação não propriamente à profissão que se exerce mas, se calhar, às características individuais de cada um, não é. Isso é uma coisa que se vai estabelecendo.

(In10) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In13) Entrevistado: Sim.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In17) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In20) Entrevistado: Eh...isso também é muito variável. Caracterizar...tem sempre que ser caso a caso. Mas temos muitas situações em termos socio-económicos bastante degradados, bastante...o que dificulta, de facto, a tal inserção, reinserção se podemos chamar, do doente novamente na sua área de residência. Muitas vezes não tem lá para onde voltar. Isso é muito complicado porque mesmo tendo família ou a família não tem condições para o receber ou não quer recebê-lo por causa daquela questão de o ter que ter à força em casa. A questão também de actualmente os agregados familiares, a maior parte, estar a trabalhar, considerando que numa família marido e mulher estão a trabalhar. O pai é uma pessoa com uma doença terminal, vai ficar...portanto, não tem condições. São condições socio-económicas bastante difíceis depois de gerir a situação.

(In10) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In13) Entrevistado: Enquanto internato tem todo o apoio, tem aquelas questões que já falámos. Agora, só...tem também apoio mas se calhar não todo...isso depois tem a ver com a questão de não existirem ainda as tais redes de apoio a este hospital, se quiser. Porque, se existisse, poderia ser muito bem aproveitada havendo a redução dos problemas. Isso não está estabelecido.

Caracterização socioprofissional

(In22) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In24) Entrevistado:-----

(In2) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

3. Objectivos da profissão
15. Profissional de saúde
16. Doente
17. Relação profissional de saúde/ doente/família
18. Outras profissões
19. Entre pares
20. Carreiras profissionais ideais
21. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In14) Entrevistado:

Objectivos da profissão: Isso é muito...isso também é uma questão muito imputada. no meu caso o que retive foi (risos) há uma máxima latina que é *primum non nocere*, ou seja, não voltar a fazer mal, e é uma coisa que às vezes se esquece, não é, com... às vezes esquecemo-nos disso. Ou seja, nós temos por obrigação fazer o melhor que nós...que as nossas competências técnicas, enfim, o permitem para tentar resolver o problema das pessoas. Pelo menos neste caso resolver o problema mas sempre com a perspectiva de não degradar a situação.

Profissional de saúde: O que eu retive e que confirmei é que o profissional de saúde tem uma responsabilidade muito grande e cada vez maior porque tem a ver com situações que interferem e que às vezes transfiguram muito as pessoas, a vida e a qualidade de vida das pessoas. Portanto, qualquer intervenção que tenham, enfim, melhor ou pior vai-se reflectir melhor ou pior nessa qualidade de vida da pessoa. Há muito que dar, não no mau sentido mas da necessidade.

Doente: O doente será uma pessoa com necessidades especiais no sentido de não só o acompanhamento em termos de identificação do seu problema e eventual resolução mas, enfim, numa perspectiva mais global. Tem a ver com a sua inserção, também, na sua família, no seu ambiente ou no seu meio. Tem a ver com isso.

Relação profissional de saúde/ doente/família: Ah...em relação ao período de formação académica, acho, estou a reportar-me directamente à minha experiência, às vezes isso não é uma coisa que passe muito bem. Às vezes não se considera...portanto, em relação...há profissionais de saúde e o doente em que se estabelece ali uma relação, mas às vezes nesta relação não entra a família. E isso, enfim, há uns anos atrás não se contemplava, agora é impossível não contemplar porque faz parte dos conceitos actuais, não é, e já considero inevitável isso. Às vezes pode haver coisas que correm mal exactamente por isso, por não contemplar isso. Não contemplar as expectativas que determinada família tem em relação à situação do seu familiar.

Outras profissões: Da área da saúde, não é? É uma das coisas que se calhar devia de ser mudada. Não é muito...lá está é a questão das fronteiras das áreas de competências não estão bem estabelecidas. Eu digo isto, quer dizer, mas isto pode ser em relação eventualmente a outras pessoas também. Logo à partida não há uma boa relação e isto às vezes cria atritos que são desnecessários ou sarilhos desnecessários.

Entre pares: É evidente há alguma...o estabelecimento ou a transmissão da informação, se for necessário o funcionamento em rede, não é. É preciso o funcionamento em rede porque, enfim, determinado profissional tem inevitavelmente que iniciar a sua comunicação com outros colegas de outras especialidades no sentido de melhor orientar as situações ou, lá está, quando considere que a sua área de competência já está um bocado esgotada e necessita do apoio de outra. Portanto, isso foi a ideia com que fiquei, que é preciso esse apoio. Tem que ser procurado.

Carreiras profissionais ideais: Não sei se isso foi abordado no período de formação. Mas presume-se a carreira dentro da medicina ou a carreira em geral? Não, por acaso não considero que tenha havido muita informação sobre isso dentro do período de formação. Se calhar, certamente tive que a utilizar.

Carreira profissional pretendida/ seguida: Quanto à carreira...sim, estou a perceber. É um bocado semelhante porque considero insuficiente a informação fornecida porque, ou se calhar vagamente fornecida, porque se calhar não há uma perspectiva exactamente do que esperar. É um bocado disso.

(In23) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In2) Entrevistado: Eh...nesta área muito pouco. Não o conhecimento da realidade concreta porque isso era pouco. Apesar de em determinadas áreas haver sobreposição dos temas, não considero que tivesse informação, se calhar, suficiente, até porque em Portugal não há, tirando o curso de medicina, não há formação sobre essa área especificamente e há uma especialização para o meu lado mas que eu não tenho.

(In9) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In12) Entrevistado: Em crescimento. (risos)

(In14) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In17) Entrevistado: Eh...a seguir a mais difícil é uma questão europeia e de origem anglo-saxónica, talvez.

(In20) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

17. Objectivos da profissão
18. Objectivos da equipa
19. Profissional de saúde
20. Doente
21. Relação profissional de saúde/ doente/família
22. Outras profissões
23. Entre pares
24. Carreiras profissionais

(In7) Entrevistado:

Objectivos da profissão: A filosofia!?(repetição da pergunta) É aqui que há sobreposição. É engraçado porque neste serviço, a perspectiva...é preciso trabalhar com sintonia, portanto neste caso, a filosofia em relação à medicina será uma medicina orientada para a resolução de problemas mas de tratamento sintomático. Neste caso, de tratamento sintomático de situações.

Objectivos da equipa: Eh...pronto, a filosofia do serviço...portanto, os objectivos da equipa passam pela mesma situação, não é. Portanto, todos os profissionais com as suas competências criadas noutra...portanto, nas suas áreas respectivas mas dirigindo-se a esse objectivo comum que será, quer dizer, já não será o tratamento sintomático mas é o tratamento daquilo que é identificado em relação ao doente, não é. É uma preocupação com o desconforto. Tudo o que seja possível para conduzir à tal tranquilidade que se pretende obter.

Profissional de saúde: O serviço tem do profissional de saúde uma ideia como um gestor de cuidados de saúde. Um gestor nos vários grupos profissionais, não é. Um gestor da situação no sentido de conduzir um compromisso de apoio ao doente, não é.

Doente: O serviço centra-se no doente. O serviço centra-se no doente.

Relação profissional de saúde/ doente/família: Este serviço privilegia em relação aos outros que tenho conhecimento, privilegia exactamente esse tipo de relações: entre os vários profissionais com o doente e com a sua família, não é, nomeadamente, o familiar de preferência que será aquele que é identificado como prestador de cuidados, não é, uma pessoa mais próxima à partida do doente.

Outras profissões: Neste caso em concreto, será o reconhecimento do seu valor. Portanto, será mesmo o aproveitamento das suas potencialidades para obter melhor resultados.

Entre pares: Eh...eh...é sentido de colaboração, neste caso, será também a tentativa de melhor esclarecimento para um melhor aproveitamento do potencial do serviço, aquela questão que se calhar ainda não está bem limada de tentar que os doentes sejam referenciados em tempo útil. Basicamente é isso, que sejam referenciados em tempo útil, nem antes nem depois. Tentar achar esse compromisso, claro. É capaz de não ser muito fácil ainda mas é esse o objectivo.

Carreiras profissionais: Dentro de cada grupo profissional. Será isso, não é? Em relação às carreiras profissionais, só falando no meu grupo, não posso...a mim parece-me que não posso generalizar, mas parece-me que não está ainda bem definida essa questão. Mas isso não sei se tem a ver com o serviço ou com o facto de ser uma S.A., que ainda está incerto nesse sentido mas em termos de carreiras profissionais. E, nomeadamente, a evolução neste tipo de cuidados, não é, é lógico que o serviço propicia a dar formação nesta área mas como a própria área ainda está muito pouco desenvolvida, portanto, resulta que ainda não há muito bem definido como é que isso vai ser.

(In7) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional? (

(In10) Entrevistado: Bem, neste momento estou em contrato. Contrato de trabalho sem termo mas, quer dizer, não tenho termo no contrato mas não sei exactamente como é que vai evoluir esta área, não é. Lá está, tem a ver com a questão de ver a situação. É um bocado incerto nesse sentido. Não é que transmita insegurança mas é um bocado incerto nesse sentido.

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 2

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?)

(In13) Entrevistado: Eu acho que, pronto, quando abriu este serviço foi solicitado que houvesse abertas inscrições mas não tenho a noção de que tenha havido requisitos profissionais próprios. Há o ser enfermeiro mas isso aí é o natural. Mas em termos de requisitos, por exemplo, de formação em termos de cuidados paliativos, eu julgo que não houve, digamos, a obrigatoriedade de ter formação nessa área. Agora, por exemplo, a maior parte das pessoas tem. Mesmo meu caso, tenho formação na área dos cuidados paliativos. Mas, pronto, e só isso. Penso que não houve sequer...que eu me lembre na própria..., digamos, no boletim de inscrição quem é que queria vir para o serviço não vinha nada que realmente referisse isso.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In5) Entrevistado: Será a promoção da qualidade que será o objectivo máximo, não é. Depois terão digamos, objectivos mais localizados: controlo da dor, controlo de sintomas desconfortáveis, e no caso exactamente é isso.

(In10) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In13) Entrevistado: O modelo de assistência como? Assistência individualizada. Portanto, nós temos um modelo da enfermagem...é cuidados os cuidados individualizados em que cada enfermeiro tem à sua responsabilidade x doentes e presta todos os cuidados a esses doentes, doentes e família, se houver necessidade disso.

(In19) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In22) Entrevistado: O diagnóstico em si...do diagnóstico do doente...é uma questão que interfere...eu acho que a importância do diagnóstico aqui é secundária. É secundária. É muito mais importante o motivo que traz o doente ao serviço, digamos assim, o descontrolo do sintoma que manifesta no doente e que lhe provoca desconforto e lhe diminui a qualidade de vida. Isso é que é importante. (interrupção) O diagnóstico é claro que é importante nós conhecermos o diagnóstico. Porquê? Porque nós sabemos através do diagnóstico quais são a maior parte dos sintomas que podem estar descontrolados naquele doente, pronto. Mas o mais importante é os sintomas que se encontram descontrolados. Se o doente entra por vômitos, por náuseas, por dor, por anorexia, por, por exemplo, a icterícia, pronto, são uma carrada deles que interessa. O que é importante é realmente ter sintomas e que nós com a terapêutica vamos tentar controlar. Porque a terapêutica neste âmbito não é para controlar a doença em si mas é para controlar o sintoma que provoca desconforto ao doente e à família, neste caso.

(In15) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In18) Entrevistado: Eh...é assim, prontos. À partida...à partida quando o doente vem para um serviço destes o diagnóstico clínico está feito. Portanto, a incerteza do diagnóstico só se for em relação aos sintomas, o que é que causa um determinado sintoma. Por exemplo, uma dispneia, o que é que pode estar...o que é que se pode, digamos, tratar para controlar essa dispneia. Normalmente, incide sobre a causa dessa dispneia. Não é fácil. Não é fácil. Não sei o que é que eu hei-de dizer mais sobre esse aspecto.

(In4) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In8) Entrevistado: -----

(In10) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In14) Entrevistado: É muito importante. Digamos que é a base da prestação, da assistência, eu falo numa prestação de cuidados de saúde primários não é, da assistência a um doente em fase terminal. É a base porque tem que ser baseado na frontalidade, na sinceridade e depois tem que ser criado uma clima de confiança e o tipo de relação de ajuda entre o enfermeiro, o médico, a assistente social, o psicólogo, a equipa multidisciplinar e a família porque é a melhor forma de cuidarmos deste doente. Eu também sou um bocadinho contra a mentira ou o camuflar da verdade aos doentes, embora eles tenham sempre direito de saberem aquilo que querem. Por isso a comunicação acho que é a base de tudo no serviço.

Relacionamento com outros serviços

(In4) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In8) Entrevistado: Ai, ai...É assim. A relação...este serviço quando foi formado para dar apoio é sempre na base de quando nós necessitamos dos outros serviços, digamos, que nos cedem os doentes quando já não conseguem controlar uma ou duas situações ou quando eles já estão ultrapassados para tratamento curativo. Portanto, a relação devia de ser cordial porque à partida são profissionais, necessitamos deles e eles necessitam de nós. Agora a relação julgo que não será tão boa assim porque ainda acho, ainda acho que os profissionais de saúde ainda não estão totalmente abertos a uma realidade que é futuramente a nossa sociedade vai viver cada vez mais intensamente que são os cuidados paliativos. Se calhar ainda não têm lá, se calhar deviam de ser cuidados continuados, mas isso aí ou encontram-se temas, mas isso aí são situações diferentes. Porque o peso de cuidados paliativos se calhar também pesa na sociedade, na área da saúde nos profissionais e, portanto, é por isso que as relações não são tão cordiais quanto isso, or causa disso.

(In1) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In4) Entrevistado: É assim. Isso é uma área que não é fácil. Nós temos a formação da ARS x e nessa formação deixamos algumas indicações para contactar a nossa instituição. O problema é que o nosso serviço só recebe doentes do foro oncológico e, portanto, a articulação com os centros de saúde é só doentes do foro oncológico. Portanto, nós quando o doente sai, enviamos a carta de enfermagem, o protocolo de execução de pensos, fazemos, se necessitar, ensino sobre algum tipo de matéria mas é só. Depois, claro, temos o telefone 24 horas sempre pronto a atender chamadas e estamos sempre disponíveis para atender qualquer dúvida que possa surgir mas é só.

(In15) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In19) Entrevistado: Não. Para já não. Protocolos não. Nem com a instituição x, nem com fora. Para já não.

(In22) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In1) Entrevistado: Era necessário que existissem protocolos com instituições, então isso seria ouro sobre azul. Se existisse um protocolo com uma instituição qualquer onde, por exemplo, pudessem estar internados doentes também em fase final e que nós pudéssemos dar apoio, por exemplo. Mas o objectivo era sempre melhorar a qualidade de vida desses doentes, não é, dessas famílias.

(In8) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In11) Entrevistado: Mas destes protocolos internos, por exemplo. Pronto, digamos que é assim, se houver um protocolo interno de uma actuação qualquer toda a gente faz essa actuação conforme o que está estipulado. Portanto, a gente sabe que à partida o doente vai ser tratado da mesma forma. Porque uma pessoa diferente actua de forma diferente perante a mesma situação. Se estiver protocolarizado como é que se deve fazer, então toda a gente actua da mesma forma e toda a gente vai saber no fim de algum tempo se realmente foi ou não foi devido à actuação dessa forma, e se não foi temos que mudar o protocolo. Portanto, esta é uma das vantagens. Outra desvantagem...uma das desvantagens é que retira a criatividade às pessoas, não é. Depois uma pessoa como está ali, não digo que não vai ser a nossa própria criatividade a actuar em determinadas situações, não é.

(In1) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: Todos. Radioterapia, ginecologia, cirurgia, cirurgia geral, cirurgia cabeça e pescoço, oncologia médica. Todos. Todos, à excepção do bloco operatório e a UCI, digamos assim.

(In8) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In11) Entrevistado: À partida, tem que haver vários pressupostos. Primeiro, o médico ou digamos a equipa médica a dizer e a decidir que não há tratamento curativo possível para aquela situação. Depois deve o próprio doente aceitar que vai ser internado numa...num serviço de cuidados paliativos, digamos assim, ou então se o doente recusar o tratamento, se o doente recusar ele também pode ser internado na unidade. Depois o serviço médico tem que fazer uma cartinha, uma folhinha que há, uma folha própria que é a folha de pedido de consulta interna ou externa para ser avaliado, o doente ser avaliado pela comissão de avaliação. Que existia uma comissão de avaliação que era a enfermeira chefe, o médico e a assistente social e que vai ver o doente e, claro, ou é aceite ou é recusado mediante as condições anteriores.

(In1) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In6) Entrevistado: Dão. Os médicos dão, eh... se não houver vagas no serviço, os médicos quando vão fazer, digamos, a avaliação do doente, se o doente é aceite com um possível internamento, se houver vagas iniciam logo imediatamente lá a terapêutica de índole paliativa, por exemplo. Agora, em termos de enfermagem, nós fizemos formação, já fizemos formação a vários grupos de enfermeiros da instituição mas nós não saímos daqui para ir lá.

(In14) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In17) Entrevistado: Portanto, existem situações que provocam algumas, digamos, algumas...por exemplo, quezílias entre serviços que é o caso da falta de comunicação aos doentes sobre para onde é que eles vêm. A informação não era essa...e então tem havido alguma pressão de forma a que a informação seja mais detalhada e que os doentes saibam perfeitamente para onde é que vêm, os doentes com as famílias. Por vezes, os doentes não é possível mas pelo menos as famílias devem ser informadas convenientemente da situação.

(In2) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In5) Entrevistado: É o mesmo.

(In7) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In10) Entrevistado: Com comunicações internas, com reunir-se com o director de serviço, com o conselho de administração, e etc.

(In13) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In17) Entrevistado: Que não existem mais protocolos, até ver, não é!

Funcionamento do serviço

(In21) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In1) Entrevistado: Eu julgo que sim ,mas olhe que eu não estou por dentro disso. Eu julgo que sim. Não se vai abrir um serviço destes sem ser realmente verificado se era necessário. E tanto é que a taxa de ocupação é elevada. Eu julgo que...não fiz parte do grupo.

(In6) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In9) Entrevistado: Pronto, são várias. Nós para nos basear na prestação de cuidados temos todas as necessidades relativas, por exemplo, a cuidados de conforto, à alimentação, a...mais quê...respiração...estas são necessidades que nós detectamos, desde mobilização, depois a iluminação, digamos, apoio religioso, são catorze, digamos assim.

(In15) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In18) Entrevistado: A prioridade de todas é promover o conforto e a qualidade de vida dos doentes. São várias necessidades é evidente mas a prioridade, prioridade...a prioridades das prioridades é que o doente esteja confortável e sem sofrimento.

(In23) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In2) Entrevistado: Já não lhe sei dizer. Isso é uma questão que passa-nos um pouco ao lado. Não lhe sei responder.

(In5) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In8) Entrevistado: Também é uma questão que nós devíamos saber na S.A.. Eu sei que temos que atingir valores pelo menos idênticos aos anos anteriores em termos de taxas de ocupação, em termos de demora média de internamento dos doentes. Julgo que estamos dentro da média do ano passado mas não lhe sei dizer quais são os...

(In14) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In18) Entrevistado: É igual. Isso é para perguntar ao Dr. x.

(In20) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In1) Entrevistado: É assim, pronto. Nós somos um serviço eminentemente oncológico. É evidente que a sua evolução condiciona. Condiciona, porquê? Porque depende...nós somos dependentes dos outros serviços e só se houver doentes que a evolução seja em sentido negativo, portanto, e que não haja possibilidade de cura é que nós vamos ter doentes aqui. Nós podemos, imaginemos, um dia curam-se os doentes todos. Este serviço deixará de ter digamos o perfil para que era criado. Pronto.

(In10) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In13) Entrevistado: Eu penso que foram baseados num regulamento de um outro serviço do nosso país. Penso que foram baseados aí e depois, claro, sofreram algumas alterações.

(In15) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In20) Entrevistado: É assim. Li-os e, por isso, sei porque...como é que o doente pode ser admitido ou não pode ser admitido, quando é que pode recusar, quando é que não pode recusar. Portanto, sei isso porque me interessa e porque acho que devo saber. Porque acho que devo estar a par de quando o doente chegar aqui, um exemplo, para ser internado e ele precisar de internamento, para eu próprio não ter aquela primeira questão de dizer 'não, fique cá e tal': Não, o doente tem direito a recusar internamento. O doente não quer estar internado.

(In5) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In8) Entrevistado: Pronto, por exemplo, numa dessas situações. É assim. Eu posso ter a minha opinião mas pode não ser válida também. Se nós...o doente à partida quando é feita a folha para ser a visita, se o doente disser imediatamente que não quer ser internado, é-lhe logo recusado à partida. Eu posso dizer que ele podia ter recusado. Agora imaginemos que eu faço parte da comissão de avaliação, a minha opinião seria que ele deveria ser recusado em virtude de ele não estar a querer o internamento. É uma das bases, é ele aceitar o internamento. Mas pode não ser válida, não é.

(In18) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In21) Entrevistado: Não sei. É difícil porque é assim, se usássemos os regulamentos na íntegra se calhar não teríamos 50% dos doentes, porque os regulamentos dizem que o doente ou a família devem estar bem informados sobre a situação, a maior parte deles nem sequer sabem que vêm para um serviço de cuidados paliativos. Portanto, à partida, digamos, se calhar, 50% dos doentes não estariam internados. Portanto, não são utilizados os regulamentos convenientemente, claro.

(In5) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In9) Entrevistado: Sei. Enfim, aquilo que tentamos é conversar com as famílias, por exemplo, quando elas ficam todas revoltadas porque não foram informadas. Vamos nós aconselhá-las e digamos a situação psicológica mesmo da família melhora, mas às vezes é difícil. É difícil.

(In14) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço

(In17) Entrevistado: Acho que o serviço funciona muito bem, visto em termos de equipa de enfermagem e de interajuda. Em termos de equipa interdisciplinar poderia melhorar. Em termos de comunicação médico-enfermeiro poderia e deveria melhorar, só nesse aspecto. Acho que é só aí.

(In22) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In1) Entrevistado: É assim. Vamos estar a falar, como é que é, pelos vistos em causa própria. Eu acho que funciona bem. Até... aquilo que noto não há até...não há assim grande problema entre mim e o resto da equipa. (relativamente aos funcionários). Também.

(In6) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In9) Entrevistado: É assim. O diagnóstico não é aqui...o diagnóstico aqui são vários. Agora o que importa é a causa do internamento. Normalmente, é por motivo, o motivo do internamento. Existem possibilidades: que é o descontrolo de sintomas, ou exaustão de cuidadores, ou aqueles ataques especiais.

(In15) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In18) Entrevistado: Seria possível, por exemplo, posso agrupá-los por grupos de sintomas: sintomas gástricos, sintomas..., por exemplo, casos especiais, dor, pronto.

(In22) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In2) Entrevistado: É assim. Basicamente, por exemplo, na dor utiliza-se os opiáceos fortes que é o que se utiliza mais. Depois esses usam-se...em termos de controlo de sintomas gástricos o colocidol, eu acho que deve ser isso que quer, não é. O aloprizol, metoproteíva, a esfocolaina, pronto, esse tipo de situações. (interrupção)

Relacionamento com a direcção/administração

(In10) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In15) Entrevistado: Com a direcção do serviço acho que é uma relação perfeitamente normal sem qualquer tipo de incidência, digamos. Com os outros serviços também. Trabalhei noutra serviço aqui ao lado mas, claro, relaciono-me mais com os outros serviços. Claro, são relações só profissionais. Quando são necessárias são contactos profissionais. Com a administração do hospital, digamos assim, também é só questões, digamos, que sejam estritamente profissionais, mas penso que são relações normais. Relações normais.

(In1) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In5) Entrevistado: Tem a ver um pouco com os serviços com que nos relacionamos. Acho que...lá está, as relações são normais com a incidência de, às vezes, alguns conflitos por causa da forma como se tentam por vezes, digamos, transferir os doentes. Com a administração hospitalar são óptimas. São o nosso apoio, digamos assim. O apoio do serviço é a administração da instituição.

Trabalho em equipa

(In14) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In16) Entrevistado: O que é para mim o cancro? Digamos que é uma doença que para além de ter o peso sobre ela de ser uma doença incurável, digamos assim, apesar de sabermos que existem situações oncológicas tratáveis desde que diagnosticadas a tempo, no entanto continua a ter um peso social muito forte na sociedade. Porque cancros há vários, não é, tanto na sociedade como depois na própria família, no próprio, e principalmente no utente. Portanto, o cancro é muito...é uma situação que coloca em risco, mesmo em termos só psicológicos, toda a estabilidade de uma família. Coloca em causa o futuro; coloca em causa os objectivos, coloca em causa tudo o que está a pensar nos próximos tempos porque é uma doença que tem um peso atrás de si de morte, de sofrimento, de dor, de angústia.

(In5) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In8) Entrevistado: É assim. Um doente oncológico em fase terminal é um doente à partida que não é...não há à partida possibilidade de ser efectuado tratamento de índole curativa ao seu...à sua situação de doença, digamos assim, à sua doença oncológica, pronto, que à partida ainda tem algum tempo de vida e que nós podemos aproveitar e melhorar a qualidade de vida de forma a que ele possa viver pela via do...da melhor maneira.

(In16) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In19) Entrevistado: Sou prestador de cuidados. (...).

(In22) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In1) Entrevistado: Muitas coisas. Muitas coisas. Desde o tipo de assistência, o tipo de controle de sintomas, a forma como pudemos controlar melhor o tipo de sintomas, a articulação da equipa dos médicos com a equipa de enfermagem.

(In6) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In9) Entrevistado: Muitas. Muitas. Relativamente a isso tenho muito que dizer. A forma de controlar alguns sintomas, a forma de abordar algumas situações oncológicas que me...ou a forma de abordar algumas famílias que não estão tão preparadas, digamos, para um serviço destes, para que os doentes sejam internados em serviços destes...Esse tipo de coisas.

(In15) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In18) Entrevistado: É assim. Não é fácil. É fácil trabalhar em conjunto com alguns, como por exemplo, digamos assim, porque do trabalho com a equipa total, da equipa multidisciplinar, é muito fácil trabalhar com o Dr. x ou com o Dr. y, já não é fácil trabalhar com a outra médica. Quer dizer, às vezes, é fácil de um lado mas é difícil do outro porque a outra...há pessoas que têm uma personalidade diferente e que não aceitam tão bem que nós que somos, de uma fase anterior entre aspas, também temos que dar opinião. À partida quando se fala num a equipa multidisciplinar toda a gente tem opinião, à partida, pelo menos é isso que eu julgo, não é, embora uns possam ter um maior peso do que outros, mas toda a gente tem opinião. Temos que lhe dar um certo valor, não é, mas há pessoas que têm uma personalidade diferente e é preciso...Isso é uma das coisas que devia mudar.

(In8) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In11) Entrevistado: É pela enfermeira chefe. A distribuição de tarefas na enfermagem é feita pela enfermeira chefe.

(In14) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In17) Entrevistado: É assim. Só eu é que posso executar a administração terapêutica, a prestação de cuidados directos ao doente totalmente dependente, tenho é que te ajuda de alguém, mas é só da minha responsabilidade.

(In22) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In1) Entrevistado: Ora bem, tarefas prioritárias, se calhar, a administração terapêutica, embora, por vezes, num serviço deste género não seja bem assim. A prioridade, por vezes, é que o doente esteja o mais confortável possível, e se o doente recusar uma terapêutica que nós à partida, temos uma cadeira que é a farmacologia, sabemos perfeitamente que aquela terapêutica não irá fazer falta ao doente, o que nós...o que é prioritário é que o doente esteja confortável primeiro, por exemplo.

Desempenho das tarefas

(In11) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In15) Entrevistado: Pronto, a primeira coisa que nós fazemos quando chegamos ao serviço é fazermos a passagem de turno. Pronto, as colegas da noite passam o que é...como é que o doente passou e quais as alterações, pronto, que possam existir. A partir daí, vamos preparar a terapêutica que depois temos que administrar ao pequeno almoço. E depois é prestar cuidados de higiene e depois, claro, todas as necessidades: participar na alimentação do doente, pronto, digamos pequeno almoço, depois almoço e assim sucessivamente. É só. No turno da tarde, isto passa-se sempre a mesma coisa. Ou seja, a primeira coisa é a passagem de turno que eles vêm todos do turno da manhã, às oito da manhã, e o da tarde é às quatro da tarde. Pronto, passamos o turno, pronto, fazemos as mesmas coisas que de manhã. E depois prepara-se a terapêutica e a partir daí vamos prestar os cuidados directos ao doente. Neste serviço não há, digamos, rotinas de funcionar a horas certas, esse tipo de coisas. Normalmente, vamos falar com o doente, esqueci-me do preparar a terapêutica, ver como é que está, o que é que precisa, o que é que não precisa, e assim sucessivamente durante o resto da tarde. Depois pomos o lanche, pomos o jantar, administramos a terapêutica às horas que estão prescritas e é assim.

(In11) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In15) Entrevistado: Principais alterações? Como? (repetição da pergunta). Há dias em que nós trabalhamos de manhã das oito às quatro E há dias em que trabalhamos das quatro às onze e outros dias das onze às oito da manhã. Pronto, são as alterações que há. Digamos, basicamente é isso.

(In21) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In1) Entrevistado: Equipamento tecnológico? Transfere, que não será tecnológico mas será técnico, talvez. Transfere para fazer os banhos dos doentes para fazer os cuidados de higiene. Depois tecnológicos temos os aparelhos de avaliar as tensões arteriais, o aparelho de avaliar a circulação de oxigénio e as bombas de administração de morfina.

(In7) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In11) Entrevistado: Eu sou sempre adepto das novas técnicas. Desde que sejam benéficas para o doente, sou sempre adepto.

(In14) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In17) Entrevistado: Variadíssimas vezes. Se o colega precisa de ajuda, eu vou ajudar, como é lógico. Acho que nós trabalhamos em equipa e a equipa é para isso mesmo para nos ajudarmos mutuamente. (repetição da pergunta). Pronto, a administração terapêutica do doente dele, a prestação dos cuidados de higiene, a administração da alimentação, o apoio psicológico que o doente precise. Se o colega não pode, estarei eu presente, como é lógico.

(In1) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In4) Entrevistado: Geralmente, é feita pela chefe. Como? Só ela é que pode dizer. Não sei.

(In7) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In10) Entrevistado: Os cuidados básicos ao doente podem ser prestados ou no quarto ou na sala de higiene, mas normalmente são no quarto. E por quem? Somos nós. Os enfermeiros e auxiliares.

(In14) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In17) Entrevistado: Familiares do doente ou...assistimos nós como podem assistir os familiares. Se eles estiverem interessados podem assistir. Nós, é assim: eu não mando ninguém sair do quarto, se saírem é, digamos, por vontade própria. Ou então só digo para saírem se achar que incomodam a prestação de cuidados que são demasiado, digamos, susceptíveis e podem incomodar. Então aí funciono, mas geralmente eles podem assistir.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: Sinais temos: a ascite, o edema, mais...depois pode haver emagrecimento...digamos, por aí. Sintomas temos muitos mas estava a ver...sintomas temos muitos. Temos a dor, temos a náusea, temos o vômito, temos a obstipação, temos a diarreia, temos... (Em termos de odores), há doentes que têm mais odores do que outros, nomeadamente, os doentes do foro ginecológico que têm odores intensos, desagradáveis e os doentes do foro...carcinoma da cavidade oral, da parte de cabeça e pescoço, mas está mais relacionada com isso. Cabeça e pescoço, realmente, têm algum cheiro, digamos, desagradável. (Em termos de incapacidades), geralmente, é a dependência total das necessidades humanas básicas. As pessoas chegam ao ponto principal de apoio total para todas as actividades, tanto a higiene como a alimentação, como o posicionamento no leito, o regresso ao cadeirão, eles não conseguem fazer tudo e necessitam de ajuda de nós. Tornam-se incapazes de se auto-cuidar.

(In21) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In1) Entrevistado: É grande. É grande. E é assim. Depende mas normalmente é grande. Eles emagrecem, deixam de se alimentar, começam a emagrecer, começam a perder força e, portanto, a deterioração é grande. E geralmente a partir do momento em que são internados num serviço destes é mais rápida a deterioração. Normalmente, é por causa da carga emocional, talvez, de por exemplo estarem num serviço destes. Julgo eu que é isso, porque geralmente quando eles estão em casa, até vêm à consulta, até vêm com melhor aspecto. É aquilo que a gente acha que eles até vêm com melhor aspecto. Se ficam cinco ou seis dias parece que a situação começa a degradar-se rapidamente. Se, por exemplo, estiverem contrariados é muito mais rápido. É muito mais rápido.

(In13) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In16) Entrevistado: É assim. Depende. Aquilo que nós notamos é que afecta se o doente não estiver preparado. Se o doente aceitar, a personalidade mantém-se ele faz a vida dele normal enquanto pode. Se não aceitar, aí torna-se agressivo, mal educado, pronto, torna-se realmente...muda, mas geralmente parece.... Depois as famílias até dizem 'Ah, mas era uma pessoa tão atenciosa, não dizia um palavrão, não tratava mal ninguém'. Mas nesta fase isso pode acontecer porque eles não aceitam porque a fase final pode estar próxima.

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In4) Entrevistado: Desorientação. Depois alguns deles antes disso fazem períodos de depressão por causa da situação. Fazem crises de ansiedade por causa normalmente com medo do doente não acordar no outro dia de manhã. E depois na fase final de vida normalmente ficam muito desorientados.

(In10) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In13) Entrevistado: É assim. Normalmente, essa é uma das grandes questões deste serviço. É que os doentes quando vêm, já vêm numa fase que nós quase que já não conseguimos intervir nessa área. Aquilo que eu acho é que se o doente viesse mais cedo entre aspas, não é, era fácil incentivá-lo a manter as actividades de vida de forma a que a sua capacidade psicológica fosse mantida, o seu auto-conceito, a sua auto-imagem. Digamos, que ele conseguisse manter isso ainda em níveis razoáveis e não perdesse, digamos, a sua própria autonomia, digamos assim.

(In23) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In2) Entrevistado: Não. Podemos enunciar aquela da cama dois, por exemplo, em que ele estava perfeitamente dentro da situação, em que ela parecia realmente que conseguia controlar-se. Mas, por exemplo, teve uma crise de ansiedade um dia. À tarde, se calhar, já não se conseguia controlar tão bem, embora dentro da situação disse que queria viver estes dias o melhor possível, que o que interessava era viver o melhor possível, não era viver muitos dias nem nada disso, era viver os dias com a família. E depois de vez em quando fazia uma crise de ansiedade. Afinal, se calhar, não se estava a controlar tão bem.

(In12) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In16) Entrevistado: Exigem, pronto, é assim, normalmente, se houver um doente muito deteriorado em termos corporais, o doente poderá...necessita de mais tempo de prestação de cuidados e, portanto, por vezes, é escolhido o tempo em função dele, por exemplo, para a organização de certas tarefas. Em função daquele doente porque aquele doente vai necessitar mais de... Se houver um doente que precisa, por exemplo, de apoio psicológico, como é evidente, isso vai alterar também porque, às vezes, o apoio psicológico não se faz em cinco minutos, nem em dez, nem em quinze. E não se pode, às vezes, prever o tempo que nós vamos, digamos, na conversa entre aspas, às vezes chama-se conversa, mas não é isso, estar a conversar com aquele doente sobre a sua situação (...) e às tantas, às vezes, as tarefas ficam um bocadinho retardadas mas é assim.

(In6) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In9) Entrevistado: Geralmente, durante a noite. Geralmente, durante a noite talvez porque medo da noite, talvez pelo sossego do serviço, embora seja um serviço geralmente com pouco barulho, mas talvez por isso. Normalmente é mais durante a noite.

(In14) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In17) Entrevistado: É assim. Pronto. Em termos, por exemplo, respiratórios pela falência respiratória, pelo aumentar das pausas respiratórias que nós chamamos os períodos de apneia, por digamos a diminuição da eliminação urinária e pelo aparecimento de ramificações de cianose nos membros, normalmente... nas urinas que começam a ficar com alguma cianose e nos membros inferiores, a nível dos joelhos, começam a ficar ramificações que parecem, não são varizes, mas parecem...os membros ficam marmoreados, o cinzento e o claro da cor da pele. Normalmente, é o aproximar.

(In4) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In7) Entrevistado: Geralmente somos nós que abordamos a família para falar sobre isso. Raramente, alguém nos vem falar sobre isso. E, geralmente, é mais quando realmente o seu doente, o seu ente querido, está a caminhar para o momento final. Normalmente, nas últimas 24, 48 horas é que falam connosco.

Relação com o doente/família

(In15) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In19) Entrevistado: Que é possível...pronto, é uma relação cordial. Que existem algumas, claro, que são mais profundas do que outras, mas é uma relação cordial.

(In23) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In2) Entrevistado: É um processo natural, não se adianta nem se atrasa. Esse era o ideal. Mas, enfim, é um processo normal. O que se procura é que, digamos, que o doente a veja como uma etapa, digamos, do nosso ciclo de vida e a família também. Mas o que se procura é que seja um processo natural de modo a que ocorra de forma natural.

(In8) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In12) Entrevistado: É assim. Há fases muitas boas em que a família intervinha. E tivemos aí fases em que a taxa de ocupação dos familiares era alta e temos fases em que é mais baixa. E temos fases...depois tudo depende da própria família. Há famílias que são muito cuidadoras e prezam o prestar o cuidado directo aos familiares elas próprias, e há outras em que isso já não é bem assim, não é. Temos alguns casos em que é difícil colocar os doentes no domicílio porque as famílias pronto, arranjam sempre uma pequena desculpa: ou não têm tempo, ou trabalham ou não têm condições monetárias ou... às vezes.

(In22) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

13. Ao serviço
14. Aos profissionais/funcionários
15. À família/aos doentes
16. À doença

(In5) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço) Relativamente aqui a este serviço, acho, se calhar, a maior queixa às vezes é a disponibilidade imediata para haver internamento imediato. Por exemplo, quando o doente está em casa e por qualquer motivo não há uma vaga, por exemplo, e nós temos que dar a indicação para ele ir para um grupo hospitalar. Será só essa.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários) Eu julgo que aí só se for pela falta...pela falta de informação que nós possamos dar.

(Pergunta relativa à família/aos doentes) Pois outros relativamente a elas. Pronto, às vezes, o que existe são as quezílias familiares e a falta de apoio da própria família, digamos que é só um cuidador e depois os outros não...não participam no cuidar desse doente. Isso às vezes acontece.

(Pergunta relativa à doença) Isso é relativamente à doença oncológica em geral, digamos assim. É o facto de ela ser causadora de sofrimento, como é lógico. Pelo menos é isso.

(In21) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família? (p.2)

(In1) Entrevistado: Principalmente, ter que se controlar o sofrimento, a dor. Geralmente, é aquilo que eles pedem mais. Mas, pronto...temos especialmente todos os confortos, geralmente.

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In9) Entrevistado: Quer dizer, no serviço a resposta aos doentes internados a resposta é boa. No domicílio, pronto, é difícil porque só é através das consultas telefónicas. Nós não temos equipa nenhuma que possa deslocar-se, era o ideal, o ideal era que tivéssemos alguém que quando fosse solicitada a nossa presença ela se deslocasse a esse local. Portanto, no domicílio não é cinco estrelas, não é.

(In16) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

10. no luto antecipatório
11. no luto
12. no pós-luto

(In23) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório) Pronto, aí faz-se a preparação, faz-se a observação da família, faz-se a triagem do que é que se está a passar e porque é que aquilo está a acontecer e depois faz-se o encaminhamento. Se nós achamos que conseguimos resolver a situação, se não faz-se o encaminhamento dessa família para alguém, para a psicóloga, para a psiquiatra, de forma a digamos vir a fazer algum problema mais grave, evidentemente.

(Pergunta relativa ao luto) No momento faz-se a preparação do óbito, por exemplo. Faz-se a preparação do momento do óbito, portanto, para a família viver o luto da melhor maneira que assista a tudo. Porque às vezes o facto de eles não conseguirem assistir leva a que também depois ao problema do luto e momento e no pós não conseguem, sei lá, absorver que o familiar morreu. E nós fazemos a preparação. Dizemos tudo o que vai acontecer até ao momento da morte: como é que vai ser a respiração, como é que o doente fica, como é que não fica, se quiserem participar na preparação do cadáver também participam, esse tipo de coisas.

(Pergunta relativa ao pós-luto) Assim, o serviço envia sempre uma carta de condolências e nessa carta de condolências é informado que a família pode recorrer ao serviço sempre que necessitar. Sempre que necessitar do nosso apoio. Temos alguns que vêm quando por exemplo é detectado um luto patológico esse familiar é acompanhado cá, ou pela psiquiatra ou pela psicóloga, depende. Apesar do doente ter morrido, continua a ser acompanhado.

(In1) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In5) Entrevistado: É assim. Se o doente vier, se o doente ficar como potencial suicida, são tomadas as medidas necessárias para evitar que o doente possa causar dano a ele. Mas, geralmente, nós temos alguns doentes identificados como tal mas nunca tentaram. Geralmente é assim. Eu continuo a achar que o doente só pede a distanásia ou só pede a, aliás só pede a eutanásia ou só acha que se deve suicidar se não estiver muito bem. Se estiver controlado, se estiver consciente, digamos, o melhor controlado possível nunca pede essa situação.

Gestão da informação

(In16) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In20) Entrevistado: É assim. Entre médicos processa-se durante a passagem de turnos. Entre a equipa médica e de enfermagem geralmente é durante ou na reunião que se faz à quarta-feira ou então só em termos, digamos, pontual.

(In1) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

13. Situações de rotina (cuidados básicos...)
14. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
15. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
16. Discussão do tema da morte

(In8) Entrevistado:

(Pergunta relativa às situações de rotina) É assim. Numa situação de rotina, normalmente aquilo que se faz, informa-se sempre o doente daquilo que se vai fazer. Geralmente, aquilo que eu faço quando vou colocar um catéter subcutâneo, fazer uma higiene, digo sempre: 'quer, não quer, o que é que acha'. Explico a situação e depois pergunto a opinião do doente, se o doente quer ou não quer. Ele participa sempre na tomada de decisão.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar) Bom, isso é mais uma parte que é mais para a parte médica. Nós (enfermeiros), é assim, nós também falamos sobre isso, principalmente quando o doente começa a sugerir que nota se nota pior em vez de ficar melhor. 'Porque é que não coloca um soro?' E nós explicamos a situação. 'Se calhar aquilo que ele precisa não é de um soro mas é sim de, digamos, de controlo, de melhor conforto, de estar confortável', esse tipo de situações. Agora em termos de evolução da doença, nós não abordamos muito essa situação.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente) É uma das partes difíceis da comunicação. É assim, relativamente ao doente, geralmente, a gente não aborda essa situação porque o doente não...também não...Eu costumo, quando quero conversar com o doente, faço-lhe perguntas abertas do tipo: 'O que é que quer saber?', 'Já sabe tudo?', 'Não precisa de mais nada da minha parte?', 'Veja lá o que é que precisa', e fico à espera que seja feita alguma coisa. Geralmente, ele não pergunta. As famílias, pronto, vamos explicando toda a situação, todo o decorrer da situação, falar sobre o que é que eles possam preparar, preparar a família em casa, preparar toda a envolvimento do grupo de amigos, falar para que se possam despedir convenientemente, esse tipo de situações.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte) Lá está, ao doente é muito difícil porque raramente o doente fala da morte.

(In16) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In20) Entrevistado: Acho que sim. Acho que sim. Há sempre a incerteza do controlo, não controlo da dor. Há sempre o risco disso provocar até, pronto, pode e há quem pense que se pode provocar uma falência respiratória com demasiada administração de analgésicos. Há sempre factores de risco, como é lógico.

Comportamentos estratégicos

(In4) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In8) Entrevistado: Acho que é razoável, digamos assim. Dentro da minha área de trabalho é boa. Não posso estar a decidir sobre outras coisas. Posso dar a minha opinião mas a decisão não cabe a mim.

(In11) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In14) Entrevistado: Ai, muitas. Muitas. Por exemplo, se houver um doente que tem dor e eu decidir, faço a avaliação e faço a decisão da administração da terapêutica, por exemplo. Se for a prestação de cuidados, decido quando e como é que devo fazer, com a participação do doente. Só há aí esse, digamos,...essa pequena nuance.

(In20) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In23) Entrevistado: É uma situação que nos causa transtorno quer a nós, quer ao próprio doente, digamos.

(In2) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In6) Entrevistado: Depende. Depende, digamos, das situações. Normalmente, será a direcção do serviço, se ela estiver presente. Se ela não estiver presente, será o chefe do serviço. Se não estiver presente, será o enfermeiro mais...o enfermeiro que estiver, por exemplo, com o tipo de coordenação do serviço.

(In12) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In15) Entrevistado: Muitas vezes sim. Quando estou, por exemplo, a substituir, como é o caso, a substituir a chefe do serviço, por exemplo.

(In18) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In21) Entrevistado: Depende. Por exemplo, ao fim de semana se existir um problema qualquer somos nós que resolvemos, seja ele qual for. Seja problemas com familiares, seja problemas com doentes que se encontram às vezes mais agitados. Somos nós sempre que resolvemos, não precisamos de chamar ninguém.

(In4) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In8) Entrevistado: O exemplo se o doente solicitar que quer ir para casa, eu já não vou tomar essa decisão sozinho, por exemplo. É sempre feito em consenso com o resto da equipa. Comunico a alguém e depois falamos todos. Se houver o médico, muito bem, se não houver o médico contactamos o médico de serviço. Se o médico estiver, avisamos o médico, e depois a decisão é tomada em conjunto, digamos assim.

(In15) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In18) Entrevistado: Juiz em causa própria. Eu acho que é boa.

(In20) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In1) Entrevistado: Eh...geralmente, os problemas são resolvidos de forma consensual. E, pronto, não há assim mecanismos próprios. Nas reuniões de serviço resolvem-se os problemas que existirem.

(In5) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In8) Entrevistado: Pesquisas na Internet, mais...basicamente é isso. Basicamente é isso.

(In11) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In14) Entrevistado: Como? Sei lá. Tantas coisas. Jardinagem, desporto, pronto, essas coisas assim. Tudo o que possa ter, digamos, para aliviar o espírito.

(In18) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porque?

(In21) Entrevistado: Por exemplo, digamos, a informação dada aos doentes e aos familiares. Dar para tentarmos entrar em consenso sobre como é que eles devem saber ou não devem saber.

(In1) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porque?

(In4) Entrevistado: Geralmente, aí posso falar na abordagem terapêutica feita a alguns doentes que é objecto de conflito entre a equipa de enfermagem e a equipa médica, por vezes, digamos assim. Porque nós achamos que, por vezes, faz-se demasiado investimento, ou seja, pode-se estar a intervir demasiado. É aquilo que eu acho que, por

vezes, poderíamos abordar o doente de outra forma. Controlar na mesma os sintomas mas sem investir demasiado, sem estar quase que na tentativa de prolongar aquela vida.

(In13) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In16) Entrevistado: Com algum sofrimento, também. Às vezes, é com algum sofrimento porque é assim: quem vem para um serviço destes vem preparado para ver os doentes, pronto, eles vão ter que falecer. Nós não nos interessa se eles vão falecer 5, 6 ou 7 dias depois. O que nos interessa é que eles quando vierem a falecer...(muda a cassette) o que interessa é quando o doente vier a ter o momento final, quer seja curto ou longo, seja com os sintomas controlados. Agora a gente, custa, e a gente sofremos também, quando vimos que o doente está a atingir o momento final mas continua com uma abordagem terapêutica, enfim, quer-se dizer, é na tentativa de se manter...manter, digamos, algum tempo de vida. Às vezes custa um bocado.

(In4) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In8) Entrevistado: Geralmente, eu acho que o serviço neste aspecto não tem estratégias especiais. Vai-se deixando andar conforme...conforme...digamos, é um serviço que depende de outros. Não tem grandes probabilidades de, por exemplo, pode-se...geralmente chamar doentes de casa, pode-se fazer esse tipo de coisas. Agora em termos de resultados, eu não sei se é resultados. Resultados em termos de taxa de ocupação, esse tipo de coisas. Não sei se é isso que se quer. Sei é que se quer controlo de sintomas. Se for, por exemplo, em termos de controlo de sintomas tenta-se monitorizar ao máximo por forma a que consigamos chegar ao fim com os sintomas controlados do doente. Isso é que é importante. Agora se for a taxa de ocupação, isso não sei. Não há assim estratégia nenhuma básica.

Sistema de alianças

(In23) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In2) Entrevistado: Trabalho com todos. Geralmente, com todos. Não há assim, trabalhamos com os auxiliares todos os dias, trabalhamos com os médicos, quando necessitamos contactamos e eles estão sempre presentes. Portanto, trabalho com todos. Não há assim...

(In7) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In10) Entrevistado: Eu gostaria que trabalhássemos ainda mais todos em conjunto. Que fossemos cada vez mais uma equipa multidisciplinar na verdadeira acepção da palavra. Que todos teriam opinião, digamos assim. Isso é que seria importante.

(In15) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In18) Entrevistado: Não. Geralmente, não. Claro, somos colegas de trabalho mas como diria uma das colegas que saiu daqui: 'amigos há poucos'. Portanto, amizade fora daqui, não.

(In22) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In2) Entrevistado: Assim...nem só grupos profissionais. Mesmo dentro do mesmo grupo profissional existem grupos que se dão relativamente melhor do que outros. Isso é possível. Seria possível eu conseguir no mesmo, se mos pusesse todos juntos eu conseguia dizer quem é que se dava melhor. Pronto, isso era fácil. Ai quer que diga! Existe uma pessoa que está à parte de todo o grupo que é a Dr^a p. Está separada tanto da classe médica como da classe de enfermagem. Depois dentro da classe de enfermagem existe pelo menos dois ou três elementos que se dão melhor entre eles, que são amigos lá fora, que, pronto. Mas quer que diga nomes e tudo? A enfermeira f e a enfermeira k dão-se melhor, dão-se melhor porque são amigas, são amigas já de longa data e, portanto, fazem um tipo de relacionamento que lá fora continua a funcionar, pronto. E de resto, acho que é basicamente isso. Depois, o resto do grupo, digamos, dá-se bem, mas não há assim alterações. Eu acho que, por exemplo, em termos da médica, acho que a médica criou um, digamos, um complô ela própria contra nós e nós contra ela. Agora estamos aqui com um escudos que nem nós conseguimos entrar dentro da área dela, nem ela consegue entrar dentro da nossa. O outro grupo, eu acho que é pelo lado da relação de amizade mas isso não implica mau relacionamento desse grupo com o resto da equipa. O que é elas quando estão juntas, trabalham mais juntas do que, por exemplo, doutros por causa da relação de amizade que existe entre elas.

(In1) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In5) Entrevistado: Em termos, por exemplo, da enfermagem se estiverem esses dois elementos, esses dois elementos trabalham mais entre elas do que depois com outros elementos. Está a perceber? Basicamente é isso.

(In9) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In12) Entrevistado: Não.

(In14) **Entrevistadora:** Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In18) **Entrevistado:** Não.

(In20) **Entrevistadora:** Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In23) **Entrevistado:** Acho que sim. A ideia e a informação que eu tenho. A chefe de resto tem feito, digamos assim.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In4) **Entrevistadora:** Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In7) **Entrevistado:** É assim, geralmente, é um doente de classe...depende, lá está. Isto nós temos doentes de classe média e de classe baixa. Eh...mas poucos doentes da classe média alta. Poucos. Não recorrem às instituições do Estado. Mas mais aí doentes de maior incidência são da classe baixa, os pobres.

(In13) **Entrevistadora:** Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In16) **Entrevistado:** Apoio, como? A assistente social é que pode dizer alguma coisa. É assim, aquilo que nós pudermos ajudar, ajudamos. Ajudamos naquilo que a instituição x também ajuda: em termos de medicação, em termos de facultar a possibilidade de ter uma cama, uma cadeira de rodas, conforme o serviço social tenha ou não disponibilidade para fornecer esse material.

Caracterização socioprofissional

(In1) **Entrevistadora:** Quais as suas habilitações literárias?

(In3) **Entrevistado:** -----

(In5) **Entrevistadora:** Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: (

4. Objectivos da profissão
22. Profissional de saúde
23. Doente
24. Relação profissional de saúde/ doente/família
25. Outras profissões
26. Entre pares
27. Carreiras profissionais ideais
28. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In17) **Entrevistado:**

Objectivos da profissão: Durante o período da escola, os objectivos da profissão. Isso já lá vai tanto ano! É assim. O objectivo é, claro, curar, tratar. Os objectivos que nos incutem durante a estadia na escola é realmente curar, tratar as doenças, digamos assim. Embora se fale já neste momento mais de cuidar do doente na sua globalidade, digamos assim.

Profissional de saúde: Quanto ao profissional de saúde, sei lá. Não lhe consigo responder a isso. São pessoas com muita responsabilidade onde há sempre o factor risco inerente. E basicamente é isso.

Doente: O doente é o ..., digamos, o núcleo central da actuação do profissional de saúde.

Relação profissional de saúde/ doente/família: É assim. Havia uma frase que nos diziam que era: 'o doente pode ser o nosso melhor amigo mas também pode ser o nosso pior inimigo'. Eu sempre fui um bocadinho renitente relativamente a isso. Eu acho que o doente deve ser sempre o nosso melhor amigo porque devemos cuidar dele como gostaríamos que cuidassem de nós.

Outras profissões: Da área da saúde. Ganham muito mais que nós. Digamos, é assim. Têm muito mais responsabilidade, por exemplo em termos médicos, mas dilui-se essa responsabilidade na equipa...no profissional de saúde, na equipa de enfermagem. Depois, aquilo que eu acho em termos de outros profissionais, portanto, depois em termos médicos, de auxiliares, isso tudo, são tudo, pronto, trabalhadores digamos que não lhes é reconhecido o mérito. Aí um aspecto: acho que são pessoas extremamente importantes numa cadeia de trabalho mas que não é reconhecido o mérito, pelo menos pelos Conselhos de Administração. E não é reconhecido porquê? Porque elas (auxiliares) são colocadas de tudo, se for preciso vêm de um supermercado e são colocadas aqui. Não sabem para onde é que vêm, nem para onde vão, nem o que vão fazer e somos nós (enfermeiros) que temos que os andar a formar para depois um dia, passados 6 meses, ser...acabar o contrato e vir outro, pronto. Eu acho que são muito importantes e não lhes é dado a importância devida.

Entre pares: É assim. Quanto melhor for o relacionamento, melhor é, digamos, a qualidade da prestação dos cuidados. A equipa deve funcionar como um todo, se não quem provavelmente poderá sofrer isso tudo é o doente.

Carreiras profissionais ideais: Julgo que não existem. Primeiro não existem. Acho que as que existem estão erradas. Acho que embora tenham sido alteradas, acho que as carreiras profissionais devem ser feitas como...estabelecendo objectivos. E, portanto, acho que estas que estão erradas. Acho que têm que ter objectivos e que devem ser atingidos por mérito. Porque como estão, toda a gente chega onde quer, mesmo que não tenha mérito.

Carreira profissional pretendida/ seguida: Essa aplica-se a anterior. Acho que o que se nota é que muitas das vezes são as pessoas sem mérito a atingir certos e determinados postos.

(In18) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In21) Entrevistado: Tinha formação em cuidados paliativos efectuada em variadíssimas áreas, em vários locais aqui da zona z , em algumas empresas que davam formação.

(In1) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: É elevado. É elevado. Sou formador de cuidados paliativos também e tento ao máximo, digamos, aprofundar os meus conhecimentos, quer em termos teóricos, quer em termos práticos, digamos assim.

(In9) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In12) Entrevistado: Os manuais de referência temos vários. São os livros do Twycross sobre os cuidados paliativos, os livros da Maria Hennezel também falam muito sobre a morte, sobre esse tipo de situações. Depois temos em termos de referência temos a unidade de cuidados paliativos da cidade s que é uma referência, digamos assim.

(In18) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

25. Objectivos da profissão
26. Objectivos da equipa
27. Profissional de saúde
28. Doente
29. Relação profissional de saúde/ doente/família
30. Outras profissões
31. Entre pares
32. Carreiras profissionais

(In5) Entrevistado:

Objectivos da profissão: Quais os objectivos da minha profissão? Pronto, cá está. Digamos que aí está uma das diferenças e se calhar, por isso, é que é difícil, às vezes, trabalhar neste tipo de serviço. Quer dizer, os objectivos deste serviço serão a promoção da qualidade de vida e não o curar. Digamos, é o tratar mas o tratar de sintomas para promover a qualidade de vida. Digamos, é a grande diferença entre aquilo que nos ensinam na escola em que pensamos sempre que o doente entra mal mas sai bem e no final, o doente entra mal, vai ficar julgamos nós bem durante algum tempo, para depois vir a morrer.

Objectivos da equipa: A equipa que foi formada para aqui é para ir de encontro aos objectivos do serviço, digamos.

Profissional de saúde: É dar formação a esse profissional de saúde para ele atingir os objectivos do serviço, digamos.

Doente: Promover a melhor qualidade de vida possível.

Relação profissional de saúde/ doente/família: Estabelecer relações óptimas que se possam, digamos, aquilo que eu acho, que possam vir a ser as relações de ajuda para que o doente e a família possam realmente reconhecer que nós lhes somos prestáveis.

Outras profissões: É que sejamos reconhecidos, digamos assim. Sejamos reconhecidos.

Entre pares: É atingir os objectivos que é promover a qualidade de vida do doente.

Carreiras profissionais: Isso para já...não lhe sei responder a isso. Em termos de carreira não tem nada a ver com o serviço. Até ver! Porque as carreiras, como nós somos funcionários do Estado, as carreiras estão ainda digamos subjacentes ao que diz o Ministério do Trabalho.

(In10) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In13) Entrevistado: -----

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 3

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Os requisitos? Posso falar só por mim? O primeiro requisito tem a ver com o facto de trabalhar aqui, conhecer minimamente aquilo que são os cuidados paliativos, a realidade com que vamos trabalhar e depois gostar ou o aprender a gostar. Alguma maturidade em termos profissionais. Alguma maturidade como assistente social.

(In19) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In23) Entrevistado: Os objectivos da medicina. Aliviar sofrimento. Eu não sou médica mas acho que é essencialmente aliviar.

(In2) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In5) Entrevistado: Suponho que seja o modelo centrado na pessoa. Para mim é assim, é centrado no doente.

(In8) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In11) Entrevistado: Isso aí já é mais difícil. Como é que é? (repetição da pergunta). O diagnóstico é realizado por nós. Da terapêutica é o controlo sintomático. Suponho eu que seja assim em termos de medicina, não é. Às vezes...são áreas que eu não domino.

(In16) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In19) Entrevistado: Como é que se gere? É um bocado complicado porque é assim. A incerteza do diagnóstico clínico, eu não compreendo muito bem a pergunta, porque?. O diagnóstico clínico está feito há muito tempo, não é. Do ponto de vista do doente, o diagnóstico clínico, alguns deles podem não saber o que têm mas sabem o mínimo. Aqui já não é o diagnóstico clínico. Suponho que aqui já não. Não sei como é que entende o diagnóstico clínico. (repetição da pergunta). Existe um diagnóstico já. Se for a dor, não é, e, por exemplo, diagnóstico como doença já está feito. As pessoas já sabem o que é que têm, o médico já sabe o que é que têm, já foi feito tudo. O diagnóstico clínico é só o que é que podemos fazer agora, não é, para melhorar esta dor, para melhorar a falta de ar, como é que se gere isso. Eu acho que é um bocado também com os conhecimentos médicos e depois experimentando algumas coisas no doente, não é. Se é dor resolve-se a dor, se é... altera-se através da tabela. Mas, quer dizer, em termos clínicos acho que é isto.

(In11) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In15) Entrevistado: Não me quer esclarecer o que entende por diagnóstico clínico? (repetição da pergunta com esclarecimento)Em termos gerais, às vezes é com alguma angústia porque não se consegue controlar tudo, não é, porque a pessoa com intervenção médica, e o enfermeiro vai e administra o que está ou altera a tabela, e continuam a haver sintomas, e não consegue...acho que dá alguma angústia, experimenta-se outra vez. A mim custou-me mais que estou mais do exterior, do ponto de vista do doente e da própria família. Daí é um bocado complicado. Eu acho que é mesmo...é alguma angústia. Depois há a outra parte para mim. Muitas vezes se programam altas, há uma quebra em termos clínicos, isso é todo um trabalho que foi feito antes e que já não vai...já não está a ser válido ele próprio. Foi um trabalho em vão, não é, porque não teve as consequências que nós desejávamos. Portanto, e isso aprende-se a lidar.

(In5) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In9) Entrevistado: É a base. Eu acho que...numa palavra é a base dos bons cuidados.

Relacionamento com outros serviços

(In14) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In18) Entrevistado: Com outros serviços tipo lá em baixo com o serviço social, eu por exemplo, relaciono-me bem. Os instrumentos que tem o serviço social lá em baixo, apesar de eu estar aqui sozinha, utilizo-os sempre que necessário por isso não há...Com os outros serviços é um relacionamento mais formal porque tem que se fazer...é um relacionamento igual aos outros todos. Quer dizer, isto é um serviço do hospital, tem que se ter...para as

peças virem para cá têm que solicitar a nossa colaboração. Nós para termos outro profissional aqui, em termos da cirurgia, da reabilitação, também o temos que solicitar à partida.

(In4) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In7) Entrevistado: Normalmente, se forem clínicos cabe ao médico fazer isso. Se forem de outro âmbito cabe-me a mim e isso é feito sempre, como é que eu hei-de explicar, quando o doente entra para aqui, pronto, e o doente entra para aqui, alguns deles já tiveram alta, começam por fazer um tratamento dos serviços que existem no exterior e que o podem apoiar a ele e à família, ao doente e à família. Essa articulação é normalmente feita pelo doente...nós começamos a prepará-la antes e se o doente se encontrar numa...num momento em que as coisas estão mais para ter alta em termos clínicos começa-se a investir. Os pedidos para um lar, lares, os pedidos de apoio domiciliário, os pedidos de colaboração com os centros de saúde passam todos por mim.

(In19) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In23) Entrevistado: Com outros serviços cá fora ou de dentro? Protocolos a sério, escritos, não existem. Por isso, com a instituição x existem obviamente com os outros serviços, porque isto é um serviço dentro da instituição x por isso não é preciso haver protocolo, com outros não há protocolos vinculados, a não ser com a instituição y mas que é um protocolo da instituição x. Com os outros não há nenhum protocolo afinado. Há colaboração com outros serviços mas que é mais namorada do que protocolizada.

(In8) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In10) Entrevistado: É facilitar...para mim, é facilitar, facilitar todo o bem-estar que nós queremos para os doentes. É só isso. É facilitar.

(In13) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In16) Entrevistado: Isso aí os senhores enfermeiros fariam de outra forma porque vão falar nos protocolos terapêuticos, pronto. Os protocolos...as vantagens e as desvantagens. Uma das vantagens é a facilidade, eu estou a ver isto tudo do ponto de vista social, é a vantagem, a vantagem da articulação mais facilitada e a actuação mais facilitada porque não é preciso...sabermos quem são as nossas redes, não é. Sabemos quem é a pessoa que temos do outro lado. Essas são as vantagens. As desvantagens é que damos menos...temos menos autonomia do ponto de vista de negociar com outras instituições.

(In2) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In5) Entrevistado: Quais são os serviços? Oncologia médica, radioterapia, medicina, dor, neurologia. São quase todos. Ginecologia. Existem uns que são em maior número do que outros.

(In9) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In12) Entrevistado: O doente que seja considerado do ponto de vista clínico ultrapassado para qualquer terapêutica oncológica útil, pronto; o doente que tenha uma sobrevida ou que venha a beneficiar com estes cuidados; o doente que saiba que vem para este serviço ou que a família aceite; e, depois há outros pequeninos, mas esses são os essenciais.

(In18) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In23) Entrevistado: Eu só em situações de falta de um dos colegas e que fique a substituir ou algum doente que vá ser avaliado e que a avaliação suponha logo uma actuação que não...como é que eu hei-de explicar, imediata, ou doentes que apesar de não estarem internados estão a ser acompanhados na consulta externa, mas aí já são dos paliativos e aí já posso actuar. Uma questão que principia são as outras colegas. (repetição da pergunta) Por mim? É mais ou menos idêntica (tipo de assistência prestada). Tento que seja idêntica. É diferente porque as condições...primeiro, porque eu não conheço da mesma forma a equipa, a actuação da equipa também é diferente. Aqui falar de determinada forma com o médico ou com o enfermeiro há uma resposta de um colega de trabalho, no outro serviço poderá isso não acontecer porque eu não pertença àquele serviço. Essa é a grande diferença,

(In13) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In16) Entrevistado: Objecto de consenso, como? Eu acho que o facto de os doentes virem para cá em determinada fase e terem conhecimento, acho que pode não ser um consenso de actuação mas é um consenso interior das pessoas. Acho que...

(In21) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In1) Entrevistado: Achem que é um serviço de elite a maior parte dos outros serviços porque tem uma equipa própria, porque tem um número limitado de quartos e porque existem algumas regras para as pessoas entrarem aqui das quais são se tem abdicado felizmente.

(In6) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In9) Entrevistado: O conflito não é verbalizado mas acho que isto foi criado com determinados objectivos e o Conselho de Administração está, pronto, está...sabe para que é que o criou, concorda com a actuação deste serviço e suponho que é ultrapassado porque este serviço tem uma finalidade que é tratar doentes específicos e que, pronto, tem respeitado. Eu acho que essencialmente é isso.

(In16) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In20) Entrevistado: São as relações informais que existem entre os diversos técnicos, pronto, e que muitas vezes se conseguem, como é que eu hei-de explicar, quer dizer, a actuação é a mesma, as pessoas vêm cá, só que não é preciso um envio, uma carta. É no fundo, por o hospital ser pequenino, as pessoas conhecem-se bem, os médicos conhecem-se bem e, pronto, e há determinadas coisas que basta um telefonema e o outro colega vem cá. Quer dizer, é isto.

Funcionamento do serviço

(In6) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In9) Entrevistado: Não sei. Eu estou desde o início e não sei se foi feito algum levantamento de necessidades. Não sei.

(In12) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In15) Entrevistado: Não percebi a pergunta. (repetição da pergunta com esclarecimento) Para mim, as áreas que precisam de maior...não estão tipificadas mas eu acho que, quer dizer, uma das grandes necessidades que nós temos é arranjar outro tipo de apoios exteriores ao hospital. Para mim, eu digo só para mim.

(In21) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In1) Entrevistado: Quais são as...? (repetição da pergunta) Não lhe sei responder.

(In4) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In7) Entrevistado: Com base, daquilo que eu sei, com base no que foi possível fazer no ano anterior, extrapolando um bocadinho de acordo com os pedidos que são feitos, com o número de doentes que nós julgamos vir a ter, e daí decorre o resto todo, não é. O número de enfermeiros, que continua a ser o mesmo, o número de assistentes sociais. Pronto, é um bocadinho isso. Extrapolando os do ano anterior. Aqueles que foram conseguidos e aqueles que não foram conseguidos.

(In15) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In18) Entrevistado: O mesmo número de consultas que o ano passado, um bocadinho mais, menor nível de taxa de ocupação e maior rotatividade por parte dos doentes. Esses são os principais.

(In22) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In2) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eu acho que foram superiores àqueles que estávamos à espera.

(In5) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In9) Entrevistado: (repetição da pergunta). (risos) Sei lá. Nós dependemos sempre, como é que eu hei-de explicar, nós dependemos sempre da doença e da sua evolução porque nós dependemos sempre de outros serviços, de outros serviços que considerem os doentes ultrapassados. Se, evidentemente, o evoluir da investigação, do próprio tratamento der resultados positivos para os doentes, obviamente, isso vai condicionar o nosso funcionamento porque...e a própria organização porque à partida nós deixaríamos de ser tão necessários. Antes fosse assim, não é. Neste momento nem se põe isso em causa. Nós temos cada vez mais, cada vez mais doentes, não é.

(In20) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In23) Entrevistado: Os regulamentos deste serviço surgiram após a visita da equipa que iniciou, que fez a visita a outras unidades da cidade s e outras estrangeiras. Acabou por ser um decalque dos outros regulamentos tentando adaptar-se à realidade geográfica e à realidade que o geográfico e o social implicam. Porque é diferente estar em França ou em Espanha do que estar na cidade z. Quer dizer é diferente estar na cidade s e estar aqui, nesta base local.

(In7) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In10) Entrevistado: Eu conheço bem os regulamentos porque estou desde o início do processo. Acredito que haja algumas pessoas que não saibam que é um decalque, ou que foi quase um decalque, não é, mas foi um bocadinho isso. Foi um bocadinho depois adaptado à nossa realidade e à realidade do hospital de cá mas conheço porque estou desde o início.

(In16) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In19) Entrevistado: Eu só faço uso dos regulamentos do serviço se forem contra aquilo que estava estipulado em relação à minha profissão e em relação aos doentes.

(In23) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In2) Entrevistado: São utilizados em maior número pelos médicos e pela equipa de admissão porque são aqueles...os problemas que existem mais em termos de regulamentos é da entrada, do acompanhamento e do início do acompanhamento do doente. E são essas pessoas que estão mais directamente ligadas ao confronto que pode existir com os regulamentos. Pronto, depois no resto do regulamento em questão de as pessoas terem um lado, como é que eu hei-de explicar, o direito a uma segunda opinião, o direito a ter alta, o direito a irem para casa, tudo isso é mais com a parte médica, não é. Os outros profissionais é mais o direito à privacidade, que com as pessoas formadas não há necessidade de estar...de se confrontarem directamente com eles (regulamentos). No eu entender acho que é mais por isso.

(In15) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In19) Entrevistado: Seria. Acho que sim. Bom, essencialmente pelo bom senso e pela consulta das figuras entre aspas que são a direcção do serviço.

(In23) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In2) Entrevistado: (risos). Como é que eu? (repetição da pergunta) No geral, eu acho que é um serviço com uma parte humana muito grande. Portanto, eu acho que aqui está de uma forma vincada em todo o seu funcionamento, nomeadamente, entre a equipa que trabalha cá e da equipa para o doente. É um serviço mais aberto do que normalmente as pessoas permitem. Como tem um regulamento de entrada, o pedido de admissão parece um serviço muito cheio de burocracias. Não é nada assim! É um serviço muito mais aberto, por vezes mais aberto do que qualquer outro do hospital. Eu acho que este serviço é o serviço mais, ao contrário do que possa parecer, é o serviço mais aberto em termos hospitalares. É assim que eu o caracterizava: humano e aberto. Pouco hierarquizado, apesar de haver uma hierarquiza. Mas hierarquizado não no mau sentido. Todos nós sabemos de quem é que dependemos, pronto, essa relação existe, é consultada quando é necessário mas depois no dia-a-dia as coisas fluem, pronto, não há necessidade de estar a vincar que 'eu sou o chefe' ou que 'aquele é o chefe'. Está a perceber? É um bocadinho isto.

(In20) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In23) Entrevistado: Eu acho que tenho uma relação boa com a equipa, se não de outra forma já cá não estaria. (Porquê?) Porque eu acho que o investimento pessoal que nós damos em termos de...aquilo que se dá e que vai muito para além do lado profissional, só compensa se tivermos duas coisas: sentirmos que estamos a fazer algo de bom ou...para os outros, não é para nós, se acharmos que ficamos, como é que eu hei-de explicar, eu costumo dizer que só vale a pena trabalhar aqui se for para casa de consciência tranquila, pronto. Essa é uma parte que diz respeito ao doente. Outra parte: estar a trabalhar num serviço que não nos respeitam ou que nós não conseguimos fazer respeitar e que há um mau relacionamento com a restante equipa, não vale a pena estar a trabalhar e a investir, pronto. Aposta-se noutro lado.

(In12) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In15) Entrevistado: Isso é complicado porque uns sabem... (interrupção). (repetição da pergunta). Isso é um bocado complicado porque há uma grande parte dos doentes que sabe a doença que tem mas não sabe o prognóstico; há outros doentes que pouco sabem de tudo; e há outros que não sabem nada ou, pelo menos, transmitem que não sabem nada. Portanto, essa é uma parte complicada.

(In22) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In1) Entrevistado: Tratamento, como? Tratamento feito aqui ou lá? (Na instituição). De alguma forma, sim porque há doentes que vêm para controlo da dor, há doentes que vêm por anorexia, há outros doentes que vêm por dispneia. Pronto, vêm por vários...o motivo de entrada, normalmente, pode não ser só um, mas à partida sabe-se qual é, pronto, o que é que está naquele momento, o que é que está a ser tratado de algum modo.

(In9) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In13) Entrevistado: Como? (repetição da pergunta). Tipo para a dor é este medicamento, para a dispneia é aquele? Consigo alguma coisa mas acho que não é da minha competência por isso não respondo.

Relacionamento com a direcção/administração

(In19) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In1) Entrevistado: Eh...uma relação informal, pessoal, por isso, não há intermédios. Eu acho que a nossa relação é boa. Pronto, é uma relação boa e pouco...quer dizer, não há burocracias. Quer dizer, eu preciso de alguma coisa, o Dr. x, que ele é o director do serviço, não é, e não...por ser só porque ele tem uma disponibilidade também de atender, mais nada, provavelmente a pessoa, mais nada. (Com outros serviços) Não sou eu normalmente o motor das relações, por isso. (Com a administração hospitalar) As relações não passam por mim. Quer dizer, eu não sou tão formal. Com alguns elementos (a relação é) mais facilitada, nomeadamente, com a Sr^a enfermeira A por uma questão de ela ter estado neste serviço. Mas eu acho que as portas estão abertas. Nós sabemos isso. Como eu tenho...eu aqui dependo funcionalmente do Dr....hierarquicamente dependo de uma pessoa que é do serviço social, portanto, a coordenadora do serviço social e funcionalmente dependo de outra. Por isso, torna-se complicado porque é assim. Se eu tiver alguma coisa do serviço social, por exemplo progressão na carreira, eu imagine tenho que falar com a minha chefe de serviço social. Se eu achar que, por exemplo, aqui no serviço o meu papel está de alguma forma a não ser utilizado ou bem utilizado, é com o Dr. x. Se eu precisar de enviar alguma coisa é com o Dr. x. Por isso, com a direcção em si é uma relação aberta, mas formal obviamente.

(In1) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In5) Entrevistado: É uma relação normal como outro serviço qualquer com os outros serviços, suponho eu. Pronto. Há 3 anos que estamos aqui, acho que é uma relação de alguma forma, eu diria, privilegiada porque acho que se deve manter. Mas eu acho que também é um serviço que, como é que eu hei-de explicar, isto é assim um bocado complicado, mas enfim. Com os outros serviços é uma relação normal, apesar de eu achar que muitas vezes necessitamos...saímos pouco daqui. Se nós com as consultas, por exemplo, dos cuidados paliativos fossem além, os médicos tinham mais contacto com os outros médicos e as relações do café também são saudáveis, pronto. E aqui, às vezes, estamos um bocadinho fechados, não é. Quem está numa enfermaria, ao contrário de quem está num consultório, está mais fechado. Mas provavelmente isso é uma coisa que se passa em todas as enfermarias. Os enfermeiros juntam-se mais com os enfermeiros da quimioterapia, pronto, porque são da quimioterapia; os da radio fala com os das radiações. Mas, pronto, eu acho que isso é natural. Com a direcção também se cultivam as relações porque, por exemplo, nós quando fazemos aniversário, convidamos a direcção do serviço, se houver uma festinha diferente convidamos. Em termos pessoais, eu não tenho problemas nenhuns porque se eu precisar de um colchão e nós não tivermos nenhum para emprestar, já pedi um à radioterapia, já foi para casa e eram doentes paliativos. Por isso não tem...que nem nunca estive internado (o doente) na radioterapia, e era uma senhora que ia ter alta e precisava de um colchão ortopédico. Nós não tínhamos para emprestar e não havia ajudas técnicas. E eu pedi à enfermeira chefe do serviço e foi emprestado. Quer dizer, nós só foi preciso fazer um termo de responsabilidade que é o normal. Por isso, acho que há uma boa relação, não é.

Trabalho em equipa

(In11) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In13) Entrevistado: Para mim é uma doença horrorosa. Pronto, é uma doença...o cancro é uma doença que não é só a doença em si, é tudo o que ela arrasta por detrás. Cancro é muito mais, não é só a doença mas é tudo o que a envolve. Portanto, não é só a mama, não é só o estômago, está a perceber, é a família, é o trabalho, é o dinheiro, é as relações sociais. É tudo isso. É uma alteração completa na vida das pessoas.

(In20) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In1) Entrevistado: É um doente que já sofreu muito, que ainda tem alguma coisinha para viver e que deve ser aproveitado o melhor possível, sempre com dignidade.

(In5) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In8) Entrevistado: Eu, tentar promovê-las. As funções? Pronto, eu acho que a principal função é garantir o apoio psicossocial. Agora esmiuçar, é tudo. Esmiuçar, é desde acolher o doente e a família, conhecê-lo, conhecer a família, é saber o que é que ele precisa, é estar com ele no quarto, conversar com ele e ouvi-lo. E depois a outra parte: o tratar de tudo aquilo que é preciso para ele ter alguma dignidade em casa ou ter apoios no exterior, e quantas vezes tratar de tudo no funeral e acompanhá-lo até no funeral porque não tem mais ninguém para o acompanhar. Eu já fiz isso e não me arrependo.

(In18) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In21) Entrevistado: Nas reuniões de trabalho discute-se muita coisa. Discute-se tabelas terapêuticas, discute-se tratamentos, discute-se...altas, entradas, conflitos familiares com os quais, às vezes, temos alguma dificuldade em lidar, e às vezes também alguns conflitos que existem em equipa. Mas a situação que é mais...é o lado terapêutico e as outras vertentes a social, a espiritual e a psicológica do doente e da família. Às vezes peca um bocadinho, e houve uma altura que pecava muito por esse limite, e os próprios profissionais se empenharam para que não fosse assim.

(In7) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In10) Entrevistado: As reuniões de trabalho são mais... Nas reuniões de trabalho, as intervenções que eu faço mais é sobre classificarem doentes como casos sociais sem eles serem e a outra parte que é a parte das altas e de aguardarmos mais um tempo para ver se já temos as condições, quais os apoios que existem. É mais essa parte.

(In16) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In19) Entrevistado: Se todos se respeitarem, se cada um souber qual é o seu papel e não interferir muitas vezes no papel dos outros. O trabalho em equipa é, eu acho que só funciona desta forma: se as pessoas souberem, não quer dizer que não possam tocar nos, como é que eu hei-de explicar, não quer dizer que eu não possa ver fazer um penso e como é que aquele penso é feito, e se aquele doente tem hidrogénio 25 ou 100, ou se está com um soro ou que está com oxigénio, eu tenho que saber isso para depois fazer a outra parte...que é garantir o resto todo, não é, pelo menos se o doente quiser a alta. Mas saber que eu não me posso imiscuir naquilo porque não tenho conhecimentos suficientes para fazer. Quando não é da minha competência, eu saber que para outro tenho que ter ajuda, pronto. Acho que há um trabalho em si que é mais fácil com certeza eu fazê-lo do que os senhores enfermeiros ou os médicos porque durante muito tempo, e cada vez nalgumas áreas onde os outros profissionais acham que têm competência para fazer tudo, no apoio psicológico específico de uma profissão, o que não quer dizer que eu não possa dar algum apoio emocional e até alguma parte de trabalho de capacitação do doente ou da família. Também me compete a mim e é uma das minhas funções. Mas depois há uma parte que eu sei que não posso ser eu, já deve ser um psicólogo ou um psiquiatra. Pronto, a parte da área social às vezes é muito complicada porque a própria tendência é dos profissionais menos..., porque o caso é só social, como eles classificam, é social porque tem problemática social, e normalmente a problemática social eles acham que é dinheiro ou porque o doente vai ter alta e não tem condições. E isto é muito complicado porque a parte social não é só essa, mas acho que se cada um souber qual é o seu papel, e se as pessoas, se souberem devagarinho afirmar, porque os profissionais que não são cuidadores directos, normalmente têm mais dificuldades. Tradicionalmente, a assistente social está tradicionalmente mais ligada aos doentes carenciados não é, pronto. Da mesma forma que a psicologia também não é um cuidador directo, é normalmente por chamada. Estes são os profissionais que com certeza têm mais dificuldade dentro de uma equipa porque o auxiliar sabe o que tem que fazer, o enfermeiro sabe o que tem que fazer, o médico sabe, e toda a gente se respeita porque é um hábito, não é. Já toda a gente sabe que o médico é a terapêutica mas também pode dar apoio emocional, pronto, isto é um bocado...na alta, se eu estivesse aqui só por chamada, só iria ser chamada em determinadas situações em que o doente, são eles que sinalizavam. E essas normalmente têm a ver com ou não tem cuidador, ou não tem condições em casa...está a perceber? Isso...estas profissões que não estão directamente ligadas, e tradicionalmente ligadas ao hospital, não é, eu sou a única assistente social que está o tempo inteiro numa enfermaria, isso tem que se também no nosso terreno e demonstrando aos outros que nós temos um papel também. Pronto, tem conflitos. Tem que ser feito devagarinho.

(In17) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In20) Entrevistado: É assim. As tarefas não são distribuídas. Depende muito das tarefas. Por exemplo, se for quando um doente entra e quem é que vai fazer o acolhimento desse doente, entre os enfermeiros normalmente é a enfermeira chefe que diz: 'tu ficas com este doente ou com aquele doente', pronto, não é. Depois as nossas tarefas (área psicossocial) cada um vai definindo as suas, não é. Se um doente entrar com uma problemática social ou por exaustão de cuidador, não quer dizer que não se faça o controlo da dor e não se façam à mesma os pensos e não se ponha o soro, pronto, mas sou eu que vou gerindo, não é. Se for sobre os cuidados médicos têm que ser os médicos. Quer dizer, cada um sabe mais ou menos as suas funções.

(In8) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In11) Entrevistado: São aquelas que são inerentes só à minha profissão: é o relatório social que, por exemplo, só devo ser eu a fazer, o pedido de acompanhamento por outra instituição do foro social só posso ser eu a fazer, pedir um número de contribuinte e um ordenado e outras coisas devo ser eu também, o que não quer dizer que o director não possa fazer em determinadas alturas. Pronto, há coisas que têm a ver com a parte social que estão regulamentadas que sou eu que devo fazer. Normalmente, aquelas mais tradicionalmente também que os assistentes sociais foram fazendo no hospital. Apesar de eu não concordar que sejam só essas.

(In21) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In1) Entrevistado: Para mim, as prioritárias, dessas que estava a dizer, a prioritária não é nenhuma dessas. A prioritária para mim, como assistente social, é estar com o doente e acompanhá-lo durante um percurso. Pronto, essa é a prioritária. Só assim é que depois me consigo...de alguma forma dar o resto que for possível. Não é nenhuma dessas a prioritária.

Desempenho das tarefas

(In9) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In13) Entrevistado: Ora, bem. O primeiro dia de trabalho é um dia normal de trabalho. É assim: nós já vamos com o resto do dia anterior e, por isso, a primeira preocupação que eu tenho neste serviço, quando entro, é ver quais são os doentes que estão cá, se são os doentes que eu estava à espera, se não são os doentes que eu estava à espera. Normalmente, é assim que eu faço: é ler os processos clínicos da parte da enfermagem ou então um esquemazito que eles têm sobre como os doentes passaram durante a noite e vejo se houve alguma alteração, não

é. E porquê? Porque normalmente também eu ir ao quarto de um doente sem saber como ele está, não vale a pena, não é. Se ele passou mal a noite não vale a pena estar a massacrar o doente, não é, e estar junto dele. Se ele estar com falta de ar, ou se não consegue falar, nós temos que saber isso. Se já não consegue...por exemplo, deixou de alimentar-se e que a família está presente, nós temos de saber como é que ele está. Se a família estiver lá, e ele não está a comer, 'então mas come' porque no dia anterior comia, eu não estou a ajudar em nada ninguém. Quer dizer, eu não estou por dentro das situações. A primeira coisa que se pode fazer é isso. Depois depende do dia. Há dias em que me se visito a enfermaria, os doentes; há outros dias em que se vai a alguns quartos, isso já depende do que clinicamente acontecer, pode ser uma pessoa que não tem família e precisar mais de nós, mas já não podemos programar aquilo que estava programado. Depois a entrada do doente. Fazer a visita com o médico às outras enfermarias quem está para entrada, quem entra em primeiro lugar. E depois a outra parte que é ligar para os centros de saúde se houver altas, tratar de arranjar um lar para uma pessoa que não se consegue. Pronto, tudo isso, que acaba por terminar com a passagem de turno dos senhores enfermeiros no qual eu, normalmente, estou presente.

(In17) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In21) Entrevistado: As alterações...o trabalho...a alteração até tem mais a ver connosco porque o espírito do início da semana é diferente do espírito do final da semana. E eu acho que temos que reconhecer isso. À Segunda-feira nós vimos todos muito mais tranquilos, podemos chegar cá e ter logo, por exemplo, a notícia de que faleceram duas ou três pessoas durante o fim-de-semana e isso altera. Por exemplo, se é Quinta-feira e... hoje morreram duas pessoas de Sexta, de certeza absoluta que eu já tive o trabalho todo da semana anterior...eu acho que rentabilidade é diferente. Eu noto isso e acho que toda a gente nota. Provavelmente, quem trabalha por turnos pode não notar mas eu noto. Por exemplo, à Sexta-feira eu tenho o cuidado de me despedir de todos os doentes, pronto, e dizer 'até amanhã'. E eu acho que, às vezes, o tempo que se está com o doente já não é o mesmo, quer dizer, nós estamos efectivamente mais cansados. Toda a gente tem que reconhecer isso.

(In12) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In16) Entrevistado: (repetição da pergunta). Ora bem, isso é um bocado complicado. Tecnológico mesmo, eu acho que não há nada, que eu utilizo só a informática mas isso é para fazer relatórios. Depois instrumentos de trabalho temos um registo, que eu até neste momento estou a escrever no processo clínico ao longo...as pessoas ficam a saber o que é que eu faço e o contrário. Depois, é a entrevista, normalmente, que não é dirigida ou semi-dirigida sem ser assim (como o guião desta entrevista) porque eu não faço perguntas, normalmente as perguntas vão-se desenrolando, pronto. É mais essa para ter conhecimento do que se passa. É só isso, essencialmente.

(In4) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In8) Entrevistado: Bem, quando nós...eu com certeza expliquei-me mal. Por exemplo, na entrevista e numa conversa informal, ou que à partida parece informal, há um guião, não é. Nós temos um guião, não se utiliza à frente do doente porque ele já está memorizado e porque não é bom. A bata branca em determinadas coisas é um entrave e uma bata branca com um papel à frente ainda é mais. Pronto, e a parte normalmente a nossa, que não tem a ver com a actuação directa, nós sabemos coisas das pessoas que de alguma forma são confidências. Pronto, e que não são...nós temos objectivos quando eu faço...quando se faz uma entrevista, tem-se objectivos, não é. Se a casa tem casa de banho, se a casa de banho é completa, se tem apoio familiar, se existem recursos informais, que tipos de instrumentos e capacidades têm as próprias pessoas. Pronto, isso são tudo, as pessoas e as família, objectivos que eu faço. Por exemplo, num acolhimento quando eu digo que fiz um acolhimento social de um doente e da família, é explicar um bocadinho o serviço mas não é o meu objectivo fundamental porque normalmente isso são os senhores enfermeiros que normalmente fazem, não é, porque já é hábito fazerem esses internamentos, serem eles. O meu objectivo é outro: é conhecer um mínimo. Depois as relações vão-se criando. Se eu tiver um papel à frente isso perde-se. Por isso, à medida que as pessoas...que nós nos vamos aproximando, vamos ganhando a confiança das pessoas, e depois já se pode fazer uma pergunta ou outra, pronto. Mas não...é mais ouvir e, pronto, o guião é esse. Agora, se houvesse alguém que me ensinasse alguma coisa, eu adoraria.

(In9) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In12) Entrevistado: A um colega meu? Da minha profissão? Se um doente...como é que eu hei-de explicar. Há coisas que nós fazemos que não são da nossa competência como técnicos ou como profissionais mas que depois são da nossa competência como pessoas, como pessoas. Por exemplo, dar um copo de água é uma competência de todo o profissional de saúde, desde que saiba como pode dar a água. Limpar a boca a um doente também pode ser. Se não estiver nenhuma senhora auxiliar, eu não vou chamar nenhuma senhora auxiliar para fazer isso se eu lá estou, quer dizer. Agora há outras que não devo ser eu a fazer porque, pronto, não tenho competência para isso. Eu não vou virar um doente se o doente estiver metastização óssea, quer dizer, e nós temos que saber isso também.

(In1) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In4) Entrevistado: A supervisão do meu trabalho só sou eu que a faço. Em última análise é depois no final do ano pelo Dr. x e depois pelas pessoas que entenderem porque não há nenhuma supervisão no sentido de que, como é que eu hei-de explicar, não há supervisão formal, pronto. Há os dados, alguns acho que...há pouco o hábito de registarmos as coisas e de se ver se está bem ou se está mal. E aqui não há esse hábito. Por isso, eu acho que devia haver uma supervisão exterior. Como eu acho que há outros profissionais no serviço que não têm competência

para nos fazerem a supervisão. Não conhecem o nosso desempenho, nem sabem avaliar. E isso é uma falha não minha mas com certeza de todo o serviço.

(In15) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In18) Entrevistado: Os cuidados básicos? O cuidado básico normalmente é fácil, é a intimidade dos doentes. Se houver um profissional que preste mais cuidados básicos como lavar, comer só os enfermeiros e os senhores auxiliares.

(In23) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In2) Entrevistado: Depende. Se for a alimentação eu posso estar presente. Na higiene, normalmente, é o enfermeiro e o senhor auxiliar. Muitas vezes, pode estar a família. Os outros profissionais normalmente não estão, a não ser que os mesmos, e o doente concordar, isso aconteça. Já aconteceu eu estar-lhe a ver a fazer um penso. A gente conhecia, e então o doente conhecia-o bem, entre nós havia uma boa relação, ele concordou e para mim foi importante, para perceber o que é que é um penso porque o profissional de saúde que não sabe ou que não vê uma sonda nasogástrica, ou o que é alimentar um doente ou o que é ter uma escara, para encaminhar uma pessoa nós temos que ter no mínimo uma noção de saber como é que as coisas são. Uma pessoa com uma lesão, por exemplo, às vezes acontece, do primeiro penso que eu vi, e obviamente que se eu não tivesse visto, não tinha a percepção do que é que poderia ser um penso, ou do que é poderia ser a parte da mama toda metastisada em termos do que é que isso acarreta para a família. Isso para mim foi importante. Aliás é importantíssimo se não, eu estou a dizer que o doente vai para casa e precisa deste apoio, e daquele, e daquele, eu estou a dizer de cor. Eu não sei o que se passa na realidade.

(In21) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In1) Entrevistado: A dor, outra é a falta de ar, a dispneia, outra é a agonia. Os cheiros...está a falar dos cheiros. É o cheiro fétido do doente. É um doente que como ainda hoje aqui passou de otorrino, por exemplo, e que, pronto, tem...são também as pessoas de foro ginecológico. Distinguem-se para quem estiver atento. Está a falar de incapacidades físicas? (repetição da pergunta) A primeira incapacidade, a primeira é virem para aqui pessoas que não são totalmente independentes, precisam logo de alguém. Depois as dependências dependem do estado ou do estadio, como quiserem classificar, em que o doente se encontra. Há muitas: há a dependência física, há doentes acamados, há doentes que vêm só com cadeira de rodas, há doentes que têm uma sonda nasogástrica para alimentar, há outros, por exemplo, que as incapacidades são mais ao nível do sistema nervoso mas, pronto, da doença ou com metastisação. Há muitas incapacidades. A mais grave é quando as pessoas estão totalmente dependentes de outra para tudo.

(In17) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In20) Entrevistado: Como é que é? (repetição da pergunta). Como é que eu caracterizo? (explicitação da pergunta). Nós temos, os profissionais de saúde, pronto, atendemos também a isso. Agora quem lida com os doentes tem que ser um profissional de saúde e tendo essas pessoas laços familiares ou de amizade, eu acho que é muito complicado dizer a uma pessoa que é completamente dependente em tudo, pronto, em último grau porque deixam de conhecer, eu acho que há muitas famílias que deixam de conhecer aquele que era o seu pai, que era a sua mãe, toda uma imagem que eles tiveram ao longo de uma vida, de um momento para o outro. É preciso saber, os profissionais de saúde ajudá-los a guardarem as boas recordações daqueles que amaram e que amam, está a perceber? Porque há uma altura, e isso depende muito da forma como evoluiu a doença, mais cedo ou menos cedo, que as pessoas estão a ficar magrinhas, se têm anorexia ou não têm, e uma barriga muito grande por causa da ascite, portanto, tudo isso, se tem muitas escaras ou não, isso também depende do grau de evolução da doença, mas eu acho que pode acontecer efectivamente quem lhe é próximo deixar de os reconhecer exteriormente. E eu acho que isso é o pior que lhes pode acontecer.

(In15) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In18) Entrevistado: Pois, eu acho que a doença oncológica começa logo no início a afectar. Porquê? Porque eu acho que a doença oncológica, o cancro, ainda tem uma conotação muito negativa, não é. E se for uma doença de mama afecta-lhe logo a imagem e a sexualidade porque pode ter sido a metade, se fizer quimio ou outro tratamento qualquer pode-lhe causar outro tipo de transtornos como a queda de cabelo, as relações sexuais que podem começar a ser diferentes. Pronto, e isto com o evoluir da doença, não é, torna-se ainda mais complicado. Eu acho que é muito complicado. Isso deve ser uma parte muito trabalhada pela psicologia. Deveria ser.

(In5) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In8) Entrevistado: (repetição da pergunta). Eu acho que não sou ninguém. Os psicológicos...eu acho que vou deixar isso para a psicologia, apesar de haver alguns que são evidentes e que, pronto, qualquer profissional vê e que dependem muito da fase, daquilo que ele sabe, porque há fases estipuladas e há outras que não estão estipuladas. Existem!

(In15) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In18) Entrevistado: Isso é tão complicado porque é uma coisa tão difícil de dizer. Não sei. Eu não lhe sei muito bem responder. Quais são as principais estratégias...? (repetição da pergunta) É, como é que eu lhe hei-de explicar, eu acho que isso não se faz, isso faz-se...não se faz assim. Faz-se por um acompanhamento e se as pessoas estão em determinada altura do ponto de vista físico, por exemplo, desequilibradas porque não se podem alimentar ou porque têm uma sonda, tem que se efectivamente demonstrar que é preciso ter a sonda mas que há outras coisas importantes para ele não perder ainda. Pronto, eu acho que é aquilo que se chama trabalhar numa balança e ver aquilo que é possível ter-se, não é, naquele momento, reforçando todos os laços que as pessoas ainda têm. Pronto, é isto que se tenta fazer. Isto não se faz nem um, nem dois, nem três. Isto só se faz quando se conhecem as pessoas porque chegar ao quarto e dar duas ou três palavras e dizer 'isso não é nada', efectivamente isso não é nada! Pronto, estar, por exemplo, fazer só pontuais, para mim acho que não resulta.

(In11) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In14) Entrevistado: Eu acho que sim. Muitas vezes exactamente promovendo aquilo que têm de bom. Eu acho que um doente, por exemplo, que consegue...promovendo e reforçando aquilo que ainda têm de bom. Porque se um doente ainda precisa, como é que eu hei-de explicar isto. Não sei explicar, mas é mais ou menos isto que eu disse. Eu estou centrada em evasivas, pronto, tudo bem!

(In21) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In1) Entrevistado: Dependem muito porque, por exemplo, se uma pessoa não tiver bem em termos psíquicos não posso ter o mesmo tempo de actuação nem o mesmo tipo...algumas coisas que dependiam delas podem começar a depender de outras pessoas. Se uma pessoa nuns momentos está colaborante, noutros não está colaborante, nuns momentos está consciente, noutros está inconsciente, pronto, isso altera. O principal motor aqui é o doente, não é. Se ele for uma pessoa que está neurologicamente...ou se está em coma, já deixa de depender um bocado dele. O trabalho é mais feito a esse nível depois com a família. Se uma pessoa tiver só motivado num apoio apenas físicos para higiene é diferente de uma pessoa estar completamente acamada. Isso...a minha actuação depende sempre de como está a pessoa e por isso é que às vezes é que às vezes é que um bocadinho ingrato ser assistente social aqui, no sentido de preparar as coisas para amanhã (interrupção). As pessoas estão bem naquele dia, estão naquele dia, estava bem, eu saí daqui às cinco horas, o doente vai ter alta na sexta-feira e às cinco horas de hoje a doente estava bem e só precisava, por exemplo, tem apoio da família, tem uma cadeira de rodas porque precisa só de vir cá de vez em quando e a família consegue trazer, a família ajuda nalgumas coisas, garante o apoio familiar e pronto, e pode até precisar de apoio domiciliário, mas se a pessoa passa unicamente a estar completamente dependente, se já tem escaras de um momento para o outro ou se ficou pior, o meu trabalho tem que ser todo alterado à última da hora, não é. E aquilo que me era pedido antes passa a ser completamente diferente. No estado em que as pessoas estão, por acaso penso sempre nisso, se um doente tiver...se conseguir comunicar e me dizer quais são os desejos dele, é esse o trabalho que eu vou fazer com a família. Se o desejo do doente for ir a casa, o trabalho que eu tenho é no sentido de ele ir a casa e de reforçar o desejo do doente, porque para a família é sempre complicado o doente ir a casa, é sempre uma angústia. Tenho que trabalhar a angústia da família dando-lhe, por um lado, tudo o que ela nos pede ou ajudar a conseguir tudo o que ela nos pede para ficar mais tranquila e, por outro lado, reforçando sempre o desejo e capacitando sempre a família para receber o doente de bom grado. Se o doente não me consegue falar, já é mais complicado, o desejo dele poderá ser outro mas nunca me foi transmitido e o apoio é diferente até para a própria família porque a família tem uma pessoa que também não consegue comunicar com o doente verbalmente. Até porque se tem que ensinar a família a comunicar de outra forma. Isso é um trabalho que é feito por todos, independentemente da senhora ser médica, ser assistente social ou ser psicóloga ou ser enfermeira. Quer dizer, o toque, o falar, o dizer bom dia, pronto, essas coisas, mesmo que a pessoa não fale e ir visitar o doente ao quarto, estar lá um bocadinho é um trabalho de todos, não é. Fazer uma festa, a pessoa pode não ouvir ou pode não...mas pode sentir. Pronto, isso é um trabalho de todos.

(In22) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In1) Entrevistado: De dor? Dos doentes? Eu acho que a dor e o sofrimento...a dor é quando estão mal fisicamente quando não se consegue controlar. O sofrimento, não. O sofrimento é quando acham que alguém deles fica mal ou está mal. E por isso eu distingo as coisas. Dor é uma coisa e pode ser a dor da alma, não é, como se costuma dizer, e aí já é diferente. Dor do doente é efectivamente quando eles estão mal, quando têm dores mesmo, não se conseguem controlar, quando têm falta de ar, quando se sentem...viram para um lado, viram para o outro e não conseguem, aquela angústia, pronto, isso é uma coisa. Sofrimento, não. Sofrimento é quando se deixam coisas inacabadas, quando se deixam filhos pequeninos, quando as pessoas não querem morrer porque ainda têm muito que fazer ou porque..., isso é que é, e é nessa altura que se tem que ajudar e tem que se estar atento enquanto se puder, ele, o médico pode estar mais atento a umas coisas, nós devemos estar mais atentos a outras. E eu lembro-me de uma senhora que foi passar o fim-de-semana a casa, foi logo uma das nossas não digo primeiras mas uma doente que ficam..., há doentes que ficam, e que tinha duas filhas, tinha três mas dois eram pequeninos, e o marido dela alcoólico, e a senhora pediu para ir a casa, arranjou as suas coisas, e tinha duas crianças muito pequeninas, gémeos, e quem cuidava deles era o irmão e ela não queria morrer sem deixar os filhos entregues a alguma coisa, uma vez que o pai poderia não...ela não devia gostar muito mas era isto que ela queria, e depois de imenso trabalhar, os miúdos entraram numa creche, agora já não se chama assim mas naquela altura era a Comissão de Protecção de Menores, e na altura eu acho que, ou tentava, depois despediu-se e morreu muito tranquila mas mais aliviada porque isso foi possível. Portanto, eu acho que é isto...é este lado que nós também devemos estar atentos.

(In6) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In9) Entrevistado: Isso também se vai aprendendo. Isto vai-se aprendendo. Eu tenho disso muito com gente mais e com a minha presença na enfermaria porque eu nunca tinha visto ninguém morrer. Claro que no início foi complicado. Depois nós também vamos aprendendo e vamos vendo a circulação, vamos vendo a respiração, vamos vendo as unhas, tudo isso poderão ser sinais de que as pessoas estão em falência, pronto, e há outras que não, que nos surpreendem. Mas isso vai-se aprendendo quando se está dentro de uma equipa porque não...porque de resto como assistente social nunca tinha aprendido isso antes.

(In19) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In22) Entrevistado: Depende das famílias. Depende das famílias e do esclarecimento das famílias. O tema da morte é muito falado comigo, é muito falado, quando a morte está mesmo no momento e que as pessoas falam nos pormenores que têm que tratar como: 'quanto tempo é que posso ficar aqui no lar?' 'quanto tempo é que eu tenho que fazer por causa da agência funerária?'. Isso, há muitas famílias que só falam mesmo directamente sobre a morte só nesse momento. É onde aplicam mesmo o termo...há outras que não, que logo ao longo de todo o percurso vão falando. Se a pessoa está muito tempo também neste serviço, as coisas tornam-se mais fáceis porque vão havendo outros doentes, outros doentes que não os deles, pronto familiares, que vão morrendo. Também se juntam muito as famílias. Os temas também são abordados doutra maneira. Pronto, depende de quanto tempo o doente estiver aqui. Se ele tiver mais tempo, a relação vai sendo diferente e vai-se falando nisso com alguma regularidade.

Relação com o doente/família

(In16) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In20) Entrevistado: Não porque depende sempre do trabalho que tem com a família e com o doente. Nós não podemos dizer que todos os doentes são iguais, nem toda a gente. (interrupção) (repetição da pergunta). Quer dizer, não. Numa palavra é uma relação empática, não é. Eu à partida conheço as famílias todas, umas melhores do que outras. Depois tudo depende daquilo que nós temos que fazer. Pronto, se efectivamente nós numa primeira avaliação das necessidades mínimas, aquela família vai precisar mais de nós ou aquele doente, ou pelo menos o trabalho é diferente. E há uma relação mais próxima com alguns doentes e algumas famílias, não é. Um doente, por exemplo, que à partida quase nunca vá sair daqui, o tratamento nunca será, pronto...problemas de o ter em casa. Só precisa de mim daquele outro tipo de apoio mais emocional mas se está presente não preciso de me imiscuir entre aspas nas outras áreas que não tenho que mexer porque não interessam, não vou precisar delas e o doente também não, não é. Pronto. Ou se conseguir determinadas coisas para o doente não vai ser necessário mexer. Se não houver efectivamente doentes que são abandonados...pronto a conversa é completamente diferente. Agora, numa palavra eu acho que é uma relação de empatia e de respeito porque há muitos e nós também temos que saber que aquela família, sendo de alguma forma quer estar sozinha, nós também podemos...e se nós não somos intocáveis então temos que saber respeitar. Pronto, não é. Isto depende um bocadinho da família, do tipo de família que se tiver e da actuação que for necessária.

(In20) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In23) Entrevistado: Como é que eu caracterizo... (repetição da pergunta). Bom, é um processo que tem às vezes altos e baixos. É um processo que às vezes poderá ter sucesso e que tem muitas vezes, por isso é que estamos todos cá. Mas às vezes também é um processo muito doloroso para nós, para as famílias e para os doentes. Acho que depende de tanta coisa esse processo! Agora acho que é um processo que apesar de ser rumo à morte vale a pena porque nós conseguimos, de uma maneira geral, os doentes, as famílias e nós, de uma forma geral, conseguimos que esse processo para a morte, não posso arranjar um termo mas mais harmonioso, mais digno do que se não tivessem passado por cá.

(In10) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In14) Entrevistado: As famílias...as famílias são sempre os principais cuidadores onde quer que o doente esteja. Pode não ser porque mesmo estando num serviço como este ninguém substitui a família. O cuidador, o principal cuidador é sempre a família porque toda a gente pode fazer tudo, os enfermeiros podem alimentar ou os auxiliares, pode-se dar banho, é o cuidador formal, mas cuidador no bom sentido é sempre a família. Por isso tudo feito...as coisas são sempre feitas de forma diferente e têm sempre outro sabor. Isto pode ser um bocado lírico se for feito pelos familiares, pronto. Aqui as famílias se sentem mais desconfortáveis. Às vezes as famílias dão muito mais trabalho do que o próprio doente porque questionam muito mais, porque exigem muito mais da nossa presença e da nossa disponibilidade e que preferem...porque muitas vezes também acham que temos que fazer tudo por eles. Pronto, existem vários tipos de família. Há famílias que são esplêndidos cuidadores, há outras famílias que não. Pronto, não são assim ou porque não têm capacidades ou porque não querem. Actualmente também depende muito. Agora têm sempre uma carência muito importante quer seja aqui, quer seja no domicílio. No domicílio são muito mais...eh...os motores de tudo, não é; aqui quase param, há um familiar abate muito por amor e pode estar assim mais ao largo, pronto, mas se não estiver família ou alguém ligado... pronto, a diferença é esta. Em casa, não. Em casa eles são mais...a carga é muito maior quando os doentes estão em casa para a família. Portanto, a responsabilidade em casa é diferente. Não sei se respondi à pergunta.

(In14) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

17. Ao serviço
18. Aos profissionais/funcionários
19. À família/aos doentes
20. À doença

(In21) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): As queixas mais frequentes. Eu acho que a queixa mais frequente, deixe lá ver, às vezes é difícil reconhecer as nossas queixas, será? Não, às vezes há algumas. Questiona-se: 'Porque é que ainda não se conseguiu isto? ou, 'Porque é que ainda não se conseguiu aquilo?', algumas delas, as questões que põem muitas vezes é por ignorância ainda da população que ainda não...tem que se esclarecer as famílias. Ou porque elas chegam naquele dia e querem saber porque é que ela está assim, ou porque é que ela não está com soro quando as pessoas não tiveram oportunidade de lhes explicar porque é que ela não pode estar com soro ou que não deve estar com soro. Pronto, são mais a esse nível. A nível de prestação de cuidados eu acho que não tem havido (interrupção)...a nível da prestação de cuidados não há muitas queixas. Eu acho que as pessoas têm mais angústias quando saem daqui porque têm receio de perder a qualidade que lhes é dada cá. Um doente que vá para casa e tenha alta sabe, à partida, que não vai ter este tipo de cuidados. Pronto, e às vezes gostam de estar cá mais tempo por causa disso. Quer dizer, queixas em si existem mas acho que...acho que até já fomos muito melhores que hoje em tudo, acho que queixas assim não existem. Não há...talvez algumas falhas em termos de comunicação. Talvez. Eu acho que talvez é isso mais, comunicação porque eu acho que nem todos os profissionais têm a capacidade de comunicar da mesma forma. Não é de comunicar da mesma forma, é de comunicar as coisas no momento certo, na altura certa, está a perceber? E que muitas vezes se rodeiam as coisas ou se fala muito tecnicamente, pronto. Outras vezes não se fala, percebe? Talvez mais isso. Mas, quer dizer, não há falhas. Às vezes até as falhas são mais, os doentes dizem assim: 'então o médico vai dar alta porque?', falta aqui algo. Está a entender porque? Porque sabem que lá fora não vão ter isto. As falhas estão mais a esse nível. É assim as pessoas têm que...depois quando nós explicamos que a vaga não se perde porque ela pode voltar se piorar, aí as coisas, pronto...Mas a tendência natural é as coisas irem...as pessoas irem ficando mais debilitadas, não é. E ter um doente debilitado é complicado. Normalmente, a queixa que existe é na primeira alta, que é preciso trabalhar muito a família porque depois a seguir, quando o doente tem uma nova entrada, sabe que foi apoiado e depois já a segunda saída é muito mais fácil, apesar da dependência ser maior. Tem mais a ver a esse nível.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Não...acho que só pontualmente é que existem. Eu acho que as pessoas ainda têm muito o hábito de verbalizarem as queixas, verbalizam mais os elogios, não é. Agora eu acho que há algumas mas isso sou eu pessoalmente. (interrupção) (repetição da pergunta) Sim, minhas no sentido de eu achar que poderíamos melhorar algumas coisas. A principal falha, eu acho que muitas vezes, como é que eu hei-de explicar, às vezes poderia haver ainda mais presença, não é, nossa nos quartos com as pessoas. Com os doentes isso pode não ser, não é. Outras vezes há a tensão 'ou porque não faço', já não está na mesma forma no início do dia e no final do dia. Pronto, eu acho que poderá haver algumas falhas. E há com toda a certeza mas não são propriamente o doente e a família, lá está, e nós há muito o hábito, como eu disse, na sociedade portuguesa de não nos dizerem as falhas. É só os elogios, depois nós temos que ver quais são os outros, não é, que falha.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): É algum hábito, por exemplo, das pessoas se meterem...irem espreitar, não respeitarem a intimidade do doente, por exemplo, haver barulho. E isso também é uma falha que acontece mais nestes quartos daqui, conosco até profissionais, não é, o barulho, uns estão nuns momentos e outros estão noutros. Por exemplo, um doente que está mais reservado, que está mais terminal, a família está mais recolhida no quarto e, às vezes, o doente poderá acordar por isso porque isso interfere.

(Pergunta relativa à doença): A doença...eu acho que é o mesmo aquilo que eu à bocadinho lhe disse. É uma doença que vai marcando e que as pessoas perdem muitas das suas capacidades. Essa é a principal queixa dos doentes, o não saber o que é que foi o motor de tudo aquilo e para quê em termos de dores. Essa é a principal queixa. Relativamente à família é exactamente não conhecerem quem está do outro lado, pronto e a imagem ter sido completamente alterada...altera tudo. (interrupção).

(In17) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In20) Entrevistado: Para mim? A família é arranjar-lhe as condições para ele estar em casa e que não tenham que alterar assim tanto a sua vida. O doente à mais a doença.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In5) Entrevistado: Eh... (repetição da pergunta) Eu acho que é um a resposta, sem falsa modéstia, acho que é muito boa. Tento responder ao doente. Eu acho que toda a gente faz o melhor que consegue para responder ao doente, quer ele esteja aqui, quer ele esteja no domicílio. Posso dar um exemplo, mas que não...é hoje. Hoje liguei, por exemplo, depois do Dr. x dizer que a senhora afinal não vinha hoje, queria ficar de férias e tinha ficado em casa a tratar da mãe, mas entretanto o Dr. x disse 'sim senhora que concordava e que quando fosse preciso para ligar dois ou três dias antes para nós reservarmos o quarto'. E era para deixar aquilo escrito e eu achei que não devia ser a secretária a fazê-lo, devia ser eu, não é. Pronto, e então telefonei eu para o filho da doente, pronto, o filho da doente lá percebeu, os dois ou três dias lá ficou com a mãe, dois ou três dias acharam que era muito, dois ou três dias. Dois ou três dias foi uma forma de ver as coisas, não é. Pronto, por um lado, é assim: tem a consulta marcada para dia 16 mas se houvesse alguma coisa antes, pronto. Daí a família desligou-se, eu também estava muito ansiosa e pedi oxigénio, parecia que me estava a fazer o mesmo efeito. E na realidade o Dr. y estava lá e eu disse-lhe 'Oh, Dr. y olhe aqui', fui buscar a folha da alta e ele disse 'Pois pode ser diferente, só na vista no nariz ou com os óculos nasais pode ser diferente'. E lá lhe falou, com o filho do doente. Isto não é habitual num hospital, é adequado aqui ao serviço do hospital!

(In4) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

13. no luto antecipatório
14. no luto
15. no pós-luto

(In11) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Como é que se processa? Eu isso também acho que não sou a melhor pessoa para falar sobre isso, mas acho que todos nós, todos nós contribuimos de alguma forma para trabalhar com a família e, bom...ainda ontem aqui esteve, entrou uma senhora, passou da ginecologia para aqui, e uma das perguntas da filha foi 'a mãe vai morrer, não é, fala muito da morte, esta senhora ao contrário do normal fala muito da morte e da morte da mãe e quando é que ela vai morrer, e que quer que ela morra cá, e que não quer que ela morra em casa porque, normalmente as pessoas até querem que as pessoas morram em casa, e ela quer que ela morra no hospital, porque aqui não interessa o dinheiro, interessa que ela tenha conforto, que tenha cuidados, que tenha...pronto, e isto efectivamente ficou sinalizado porque é uma pessoa que veio e que vai ser difícil e que com certeza terá que ser acompanhada de outra forma. Pronto, e a primeira coisa que se tem que fazer é que efectivamente a mãe está a morrer, como todos nós, mas ainda não está morta! Pronto, devagarinho, de outra forma tem que se ir demonstrando porque estava ela a falar nisto com alguma naturalidade quase à frente da mãe. É uma senhora que, do meu ponto de vista, sem ser psicóloga nem psiquiatra, é uma senhora que teve a morte, porque o acolhimento depois até serve para alguma coisa, não é, teve uma morte do marido há sete anos atrás, uma morte não anunciada ou não esperada, por isso, foi uma morte sem a família estar a contar, pronto, e que com certeza ficou com uma filha e que com certeza não fez este luto, e que com certeza também vai precisar de outro tipo de apoio que pode ser ou da psicologia ou da psiquiatria. O que é triste é que ela esteve noutro serviço e isto com certeza já lhe devia ter sido trabalhado porque ela, não é, pronto, eu acho que aqui estamos mais atentos. É isso no fundo, não é.

(Pergunta relativa ao luto): Ora bem, isso é assim. No momento da morte, pronto, muitas vezes, no momento da morte é deixar as pessoas chorar e estar com elas e explicar que coisas...que fizeram o melhor que puderam e que souberam, isto por outras formas. Outras vezes é só deixar que as lágrimas corram, das pessoas, é estar ali ao lado delas, e é permitir que elas se despeçam das pessoas, que tenham momentos de privacidade, pronto, e que nós consigamos também ver quando é que as pessoas precisam de estar sozinhas, há outras que não querem estar sozinhas e querem que nós sejamos testemunhas do amor que existiu entre eles e já se viu coisas muito complicadas, também. Pronto, mas aí também foi uma aprendizagem. No luto, depois, é mais complicado. O trabalhar o luto é mais complicado porque nós não temos nenhuns instrumentos técnicos. Não fazemos o acompanhamento para além da morte. Portanto, aquilo que se faz é uma carta de condolências às pessoas, deixar-lhes a porta aberta, e em algumas situações que foram finalizadas fazer o trabalho com o exterior. Por isso, eu faço muitas vezes quando existem filhos dou sempre às pessoas, e vou dando, muitas revistas da 'Amarras' e da 'Âncora' e vamos falando o bocadinho sobre outros casos que as pessoas naquela altura até recorrem. Há também outras pessoas, nomeadamente quando há crianças, que nós pedimos também apoio lá de fora a muitos psicólogos das escolas porque às vezes também encaminham para a pedopediatria, psiquiatria, mas são raros. Depois existem outros familiares que já tinham problemas anteriores pronto, lutos antecipatórios, lutos mal realizados, e que foram apanhados pela Dr^a f, por exemplo, antes de cá estar, e que continuaram a ser acompanhados inclusivamente por ela durante algum tempo, mas, quer dizer, nós aqui efectivamente como serviço não fazemos esse acompanhamento por sistema. Deixamos as portas abertas. Três anos depois, há pouco tempo veio cá uma senhora que foi a filha da nossa primeira doente e isto quer dizer alguma coisa. A filha da nossa primeira doente é da cidade Z, foi mesmo a nossa primeira doente, essa senhora, tinha uma neta e ela vivia em casa da filha e da neta com os restantes familiares, e essa netinha era muito pegada à avó. Dois anos, e durante este período todo, nunca houve nenhum problema por parte da menina, aparentemente nunca os pais sentiram nada nem a escola, e de um momento para o outro a criança começa a fazer xixi durante a noite, começou a ter sonhos com a avó, começou a ter problemas e a filha que é doente, três anos depois veio ter aqui connosco, não é. Não pode ser aqui acompanhada, pronto, encaminhei para a psicóloga da escola, tentámos ver se o pediatra a podia acompanhar. E neste momento está mãe e filha a ser acompanhada na pedopediatria ali, não sei se é da cidade z ou se é do diretório, mas quer dizer três anos depois eu já não me lembrava da filha. Foi ela que me disse quem era. Já lá vão três anos. Isto quer dizer que essa parte não é muito feita por nós, não é.

(Pergunta relativa ao pós-luto): -----

(In12) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In16) Entrevistado: Não tem havido tentativas de suicídio aqui. Nós tivemos um doente que dizia que não tinha condições em casa e que a família dizia que ele tinha uma corda pendurada. E para além de ele ser um doente de cabeça e pescoço que não tinha condições para estar no domicílio, mas isto já há muito tempo, e não...e pronto, não há cura, ao contrário do outro médico anterior dele que achava que ele não devia estar connosco, que achava que ele corria esse risco, ele queria ir a casa. Nós falámos com o irmão e com a cunhada e, pronto, ainda por cima um cão que tinha sido atropelado e que era a única companhia dele, e que lhe tinham dito que o cão tinha sido atropelado e que tinha uma perna amputada, e isso, nós em equipa discutimos o que é que devíamos fazer e entre o risco de ele ir a casa e fazer efectivamente isso, ir-se matar, ou o risco...não permitir um direito que é dele que é de ir a casa e ver as pessoas, só que falam na morte, pronto, nessa altura entendeu-se que, depois de conversar com a família e de negociarmos com o doente algumas coisas, em vez de ir para casa dele, ia para casa da família, depois de lhe dizermos que o cão tinha sido amputado, depois de lhe explicar que tinha que cá estar na Segunda-feira, pronto corremos esse risco. Depois houve umas situações mais recentes, e que tiveram apoio da psiquiatria, da psiquiatria mesmo.

Gestão da informação

(In15) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In19) Entrevistado: Como é que se discute? (repetição da pergunta) Nós sabemos mais ou menos como é que estão as coisas. Pronto, eu acho que aqui é uma relação mais aberta, que foi o que eu lhe disse à bocadinho. Se eu não souber mais ou menos o que é que fazem em termos clínicos, não quer dizer que...eu não domino, não é, mas tenho que saber o que é que tem, o que é que fazem, o que é que está a ser administrado, e tenho que saber onde é que ele tem os pensos, porque se não o resto todo não pode ser feito, não é. Da mesma forma que um médico também tem que ter presente que, se ele não tiver cuidador, temos que se lhe arranjar alternativas e temos que fazer um tipo de condutas da parte médica e institucional diferente do que se houver. Por isso, eu acho que há uma relação aberta por isso é que eu vou à passagem de turno para saber como é que o doente está, não é. Porque a gente às tantas se não perguntar...agora se, por exemplo, for preciso explicar como é que é um penso, como há bocadito, que há uma senhora que vi ter alta e vai precisar de um penso diário, e eu peço apoio de enfermagem para o penso diário, não é, e ela diz-me que não pode ser, então tenho que perguntar aos senhores enfermeiros se pode ser dia sim, ou dia não, ou se eles são mesmo de uso diário. Então tem que lá ir o enfermeiro explicar o que é que há e o que é que tem, e se pode ser dia sim, dia não, não é, porque aí já não sou eu que sei como é que é, e o que é que eles estão a por, não é, qual é efectivamente o tipo de tratamento que estão a fazer ou curativo, não é. Pronto, aí já é mais uma parte que é deles e, portanto, eu digo 'espere aí que eu vou chamar o senhor enfermeiro'. E abre-se as portas primeiro.

(In21) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

17. Situações de rotina (cuidados básicos...)
18. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
19. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
20. Discussão do tema da morte

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina): Como é que é feita, como? (repetição da pergunta) Isso aí normalmente cabe aos senhores enfermeiros fazerem, não é. Se eles vão dar a higiene, vão dizer o que têm que fazer, o que é que querem, a que horas é que quer, se querem agora, se querem depois, pronto. Já houve doentes que preferiam ser, por exemplo, lavados por uma senhora que é uma senhora enfermeira. A alimentação, eu acho que é uma das muitas coisas que caracteriza este serviço, na realidade há coisas engraçadas que nós não nos apercebemos quando não trabalhamos em enfermaria, os senhores auxiliares ou os senhores enfermeiros quando dão alimentação a uma pessoa, ou dão a uma alimentação a uma pessoa que não fala e que a partir dessa valência é chegar ali e é por a comida numa terrina e é através da sonda, não é. As pessoas que têm sistema nervoso central, que têm sistema nervoso central 'vamos-lhe dar a comida está bem?', pronto, ela não está bem, quer dizer, ela está bem mas, quer dizer, não tem o consentimento adequado mas tiveram o cuidado de ter. E eu acho que isso...essas são as de rotina mas ainda há algum cuidado e as coisas apesar de se fazerem algumas já por rotina, acho que se tem esse cuidados de se ele não quiser levantar-se àquela hora para ir tomar banho, se quiser acordar mais tarde, dá-se o banho mais tarde dentro das possibilidades que um hospital implica.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Isso é feito normalmente pelo médico nos contactos que fazem, em equipa médica, e com eles e explicam-lhe porque é que ela não está a resultar e com certeza que têm que experimentar outro, e o que é que ela acha, pronto. Mas isso pertence-lhe mais a eles. É mais dado por eles.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): Essas partes são sempre mais complicadas. A comunicação é sempre muito complicada, não é. Por exemplo, eu ontem falei com aquela senhora, não é, e disse que achava que ela andava a fazer um esgotamento não é. Eu ontem estava a falar com aquela senhora de ontem não é, e eu a ela não lhe transmiti nenhuma da angústia que estava a sentir. Pronto, provavelmente, aquilo que se vai fazer é na reunião agora de Quarta-feira e ver com certeza, e como ela cá não está, a nossa psicóloga, ela com certeza vai precisar de apoio da psiquiatria para falar com ela e tal no mesmo sentido, e meter a colaboração da Dr^a f que há coisas que eu não posso dizer logo à partida e que, pronto, vão sendo negociadas. Também não eram acerca do primeiro dia...acho que era uma avaliação precipitada da minha parte.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): Em relação ao doente, eu acho que se...dá-se muito ao doente a possibilidade de ser ele a abordar o tema. E se ele abordar o tema, está-se a falar com ele e conversa-se. Falarmos nós mais não é muito o hábito aqui. É que as pessoas têm todas muito medo de falar sobre a morte, não é. Eh...porque se vêm confrontadas também com a sua própria morte, não é. E depois é sempre muito complicado porque é assim: se o doente nos fala da morte, nós ouvimos, ouvimos, ouvimos, e de vez em quando poderemos dizer alguma coisa e às vezes nessa situação é mais ouvir e, pronto, e apoiarmo-nos nessa situação: sermos nós responsáveis por um tema que não pode lhes interessar quando esse tema é tão doloroso ou pode ser tão doloroso para o doente, acho que é muito difícil.

(In8) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In12) Entrevistado: Incerteza? Risos. As incertezas são todos os dias porque nós estarmos cá no outro...o dia seguinte é sempre uma incerteza. Pronto, o risco clínico como? Está mesmo a falar do risco de doença? Risco... (repetição da pergunta) O risco neste serviço é preparar 'n' coisas que amanhã não são concretizáveis e que hoje são e que amanhã tenho que as modificar todas. O que é que acontece nesse aspecto? Tem que haver estratégias para conseguir ultrapassar isso e aquilo que eu consegui há três anos atrás, hoje é feito de outra maneira porque a frustração não é era um bocadinho mais elevada e então, por exemplo, imagine: a ignorância não nos ajuda em determinadas coisas, em conhecer as realidades. Quando entrei para aqui, por exemplo, quando o doente entrava eu contactava logo as instituições todas, pronto, sem dizer nada para saber se havia vagas, se não havia vagas, como é que era o apoio, como é que não era o apoio. Hoje, não. Hoje aquilo que eu faço é eu saber o que é que existe ali sem as contactar e sem pedir apoios, não é, e só peço apoio muito mais próximo de uma alta diferente. Se não...uma vez já não era preciso, a segunda vez não era preciso, a terceira vez não era preciso, há quarta já não tinham apoio porque nunca era preciso. E eu investia, quem estava do outro lado investia. Pronto, esse tipo de

coisas. Por exemplo, isso é um risco. É um risco de cansaço. Outro risco é tornarmo-nos menos emotivos em determinadas circunstâncias ou...depois há outros riscos, por exemplo, para mim foi. É um risco diferente porque se eu estiver no serviço 'u' onde não vejo morrer ninguém, se eu estiver neste serviço eu vejo quem são as pessoas que falecem, conheço-as e trabalho só com a parte mais difícil da doença oncológica. Nós não temos pessoas que vão e vêm, vão e vêm. Sabe como é que eu sei quem são os nossos doentes mais antigos? Porque os nossos doentes mais antigos se faltarem a uma consulta, depois eu telefono-lhes. E, de vez em quando, como são poucos não é, porque se vão conservando, pronto, telefono para saber como é que as coisas estão a correr em casa. Isto era impossível noutra internamento como a cirurgia, não é. Portanto, o peso do tipo de cuidados que se prestam aqui é completamente diferente. Depois há outras coisas melhores e é nessas depois que nós vamos buscar as forças, não é. Agora é um risco para mim. É um risco para mim tipo permanente que é nós tornarmo-nos mais frágeis em determinadas...porque ficamos mais cansadas, mais stress, e essas coisas...vamos para casa a pensar nisso, e isso é um risco desta...de quem trabalha aqui.

Comportamentos estratégicos

(In6) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In9) Entrevistado: Risos. Eh...se houvesse assim algumas coisas que dependiam de mim, fazia de outra forma em algumas circunstâncias. Mas eu acho que sou uma mulher que decide bem e que muitas vezes até sou tida como pouco humana porque estou aborrecida. Porque um risco que se corre também aqui é fazermos coisas que não devemos ser nós a fazer porque não é da nossa competência, é do próprios (doentes) e das próprias famílias e isso em determinadas alturas tem que ser dito. E às vezes em determinadas alturas a pessoa corre o risco de...está a perceber? Eu acho que entre não decidir e decidir, decidir é melhor sempre mesmo que a decisão venhamos a ver que depois foi errada. Se foi errada, se houver alguém que sofreu com isso temos que pedir desculpa, se fomos só nós temos que aprender a lição. A gente andar assim sempre sem fazer nada e não decidir, isso eu acho que é extremamente complicado, acho que é melhor decidir.

(In1) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In4) Entrevistado: Na questão de decidir, vamos ver, a decisão não pode ser só minha. Tem que haver depois alguém que me ajuda mas...ainda há pouco tempo entrou uma queixa no gabinete do utente. Uma queixa não, um pedido de ajuda, que depois foi classificado como alta antes do tempo ou não preparada adequadamente e eu achei que era uma injustiça. Uma injustiça para o serviço e uma injustiça pessoal e a minha decisão foi fazer um relatório, um relatório social daquilo que tinha sido feito, esmiuçado para o Dr. x, como director e ele fazia aquilo que entendia porque todo o meu trabalho que eu tinha desenvolvido três meses com aquela família estava a ser posto em causa por uma leitura mal feita por parte do gabinete do utente, pronto, e por parte da própria filha, não é, que não querendo, como é que eu hei-de explicar, desautorizar, não querendo por em causa o serviço, dizia que não tinha condições em casa, e que não tinha mesmo. Agora o facto de não ter condições não, como é que eu lhe hei-de explicar, não lhe dá legitimidade para ela não colaborar na procura de respostas para a situação da mãe, não é, e isso foi-me pedido e sobretudo negociar com ela as visitas que foram feitas a casa dela tinham sido negociadas com ela. E ela dizer que nunca teve da nossa parte receptividade, uma filha que nunca tinha falado com a médica assistente é um bocado complicado. Ora, eu achei que o meu trabalho estava posto em causa, o meu e o do serviço. E eu sei que deveria fazer um relatório. Foi a primeira vez que eu fiz, um para o Dr. x e depois posteriormente e entreguei, está no processo clínico. E ele teve que defender o serviço com aquilo que tinha e utilizou também parte daquilo que eu tinha dito porque tinha consciência de que era aquilo que estava a ser feito, não é. E apesar de naquela altura ficar de alguma forma magoada, as pessoas têm de ser profissionais e no mesmo dia telefonei à menina e disse que não concordava com a atitude dela, podia ter falado comigo e com a médica e com o director de serviço que nunca há-de ser posta em causa para lhe pedir uma reunião connosco. E continuei a tratar das coisas para que a mãe quando saísse daqui tivesse o apoio que merece, não é, mas não deixei de lhe dizer aquilo que ela tinha feito mal e aquilo que ela não faz e quais eram as responsabilidades dela também como filha. Por isso, eu acho que nesse aspecto eu sou extremamente recta, quer dizer, não...não...

(In16) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In19) Entrevistado: O que é uma situação problema? Poderá ser esta mas há muito mais que não têm a ver com isto. Poderá ser um conflito entre alguns membros da família que toda a gente desconhece mas que um dia vão vir e quantos mais medicados estão os doentes mais necessidade há...eu tenho da família e passa a ser uma situação problema. E a situação problema não é só a falta de dinheiro, é tudo o resto.

(In4) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In8) Entrevistado: Não percebi. (repetição da pergunta) Inesperadas? Situações? Olhe, eu acho que a primeira obrigação de qualquer profissional aqui é, é que se acontecer alguma coisa, deve comunicar com o director de serviço. Isso já aconteceu aqui entre...um conflito familiar entre um doente que, por exemplo, pronto, que estava a ser tratado pelos pais mas que tinha mulher e que tinha um filho e que por conflitos familiares, que não interessam para o caso, ele estava a ser cuidado pelos pais e os pais achavam que a esposa e ele não tinham direito a ter uma vida. Pronto, e um dia aconteceu aí estarem os dois juntos e esse senhor virou-se para mim e para o médico que estava na altura, o médico de internato médico, a dizer que se a senhora entrasse e se acontecesse alguma coisa eu era responsável pela morte do filho e eu disse que não. E não houve outra alternativa. Foi chamar o Dr. x porque há duas coisas: se ele não morria, eu não sabia como agir com ele e com a família, não é, porque se o doente queria, se não queria, e legalmente também não sabia. Tinha que haver alguém que acima de nós resolvesse a situação. Mas a verdade é que o Dr. x veio. Primeiro falou com um, depois falou com outro, connosco já não

conversavam não é. E eu tive que chamar o director de serviço. Só assim é que, pronto, com a porta aberta e estando o Dr. x à porta do quarto é que se conseguiu resolver a situação.

(In5) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In8) Entrevistado: Normalmente, somos. Se houver um conflito no quarto ou se houver uma pessoa a chorar, ou se houver uma visita de um doente que ande ali a espreitar tem que haver interferência. Normalmente, nós somos chamados. Normalmente, quem é mais chamado é o médico, a assistente social e a enfermeira chefe, também.

(In14) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In17) Entrevistado: Uma situação de trabalho que resolva? (repetição da pergunta) A outros? Ai, é muito complicado. Eu acho que a minha profissão está ligada ao resto todo. Olhe, está ligada à família, está ligada...só se for uma coisa muito pequenina no sentido...e mesmo aí o dinheiro não é meu. (risos) Nunca depende só de mim. Porque é assim: porque no apoio poderá não ser suficiente. O apoio que eu dou, por exemplo, em termos da psicologia, da capacitação pode não ser suficiente e há outros que estão a trabalhar ao mesmo tempo do que eu. Porque o senhor enfermeiro não está só a prestar cuidados, está ao mesmo tempo também a fazer o mesmo trabalho que eu. A psicóloga de outra forma, o médico de outra forma, não é. Se é para alta, eu preciso sempre de alguém. Preciso sempre da família, preciso que o médico dê sempre mais um ou dois dias, preciso sempre doutro. Se for para um transporte de...ou para uma medicação, estou a precisar da instituição y que é ela que me dá o dinheiro para eu gerir. Está a perceber? Por isso, a minha profissão depende sempre de todos. Todos.

(In10) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In14) Entrevistado: Eu acho que muitas vezes se recorre. Claro que se depois me disser assim: está...o doente ficou programado que vai ter alta ou há um conflito familiar e fica ali estipulado na sala de reuniões que esse trabalho passa a ser meu e que clinicamente a senhora pode ter alta. O resto do trabalho depende obviamente de mim. Mas, quer dizer, não sou eu que vou fazer tudo, não é. Eu se vejo que uma doente tem condições em casa, não sou eu que vou. Alguém há-de ir por mim e então as colegas da comunidade. Agora se for preciso ir um doente, como eu já fui com um doente a casa dele cá na cidade z, buscar o dinheiro e o rádio que era o que ele queria para morrer descansado, eu precisei dos senhores motoristas e da autorização do conselho de administração e do Dr. x porque era preciso que ele sáisse. É por isso que, de uma forma ou de outra, nós dependemos sempre de outros. Até o médico, ele pode prescrever mas precisa que os medicamentos cá estejam.

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In8) Entrevistado: Depende do meu estado de espírito. Pode ser muito enérgica num momento mas noutro momento, por exemplo, precisar de mais tempo. Eu acho que depende. Depende um bocadinho. Eu sou uma pessoa de altos e baixos também, com certeza. Não sei, estou-me a classificar.

(In12) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In16) Entrevistado: O recurso ao serviço social. (risos) Complicado, mas é um bocado verdade. É um bocado verdade porque é assim, de uma forma ou de outra os grandes problemas que se põem neste serviço são conseguirmos darmos apoio a muitos doentes e para se conseguir dar apoio a doentes que precisam, é preciso eles rodarem muito, não é. E estando bem clinicamente, o doente nunca está...como um de nós não é...precisa sempre de outras coisas. E não tendo...e normalmente as famílias têm sempre problemas. E aquilo que faz é: clinicamente está bem, isto é o problema de outro para...que se tem que resolver, pronto. E isso é um hábito que também deve ser perdido, pronto. O que é que acontece muitas vezes? Por exemplo, os doentes vêm muitas vezes naquela fichinha de primeira vez classificados como caso social. Quem classifica aqueles casos como casos sociais deve ser a assistente social e não deve ser o médico porque ele pode ver é que o doente pode ter problemática social mas não pode dizer que ele é um caso social quando na realidade ele não é um caso social nenhum, não é.

(In11) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In14) Entrevistado: Ah, assim como nós estamos, a conversar muito!

(In16) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In19) Entrevistado: Isso é uma coisa que também se aprende a seu tempo. E que nós também aprendemos a defender. E no início eu sofria muito mais do que sofro hoje. Portanto, provavelmente nunca tinha visto ninguém morrer, nunca tinha visto escaras, nunca tinha feito um processo de aprendizagem de alguma forma doloroso. Não se pode dizer que não. Depois é preciso é sair daqui e ir ouvir Pat Smith ou ir ouvir...está a perceber...pronto, estar ali um bocadinho, alguma coisa que não tenha a ver com isto. Eu acho que é preciso nós sentirmos aquilo que eu lhe disse à bocadinho: se eu sair daqui com a consciência de que fiz o melhor que pude e que sabia naquele dia, saio tranquila. Se, por exemplo, eu sair, e isso já me aconteceu, porque, por exemplo, deixei a minha reunião...e a hora de almoço às Quartas-feiras normalmente venho embora e às vezes até deixo o computador ainda ligado porque volto outra vez, ou houve algum doente especial naquele dia, pronto, já aconteceu, por exemplo, haver momentos em que eu saí e achei que não devia ter saído, e não me senti mal por isso. E a hora de trabalho já tinha acabado. Isso é um problema que...depois há o resto todo. Há nós sentimo-nos bem, há brincar, há partilhar, há namorar, há a música que eu acho que é o melhorar para mim.

(In15) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In18) Entrevistado: É essa. Uma dessas é o grande número de mortes...o número muito grande de mortes e de alguma forma isso poder mexer com as pessoas.

(In22) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In1) Entrevistado: Também é esse por outro motivo e as terapêuticas mas aí eu não sou ninguém para julgar, pronto. Pronto, mais nesses...na parte de enfermagem. A parte médica não concorda muito com algumas coisas que acontecem mas isso eu não me importo. Não sei porque não tenho os mecanismos para avaliar. Pronto, agora é também isso. É doentes virem também de outros serviços numa fase em que já não vêm beneficiar eles próprios, não é, o doente já não vai retirar benefício nenhum deste serviço porque o vir para cá e depois morrer, por exemplo, três horas ou quatro depois, não tirou nenhum benefício. E quem sofreu o momento da morte, e não tinha com certeza os instrumentos necessários para apoiar a família e o doente, foi o profissional que estava aqui. E isto aqui também é um motivo de conflito e acho que deve ser contado.

(In14) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In17) Entrevistado: É conversando sobre eles e pedindo aos outros serviços que tenham respeito pela dignidade de um doente porque é a dignidade das pessoas. Porque isto é assim. Se for com o Dr. x avaliar hoje um doente, ele pode estar bem, não é. Ele é paliativo e pode estar bem. Durante a noite pode ter acontecido algum agravamento. Não sei. Só porque ficou combinada a vinda dele, e a senhora enfermeira o chamou, não é, 'ligue amanhã, fale com a colega amanhã, deverá ser este', se é uma alteração tão grave não é só pelo estado que vem que deve-se sobrepor a parte da dignidade e até de respeito pelos outros profissionais envolvidos. Acho que é isto. Há conflitos porque de repente há mais pressão. Porque há muitos pedidos e nós também temos que dar alta a alguns doentes que estão menos mal e têm mais condições de ir para casa do que outros, para outros que vêm entrarem ou porque têm dores, ou porque têm falta de ar...e é tudo feito muito rapidamente. Pronto, e isso também é uma coisa que de vez em quando acontece.

(In9) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In13) Entrevistado: Estratégias? Não sei. É mais o director de serviço que deve estipulá-las e que...eu francamente acho que não há estratégias. Eu acho que há alguma vontade de cumprir os objectivos, e esses objectivos normalmente têm não com a qualidade mas com a quantidade, esses são os mais mesuráveis, não é, e muitas das vezes continuamos a trabalhar para a qualidade. E quando eu estou a fazer alguma coisa, eu não me lembro que aquele doente se tiver alta deu rentabilidade ao serviço porque foi uma alta sem ser por morte, está a perceber, que depois vem a uma consulta. Eu para mim, isso passa-me um bocado ao lado porque eu trabalho para a qualidade. Pronto, para nos dar...e acho que ainda todos trabalhamos aqui! Agora espero eu que não seja tão ideia minha porque esses são...para a qualidade é isso, é às vezes nós, por exemplo, trabalharmos para a qualidade: há as reuniões gerais, por exemplo, onde 'acho que isto não está bem, acho que isto não está bem', outros acham que isto não está bem. Ainda agora em Agosto vai haver a reunião geral do serviço dos prestadores, que passam a todos, que somos nós a dizer o que é que foi mais um ano, não é. Porque a nós não é o ano civil, é o ano a ano de férias. pronto, e o que é que se passou e o que é que não se passou de mal. E até dá mais para esse lado. E todos nós ainda pendemos mais para a qualidade do doente do que propriamente para os objectivos mensuráveis quantitativamente.

Sistema de alianças

(In13) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In16) Entrevistado: Eu? Eu trabalho mais com os enfermeiros e com os médicos porque depende sempre mais deles para a concretização das minhas coisas. O que não quer dizer que não se possa trabalhar com outros profissionais. Gostava de trabalhar e acho que vou trabalhar de outra forma, com a Dr^a ç, porque eu acho que as nossas, como é que eu lhe hei-de explicar, porque há muitas coisas que se podem trabalhar em conjunto, pronto, nomeadamente, no apoio à família. No apoio à família podemos trabalhar em conjunto. Ainda não foi possível. Provavelmente vamos ter que nos conhecer mais e a seguir temos que conversar sobre o que podemos fazer as duas em conjunto.

(In4) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In7) Entrevistado: Já respondi. Essa seria uma delas.

(In9) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In12) Entrevistado: Quando combinado. Com os colegas de trabalho aqui neste serviço só quando nos encontrarmos no café ou no bar ou se combinarmos um jantar e no jantar, e óbvio um jantar de serviço, e depois formos para uma discoteca ou para um bar e isso. Sou capaz de ir e estar tudo na maior e conversarmos sobre coisas que não têm nada a ver com o serviço, pronto. Fora isso, não. Porque é que não faço? Porque as coisas são efectivamente de trabalho e preciso que elas não pertençam ao meu meio...às tantas eu nunca pensei mas às tantas é isso. Eu conheci-os todos aqui a trabalhar. Não conheci ninguém, tirando o Dr. x e a Enf^a a, todos os que

conheci, conheci como senhores enfermeiros de outros serviços a quem eu poderia ir uma vez por outra conversar sobre uma situação mas nunca foram pessoas de relações anteriores, pronto. E assim, continuam. Não quer dizer que não se possa falar sobre os filhos, não se possa falar sobre o namorado, mas a minha intimidade está para além...aliás eu sou por norma uma pessoa que separa muito a parte privada da profissional, mesmo com as minhas colegas de profissão. Eu só com um...uma das minhas colegas de profissão é que é minha amiga, no sentido de ser amiga, como é que eu hei-de explicar, amiga anterior. Por isso, com ela posso falar, ou ela pode falar comigo sobre o marido, o que não quer dizer que com as outras não aconteça, não é. Falo com as outras sobre isso, vai-se criando empatias e amizades mas há determinadas coisas que efectivamente são minhas e da minha família e dos amigos que eu tenho e que não trabalham no hospital.

(In12) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In16) Entrevistado: Aqui? risos. Só mesmo separá-los. Eu acho que...o que eu gostaria que existisse é que existisse um grupo de trabalho. Existem e há algumas equipas de cuidados e para isso prestam cuidados diferentes. Agora, infelizmente às vezes existem grupos de trabalho e o objectivo efectivamente é ter só um grupo de trabalho. Eu costumo dizer que eu sou mesmo mal usada porque não tenho nenhuma colega que me compreenda aqui. E nesse aspecto quem quiser um parceiro em termos de grupo seria mais fácil. Agora eu acho que como grupo de trabalho só devia existir um. Às vezes não é assim. (risos). Coesos. É assim, existem vários grupos de trabalho. Há equipa médica, há a equipa de enfermagem, há a equipa dos senhores auxiliares, existo eu, existe um que é a psicóloga, existe o capelão, existe as senhoras voluntárias. Há uns que estão mais próximos uns dos outros, obviamente. Os senhores enfermeiros, eu estou próxima dos senhores enfermeiros em determinadas vezes, e dos senhores voluntários. Noutras coisas estou próxima da Dr^a ç, noutras coisas estou mais próxima do Dr: x e da Dr^a p com quem é mais difícil o relacionamento. (Segunda parte da questão) (risos) Mas é muito mais difícil pronto. Agora as senhoras auxiliares em determinados momentos estão muito próximas das senhoras voluntárias. Noutras coisas estou eu muito mais próxima das senhoras voluntárias, noutras estão os senhores enfermeiros. Agora, por exemplo, eu, os enfermeiros e os voluntários em determinada altura estamos muito próximos porque noutras momentos, em que pode ser a alimentação, está muito próxima os enfermeiros, auxiliares e voluntários, e eu não. Pronto, mas por exemplo se for alguém ou se estiver a família, ou nos conhecimentos relativos à família, estou eu, os voluntários e os senhores enfermeiros. Pronto, há determinadas coisas em que uns estão mais próximos do que outros, não é. Pronto, agora os enfermeiros por sistema são um grupo maior que pode ter entre aspas as suas guerras interiores mas que no momento de se afirmarem como grupo estão muito mais unidos do que qualquer outro, mais do que os médicos, mais do que a mim. Temos muito mais essa dificuldade porque somos poucos.

(In2) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In6) Entrevistado: Olhe, pronto, do próprio grupo? Eu não sei porque é só um grupo profissional do qual eu tenho muita autonomia, não é. Eles estão de um lado e eles estão do outro. Ninguém cá vem, pronto, ninguém questiona porque é que eu não arranjei uma cama para aquela pessoa, não é, por exemplo. Posso tentar muitas coisas e não conseguir uma cama articulada, não é, mas também não tenho ninguém que me pergunte porque é que eu não consegui, a não ser o Dr. x que diga: 'Mas ainda não deu alta porquê? Então ainda não conseguiu uma cama?'. Mas a forma diferente. Ali, eu acho que os enfermeiros apesar de terem...eles fazem planos de cuidados não é, pronto, e quando se altera, de x em x tempo fazem uma avaliação do plano de cuidados ao doente, não é, isto na prestação de cuidados. Aquilo que eu tenho visto, não é, e porquê? Muitas vezes faço uso para ver se já houve alteração, se ele (doente), por exemplo, teve muitos S.O S durante a noite, se está com dor, qual o tipo...se tem temperatura ou não tem, e eles rubricam, mas as pessoas depois têm autonomia se no dia seguinte se virem que as coisas, que o penso precisa de outro tipo..., experimentam eles próprios, conversam, se houver atrito com certeza deve ser a senhora enfermeira responsável. Está a perceber? Tudo isto é muito negociado, não está assim muito para aqui...

(In2) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In5) Entrevistado: Acho que sim que se constituíram. Os voluntários para mim são um motivo de...são pessoas que cada vez mais são necessárias neste serviço e com um trabalho extremamente importante. E era uma colega que insistiu quando entrámos, que nós perdemos tempo, também tínhamos que estar preparados, e também foram seleccionadas algumas pessoas, passou a ser um grupo de trabalho, pronto, são voluntários mas são um grupo de trabalho como nós só que o oferecem de forma diferente, mas que têm também conhecimento de como é que as coisas funcionam, temos que ter cuidados de saber se o doente vai te alta, não vai ter alta, se aquela é filha, se aquela não é filha, se aquela é uma pessoa que tem hepatite, por exemplo, isto não se põe aí, não deve ser do domínio público, mas todos nós temos que saber, não quer dizer que, vá lá, no processo, não é, acho que eles também têm de saber porque eles muitas vezes também dão a mão, dão comida, e aquela pessoa que tem um problema nas unhas que até é contagioso, e acho que eles devem saber. E esse tipo de cuidados tem que ser...eles têm que estar mais ou menos ao corrente dessas coisas. Esse é um grupo de trabalho muito importante e não é só aqui.

(In1) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In5) Entrevistado: Há, de alguma forma há porque, por exemplo, se os senhores enfermeiros estiverem numa passagem de turno e chegar a família e precisar de conhecer o serviço e de se fazer um acolhimento, sou eu que faço o acolhimento à família, não é, habitualmente é feito por um daqueles senhores enfermeiros. Se, por exemplo,

houver pessoas que estão a falecer e precisarem de apoio e eu vir que a família está toda agitada e precisa de muito mais tempo no quarto com a família para o senhor enfermeiro poder andar mais. pronto, está outro doente a precisar dele. Quer dizer, isso não são acordos formais mas são acordos que existem, que às vezes basta um olhar, basta nós vermos que a pessoa não está bem. Por exemplo, se a pessoa não estiver bem para cuidar daquele doente, até os senhores enfermeiros, eles próprios pedem. Se alguém, um doente mexe mais com determinado enfermeiro, eles mudam, e isso às vezes acontece com pessoas jovens ou com determinada patologia ou num momento em que as pessoas estão mais frágeis, e não são as melhores pessoas para ali estar, eles revezam-se , pronto, e connosco é igual.

(In22) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In1) Entrevistado: Pelos pares lá em baixo ou pelos pares aqui? Eu não sei dizer isso. Acho que...acho que sim que tem que ser reconhecido. Não sei, nunca perguntei isso directamente, se era reconhecido ou não. Eu acho que sim, pronto, que deve ser. Eu vou explicar porquê. Porque existe alguma preocupação. Ainda à bocado eram quatro horas e as pessoas telefonaram-me a telefonar se eu ainda cá ficava muito tempo porque é óbvio, toda a gente vai embora e eu fico. Porque não é normal. Nós saímos lá de baixo às quatro, pronto. Eu sempre saio às quatro ou às cinco porque a minha vida lá fora também...não tenho um filho para ir buscar, nem...vivo na cidade z é diferente, provavelmente até pode começar a ser diferente quando eu tiver outro tipo de responsabilidades. Pronto, agora é nesse aspecto, é se for preciso fazer um ofício também sou capaz de ser chamada. Nas reuniões de equipa pede sempre opinião. Quando foi agora para a apresentação estive eu e o coordenador do serviço na auditoria. Penso que de alguma forma eu acho que eu não sou uma das mais novas, eu sou uma das mais velhas, isso de alguma forma é reconhecido não directamente. Ninguém chega ao pé de mim e diz 'parabéns, no final do ano, fizeste um excelente trabalho'. Portanto, mas é reconhecido de alguma forma. Sabem que é um serviço mais pesado. Toda a gente tem consciência disso porque antes de existir o serviço elas estiverem todas lá na quimio, na radioterapia, sabem que os doentes delas passam muitas vezes para o meu serviço e ainda não foram resolvidos os seus problemas, pronto, nomeadamente, problemas de ordem social que depois aqui ainda é muito mais difícil resolver e que às vezes impossível. E lá está elas sabem. Eu penso que aqui eh...existe em termos sociais. Aqui, pelos pares não faço ideia. Senão o Dr. x já me tinha mandado embora. (risos)

Caracterização socio-económica do doente/família

(In6) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In9) Entrevistado: Do geral? Existem, olhe dois tipos de situações: aquilo que nós vivemos no mundo lá fora é aquele que se vive. Existem famílias que vivem muito bem e existem famílias que vivem muito mal. A maior parte dos doentes que nós temos é doentes que vivem mais. Há cada vez mais doentes com problemas socio-familiares ou socio-económicos, pronto, mas são as pessoas mais apetecíveis de trabalhar, com quem se trabalha melhor. Pronto, normalmente também são as pessoas que têm mais solidariedade entre elas, não é. E depois existe aquele leque muito grande que é mais difícil classificar e que não é tão aberto, pronto, mas eu acho que ainda aí os doentes são...têm problemas a nível...mesmo aqueles que não têm, passam a ter mais do que tinham e para os classificar houve sempre uma descida em termos de vida, de estrutura económica e familiar que existia antes, qualquer que ela seja, há um declínio muito grande. Normalmente maior...há quebra de rendimentos e maior número de despesas. Isso também é complicado porque quando os doentes estão aqui, e muitas vezes as pessoas não pensam nisso, as famílias têm...gastos inerentes à deslocação, mas se ficarem cá não têm gastos, não é, a acompanharem. Se as pessoas tiverem em casa, tudo são gastos: é a medicação, é os apoios que são necessários, é...pronto, é tudo, é a alimentação, um iogurte pode ser sólido ou líquido mas nós não pensamos que o iogurte líquido na sonda nasogástrica ou porque está cansada dos iogurtes de colher, é mais caro do que o iogurte mesmo sendo do continente ou sem marca. Quer dizer...mas há sempre uma descida efectivamente dos rendimentos.

(In10) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In13) Entrevistado: Em qué? Em termos económicos? Em termos económicos, sabe que depois é assim...os apoios económicos que nós damos são os mesmos apoios que o instituto tem ao dispor com os doentes do outro lado. Nós temos um subsídio...que nos dá e que é gerido pelo serviço social. Normalmente é para medicação e para transportes e normalmente, eu aqui sou um bocadinho rigorosa com os transportes, como nós conseguimos que o Dr. x passe as ambulâncias e a Dr^a p, porque aqui os doentes muitas vezes não têm possibilidade de ir para casa noutras condições, pronto, os transportes não se põem tanto. Põe-se o transporte da família que é mais difícil justificar não é, pronto. Porque as pessoas também têm a possibilidade de aqui ficar. Agora há situações em que já são os agregados familiares para virem e irem, têm outro tipo de...ou têm que ir trabalhar ou têm filhos pequeninos ou têm aquele acamado em casa e não podem ficar mesmo, pronto, e há uns que usam-se para medicamentos quando vão para casa, pronto. E depois há o resto todo: há as ajudas técnicas, as camas, as cadeiras de rodas, pronto, essas coisas que se emprestam, outras vezes são as ajudas técnicas que se passam e outras vezes, como nós não temos aqui, temos que andar à procura delas noutros lados para ver se as pessoas conseguem sem ser a pagar porque uma cama que poderá servir fica muito cara.

Caracterização socioprofissional

(In12) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In14) Entrevistado: -----

(In16) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

5. Objectivos da profissão
29. Profissional de saúde
30. Doente
31. Relação profissional de saúde/ doente/família
32. Outras profissões
33. Entre pares
34. Carreiras profissionais ideais
35. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Quais são os objectivos da profissão? (repetição da pergunta) Sim. Mais depois como trabalhadora, como profissional. Como estudante saiu muito pouco. Muitos poucos objectivos. Era só trabalhar. Eu sabia que era trabalhar sempre ...efectivamente em função dos outros, para o bem-estar dos outros, para a justiça social dos outros. Pronto, isso nós ficamos com essa noção. depois o resto, os instrumentos, isso depois só com o trabalho.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Nada, porque eu vou-lhe explicar porquê. Porque nós tínhamos quando somos...o serviço social na altura em que eu tirei o curso não havia áreas...havia áreas só de estágio e eu tirei na área da toxicodpendência e nunca tinha tido experiência num hospital, numa unidade de saúde. Aquilo que eu sabia de saúde era através da psicologia e da psiquiatria a nível da toxicodpendência, não é. Pronto, depois tive numa unidade de internamento de toxicodpendentes, pronto, que já tinham feito à desintoxicação física e estavam a fazer a outra, e fazerem depois o novo regresso à sociedade. Era muito pouco aquilo que eu sabia de saúde. Nós tivemos luzes sobre cuidados de saúde ao serviço social no hospital.

(Pergunta relativa ao doente): Só como pessoa, mais a pessoa carenciada do que propriamente a pessoa com handicaps de outra natureza.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Isso é tão difícil! Já lá vai tanto tempo! Há dez anos! Mais acho que muito pouco!

(Pergunta relativa a outras profissões): Sempre nós...é assim, nós somos uma profissão que tal como as outras precisa muito das outras para conseguir qualquer que seja o objectivo precisamos das várias profissões. Isso sim! Até porque nós temos muito...o nosso curso foi todo à base da sociologia da família, psicologia do desenvolvimento, psicologia social, organização social, direito, direito tutelar de menores, serviço social das comunidades. Está a perceber? Nós temos muitas áreas dos outros lados! Pronto, é um curso assim um bocadito...

(Pergunta relativa aos entre pares): Eh...pois, foi isso que eu lhe disse! Necessidade de colaboração.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais): A minha carreira é ideal? Não sei qual seria! Eu sou pouco boa para falar nisso porque a minha carreira ideal eu nunca vou conseguir concretizá-la porque eu era para ser bailarina, era o que eu gostava de ser. (risos) Depois já queria ser advogada, e acabei por ser assistente social porque não entrei dois anos seguidos em direito e como não entrei em direito queria ficar na cidade z e inscrevi-me em serviço social. Foi por isto!

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida): -----

(In22) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In1) Entrevistado: Muito pouco! Os livros que se lêem e a experiência...quando entrei para este serviço, não. Vamos ser claras! Quando entrei para este serviço, ou melhor quando fui convidada para entrar para esta equipa foi um desafio e eu adoro desafios. Depois...foi mesmo um desafio! Depois quando pensei, li umas coisas e achei que seria interessante e qualquer coisa me preenchia mais do que o trabalho que eu estava a fazer. Foi por egoísmo que eu vim para aqui, para ficar mais preenchida em termos profissionais. Depois comecei a ler, visitei algumas unidades. Fui à cidade s e acho que depois é uma construção! Muitos ideais no início, mais, depois a caminhar para a realidade! Agora foi por egoísmo.

(In13) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In16) Entrevistado: Relativo porque acho que sobre a minha área específica há muito pouco e eu precisava que houvesse alguém que me ensinasse!

(In20) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In23) Entrevistado: É isso que é difícil para mim porque é assim. Eu vou procurando e fala-se no apoio da assistente social, no apoio da psicologia, as fases da psicologia, da comunicação ao doente, há o controlo de sintomas, há muita coisa sobre medicina, enfermagem, mas sobre a área social é necessário uma assistente social quando há problemas sociais. E há muito pouco sobre isso! Vou buscando ali, vou buscando ali e depois acho que é um bocadinho a construção na prática. Não há ninguém mais velha na área que me possa ajudar e com quem eu possa partilhar alguma coisa. (...) Pronto, não muito onde eu possa ir buscar!

(In9) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

33. Objectivos da profissão
34. Objectivos da equipa
35. Profissional de saúde
36. Doente
37. Relação profissional de saúde/ doente/família
38. Outras profissões
39. Entre pares

40. Carreiras profissionais

(In20) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Da minha profissão? Eu digo-lhe quais são os meus objectivos: conseguir que os doentes sejam tratados dignamente cada vez de forma mais humana e que se respeite a sua vontade em determinadas alturas. Isso são dois objectivos prioritários que não têm muito a ver com a profissão, têm a ver com o direito dos doentes. São mais esses! Depois, claro, às vezes muita anomia, pronto! E depois, claro, a outra parte é conseguir que os doentes e as famílias consigam...que eles estejam em casa com um mínimo de condições porque eu sei que nunca vamos ter.... Pronto, nunca lhes conseguimos dar, pronto, eles às vezes...uma das coisas que me deixa muito angustiada é, por exemplo, os doente irem para casa, as famílias até estarem receptivas e eu ser aquela que tenho mais a percepção de que eu própria não conseguia cuidar da minha mãe ou do meu pai e que com certeza a minha casa, os meus pais não são ricos mas também não são pobres não é, e a minha casa também não tinha condições para ter uma pessoa destas e provavelmente eu sou a pessoa que tem mais essa noção. E porque uns estão habituados a tratar o corpo, está a entender? E se for a mãe deles, ou pai ou o irmão conseguem fazer em casa o penso, pronto. E se faltar um enfermeiro num centro de saúde, eles fazem, não é, sabem como virar um doente, outros sabem medicar para as dores, e nós efectivamente somos aquelas que temos mais handicaps se nos acontecer uma coisa destas! Pronto, e somos mais aqueles que trabalhamos aqui dentro e fora do doente, que eu acho que é isto que caracteriza a nossa profissão. Trabalhamos fora e dentro e dentro e fora. É nesta nuance que os assistentes sociais trabalham. É conhecer os doentes mas têm que reconhecer a realidade exterior, pronto, é mesmo isto! Não trabalhamos o doente no todo, a psique não é, mas há uma grande parte do psico para depois trabalhar cá fora para conseguirmos trabalhar com as coisas lá fora. Então estamos sempre nesta ponte entre um modelo e o outro modelo, está a ver, na própria pessoa. Nós temos que ver, é complicado!

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Qual é o ...? (repetição da pergunta) Eu acho que nós interiorizámos todos uma equipa jovem, motivada e com grande altruísmo. Foi isso. E nomeadamente as frustrações que têm havido em termos de equipa foi precisamente porque nós pusemos o patamar muito acima. Esquecemo-nos que de vez em quando somos seres humanos e que o altruísmo precisa, como é que eu hei-de explicar, quando isto nasceu, e por isso é que nós ainda nos conservamos desta forma, foi porque estipulámos para todos nós objectivos acima do que era natural. E as frustrações, é claro, depois houve um pequeno...eu acho que houve, pronto, e houve algumas pessoas que não aguentaram e que não tiveram a possibilidade...e ficaram mais facilmente e que não aguentaram, e tiveram necessidade de irem para outros serviços. Não tiveram um processo de adaptação que é normal e que tem que existir porque isto era tudo quando isto apareceu iríamos fazer tudo bem! Pronto, mas nós não fazemos tudo bem! Nós também cometemos erros! Os objectivos foram demasiado altos, prontos, e as pessoas...no início como estávamos todos muito frescos, não é, isso até foi possível! Acho que depois até...pronto, nós achámos que ainda poderíamos melhorar os objectivos e depois quando houve uma quebrazinha achámos que as coisas estavam completamente a funcionar mal! Até que se repôs outra vez um pouquinho e acho que os objectivos neste momento as coisas estão minimamente, e eu acho que as pessoas estão tranquilas! Apesar d haver algumas coisas que precisam de se melhoradas! Não sei se respondi aos objectivos, agora o principal objectivo nisto que trás é mesmo isso morrer mesmo, admitir que as pessoas morram com dignidade e sem sofrimento. Penso que esse foi o objectivo máximo! E às vezes isso...há umas falhas que custam está a perceber e acho que isso magoa muito os próprios profissionais.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Qual é o quê?! (repetição da pergunta) A filosofia é...podes cá estar, és bem vindo, se precisares de sair, saís, se quiseres voltar, voltas. Estas são as regras. É também haver respeito da mesma forma...e isto já aconteceu. Não sei se é desta tríade como resposta mas...ou se é nesse sentido...mas uma das principais coisas boas que isto tem é, por exemplo, se eu hoje não estiver em condições de entrar no quarto de uma senhora, eu ser capaz de dizer 'hoje não estou bem para lá ir, hoje não me apetece'. Às vezes não é o querer, é o não conseguir e as pessoas respeitarem e saberem o que é. Da mesma forma que eu amanhã digo que estou cansada para ir para outro serviço, sei que ninguém me vai dizer que não, que é obrigatório aqui ficar. Já aconteceu as pessoas estarem cansadas, saírem, e afinal 15 dias depois acharem que afinal não estavam cansadas. Afinal estavam cansadas para mas é aqui que estão bem, não gostavam de estar no outro lado e já lá tinham estado antes. Quer dizer, isto aconteceu já com algumas pessoas. Um não tiveram a coragem...pronto, acharam que eram aqui mais úteis (...), mas houve outras, nomeadamente uma que era auxiliar nesta casa que saiu, foi ela que pediu para sair, pronto, estava a ser duro para ela naquele momento e 15 dias depois, nós...pronto, pediu outra vez para voltar e cá está e continua a ser uma...aliás para mim era uma perda muito grande se ele tivesse ido embora porque eu acho que ela era uma pessoa muito importante dentro daquele núcleo de trabalho em determinadas alturas, pronto, são os senhores auxiliares. Acho que é muito bem vindo.

(Pergunta relativa ao doente): Bom, é isso mesmo! Eu acho que a filosofia é conseguir que o doente viva o melhor possível o que lhe resta, que se sinta protegido, sem o desrespeito que às vezes a protecção excessiva poderá causar, saiba que tem sempre alguém a quem pode recorrer, mas que tem o direito de ser o motivo das escolhas, tem o direito de dizer que não, tem o direito de dizer sim, tem o direito...isso eu acho que é importante. E também que a família se sinta, como é que eu hei-de explicar, protegida de alguma forma, apesar de nós dizermos que ela não dá muito trabalho, ela cansa imenso.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): É haver um equilíbrio entre todos nós. Em duas palavras eu às vezes costumo dizer assim, até para as famílias eu dizia isso na brincadeira 'Sabe aquele ditado: conforme se toca, assim se dança?. Aqui é a sintonia entre nós os três'. Conforme se toca, assim se dança! Eu aprendo isto muito na alma.

(Pergunta relativa às outras profissões): Que outras profissões? Eu acho que, como é que eu hei-de explicar, há efectivamente...há o serviço continua apesar de tudo a ser um serviço que diz que vê um doente no seu todo, é efectivamente um serviço mais clínico, mais onde os médicos e os enfermeiros são os principais...isto eu acho que é sem querer mas nós temos que ser realistas. Por exemplo, se o doente estiver hoje com dor, ninguém, como é que eu hei-de explicar, contesta que ele tem que estar internado; se um doente não tiver com uma dor já se contesta e há que arranjar uma solução; e se um doente estiver com falta de ar não se põe em causa ele estar em casa porque não tem muitas condições, porque ou por causa do oxigénio, ma se houver um doente que está por exaustão já tem tempo marcado com a família, pronto, já é diferente. Uma doente não continua internada só por

razões psicológicas, não é; poderá ficar mais uns tempos mas depois há outra coisa...como é que eu lhe hei-de explicar, há diferença. Por isso, relativamente aos cuidados o doente é mais...isto é um serviço médico quer se queira, quer não. Pronto, por isso eu acho que...essa é a posição dominante são os médicos aqui em todos os aspectos, mesmo em termos de avaliação de doentes, efectivamente tudo o que é clínico tem outra relevância que não o social ou o psicológico, ou o intenso. Pronto, essa é a prioritária! Mas também estamos dentro de um hospital, é óbvio não se esqueça disso!

(Pergunta relativa aos entre pares): Para mim é difícil porque é assim: entre pares...entre pares é assim: há sempre alguma...há sempre uma simbiose mais entre os parceiros, não é! Com a equipa de enfermagem entre aspas, quando comete algum erro há uma provocação normal ou se os médicos, um é mais cordial do que outro, um é mais...tem mais o perfil para os cuidados paliativos que o outro face...não quer dizer que não se diga que sim que é verdade, mas quer dizer vai-se...limando, passando a mão, está a perceber? Depois estas coisas não são...depois isso acontece por isso é que costumo dizer: 'tire a secretária, o capelão e a psicóloga, somos as mais complicadas'. É verdade! Não temos ninguém todo o dia no serviço que esteja connosco!

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Eu...a carreira que está ou carreira... o meu serviço não se pronunciou sobre isso. Com certeza tem...relativamente a mim, não é. Porque é assim: quem classifica os senhores enfermeiros é a enfermeira que está à frente dos senhores enfermeiros mais a enfermeira chefe; quem classifica a secretária clínica no final do ano é o Dr. x; quem classifica a médica com certeza é o Dr. x; quem me classifica a mim é o serviço social. Pode pedir a opinião ao Dr. x mas suponho que não é assim que ma dão.

(In15) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In18) Entrevistado: Quer que eu diga onde eu estou? (...), acho eu que mal colocada, acho que já devia estar muito mais acima! Porque sim, porque eu fiz três anos de quadro, eu tenho quatro anos de quadro, por isso eu estou no quadro da instituição há quatro anos e eu acho que uma das formas de incentivar os técnicos na minha opinião, qualquer que ele seja, nomeadamente, aquele que chega o fim do dia e que acha que trabalhou e que se for preciso vem cá ao fim-de-semana, uma das formas de ele se sentir, já que não se pode fazer de outra forma, porque nós somos funcionários públicos, é reconhecê-lo através da abertura de concurso. E isso aí eu não tenho problemas nenhum em dizer, já o disse ao chefe do serviço e isto é até ao dia em que nós todos, os profissionais que como eu acham que trabalham, aí eu acho que, como é que eu hei-de explicar, não havia com certeza de passar a ser funcionária pública como entre aspas normalmente nos classificam a todos nós, não quer dizer que não existam bons funcionários públicos, acho que aqui até são todos bons, até de uma maneira geral na instituição as pessoas são bons profissionais, pronto, mas eu acho que o conselho de administração deveria estar mais atento a esse tipo de pormenores porque a progressão na carreira não é muito importante. É muito importante é no início da nossa vida, por exemplo, quando nós dependemos do nosso trabalho em termos do rendimento de...de nós ganharmos mais 30 ou mais 40 contos, por exemplo.

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 4

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: No início, quando foi da abertura do serviço, todos os profissionais que vieram fazer parte da equipa multiprofissional eram, portanto, pessoas voluntárias, ou seja, não foi ninguém designado. Foi passado um inquérito na instituição pedindo às pessoas quem é que estaria interessado em vir trabalhar para o serviço x. Houve uma série de pessoas que se prontificaram a vir e dessas pessoas houve uma selecção e foram então...foi então escolhida a equipa multiprofissional. Essas pessoas basicamente o que tinham? Tinham já frequentado um curso que foi um curso que estava a ser dado na cidade s por uma unidade x durante uma semana e a maior parte dos elementos que vieram da enfermagem já tinham esse o curso, outros já tinham frequentado jornadas e outros cursos, vários, mas tudo ligado aos cuidados paliativos. Antes mesmo de iniciar o serviço e mesmo da abertura do serviço houve então uma formação em que punha toda a gente, vá lá, em igual circunstância, que foi dada durante dois dias pela Dr^a K que, aí sim, toda a gente ficou com o mesmo tipo de conhecimentos. Havia quem tinha mais, havia quem tinha menos, mas os conhecimentos básicos foram transmitidos a toda a gente, toda a equipa na mesma altura e na mesma situação.

(In9) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In13) Entrevistado: Os objectivos da medicina. Eu não sei se vou explicar muito bem. Mas é assim: eu acho que os objectivos aqui é o objectivo do serviço. E o objectivo do serviço é o objectivo dos cuidados paliativos que é tratar o doente oncológico em fase terminal em que o tratamento activo já não se justifica, ou seja, já não há um tratamento para a doença e em que o objectivo principal é aliviar os sintomas, portanto, a dor ou os vómitos, à diarreia. Será proporcionar o máximo bem-estar devido ao doente.

(In22) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In1) Entrevistado: É o modelo de assistência individual.

(In3) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In6) Entrevistado: É assim: o diagnóstico neste serviço...não sei o âmbito dele...o diagnóstico? O diagnóstico aqui não é propriamente diagnóstico, nem prognósticos tão pouco. Agora o âmbito da terapêutica é mais no alívio de sintomas e no proporcionar o máximo de conforto e de bem-estar ao doente. Por isso é que é feito.

(In12) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In15) Entrevistado: Deixe-me pensar. Como é que se gere a incerteza do diagnóstico? (repetição da pergunta) É assim: a incerteza de um diagnóstico penso que já vem muito de trás, penso que já vem muito daquilo que o doente conhece ou não da sua situação, até porque nós somos um serviço último, não é. Somos um serviço que só recebemos um doente numa etapa muito avançada ou numa etapa final da sua doença e, que dizer, a incerteza do seu diagnóstico vai-se manter se o doente ainda não souber de algum tempo atrás não é, quando foi diagnosticada a sua doença. Muitas das vezes, e isso acontece quando o doente chega, é nessa altura que é confrontada quer com o seu diagnóstico, quer com o seu prognóstico ou porque até aí não teve curiosidade em perguntar ou porque até aí não houve ninguém disponível para lhe dizer. E muitas vezes é quando chega aqui é que se confronta com tudo: com a fase final da vida, com o diagnóstico clínico que nunca soube que tinha e com o prognóstico que tem e que nem sabe que tem. Agora em relação à terapêutica, pois esta terapêutica tem, portanto, que ser ajustada ao dia-a-dia. Não dá para ser ajustada a muito tempo, a não ser a curto prazo.

(In9) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In13) Entrevistado: Acho que é assim: interfere a alguns níveis porque é como disse já anteriormente. Se o doente que chega aqui sabe do seu diagnóstico e prognóstico para nós é muito mais fácil lidar com esse doente, até porque não temos...se ele sente uma dor ou se ele sente um mal-estar mais agudizado, pois ele sabe porque é que o sente, não é. Agora quando é um doente que não sabe o que tem, para nós é muito mais complicado explicar o porquê. Porque se um doente vem porque pensa que tem só um gangliozito ali no pâncreas ou que tem um gangliozito no estômago, quer dizer, é muito mais difícil explicar que aquilo é derivado à doença, porque ele não vai entender, do que propriamente um doente que souber que tem um tumor já em fase...pronto, bastante avançada e de uma maneira agressiva, pronto, que não tem maneira de parar. Portanto, é muito complicado...pronto, são situações muito diversificadas que nós não conseguimos...cada caso é um caso e, pronto, é complicado por vezes...assim como a terapêutica. Explicar a um doente que está a levar morfina quando ele pensa que só tem uma dorzita que até só passa com paracetamol ou explicar a um doente que ele está a levar morfina quando ele sabe que está numa altura da sua vida em que a dor é tão exacerbada que só passa mesmo com opióides, quer dizer, é completamente diferente.

(In10) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In14) Entrevistado: Eu acho que a comunicação é fundamental numa parte, na parte mais importante porque eu vejo tudo interligado. Quer dizer, quando há uma boa comunicação, quando há uma boa partilha da informação, quando ambas as partes são conhecedoras da situação actual e daquilo que está para vir, eu penso que é vantajoso para qualquer uma das partes.

Relacionamento com outros serviços

(In3) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In7) Entrevistado: Caracterizar em relação... (repetição da pergunta). Eu posso falar é a nível de enfermagem, não é. E a nível de enfermagem nós temos uma boa relação com os nossos colegas, até porque os nossos colegas são eles que nos...falta-me o termo, que nos trazem os doentes, pronto, que são propostos pelos médicos e a nossa relação com eles é boa, quer para com...alguma situação que nós aqui possamos ter que não conseguimos, pronto, às vezes debelar, e perguntamos, ou mesmo às vezes numa situação pontual que tenham lá e que queiram saber.

(In16) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In19) Entrevistado: Eu aí não estou muito à vontade porque isso é uma parte ali um bocado ligada com a Dr^a u, com a assistente social. Portanto, nós apenas...temos de falar nada com o centro de saúde e quando é a nível de centros de saúde, nós articulamo-nos no sentido de haver uma continuidade dos cuidados a prestar ao doente no domicílio.

(In1) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In5) Entrevistado: Protocolos de trabalho com outros serviços não temos.

(In8) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In10) Entrevistado: O objectivo dos protocolos mas não...(interrupção). O objectivo dos protocolos em relação à pergunta anterior não se aplica. Nós não temos protocolos com outros serviços. Nós temos protocolos, sim, mas são protocolos do próprio serviço, protocolos de actuação. Isso temos. (repetição da pergunta) Conseguirmos actuar o mais rapidamente possível numa situação de emergência.

(In17) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In20) Entrevistado: Aí tem que ser muito uma opinião muito pessoal. Eu não vejo desvantagens nesses protocolos, só vejo vantagens, até porque esses protocolos são aplicados pelos profissionais que aqui trabalham, profissionais esses que já têm alguma experiência, alguma...muita experiência no seu...na sua actividade, no papel que desempenham. A posição do protocolo por vezes evita, e penso que evita muitas vezes, vá lá, eu não digo o actuar por parte doutros clínicos que não estejam muito por dentro da filosofia dos cuidados paliativos por vezes pode...pudessem porque estão noutra tipo de serviços fazerem medidas de intervenção mais agressivas ao doente, e nós com um simples protocolo elaborado pelo director clínico podemos resolver o problema e não causar sofrimento ao doente e, pronto, mantendo a nossa filosofia.

(In9) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In12) Entrevistado: Todos.

(In14) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In17) Entrevistado: Os procedimentos necessários é: o preenchimento da ficha do boletim de admissão do doente ao serviço. Essa ficha como lhe queira chamar existe em todos os serviços, é preenchido pelo médico assistente do doente, ou por ele pela opinião apenas dele que ele é o clínico dele ou por uma decisão terapêutica. Ao preencher esse documento, pronto, deverá acontecer que essencialmente o doente está ultrapassado para qualquer terapêutica útil e deve...deveria e deve conter sempre qual das partes, doente ou família, é que está por dentro da situação do doente, está informada acerca do estado real do doente.

(In4) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In9) Entrevistado: Não. Não damos assistência a esses serviços. Primeiro, porque a equipa não está...não foi no início dimensionada para isso e depois porque todos os outros colegas que trabalham em todos os outros serviços, quer dizer, estão...antes de nós abriremos, antes do serviço abrir, assim como nós estávamos inseridas noutras equipas e sabíamos dar assistência a este tipo de doentes, eles provavelmente e quase de certeza que também o

sabem, não é. Não somos nós os suprasumos que vamos agora dar e dizer naqueles aspectos que nós é que sabemos, não é. Acho que todas as pessoas são.

(In19) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In20) Entrevistado: Eu agora aí não estou...(repetição da pergunta) Sim, mas só num aspecto de transferência de doentes no fundo. Não há assim...pronto, nós quando precisamos de uma opinião assim de outro serviços, quer de médicos, quer de enfermagem, pedimos...um relacionamento como há em toda a instituição. Nós não vamos prestar cuidados a outros serviços só por ser um doente paliativo, não é. Não se presta.

(In6) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In9) Entrevistado: Também não! Também não se verifica.

(In11) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In14) Entrevistado:-----

(In16) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In20) Entrevistado: A articulação que nós temos com os outros serviços é muita, pronto, é o envio de doentes, pronto, ultrapassados enviados deles para nós. Os doentes depois em chegando aqui a este serviço, eles já não têm retorno para outros serviços.

Funcionamento do serviço

(In3) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In6) Entrevistado: Eh...pois, essa parte aí não sei. Eu não entrei nessa parte aí. Não lhe posso responder porque isso foi feito com o director de serviço neste momento, com a antiga enfermeira chefe, com a enf. A, e, pronto, não sei. Não sei se fizeram um levantamento de necessidades, se não, para este serviço.

(In12) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In15) Entrevistado: Aí também...necessidades de pessoal de trabalho ou de doentes? (repetição da pergunta) Quais as áreas de avaliação de necessidades. É assim: a nível da equipa, da equipa multiprofissional, a avaliação das necessidades é feita pontualmente na substituição de pessoas na rotatividade que existe, pronto, essa carência de necessidades é satisfeita, não é. Não há...neste momento não se verifica necessidade a nível de pessoal. A nível de equipamentos também não. Penso que somos um serviço ainda com um bom...pronto, também somos recentes: três anos e meio, e todos os equipamentos estão em muito bom estado de conservação. Portanto, não identifico assim necessidades a priori neste momento.

(In4) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In7) Entrevistado: É assim: as necessidades deste serviço, neste serviço, a equipa multiprofissional...eu penso que se nós fossemos mais apoiados em termos de formação...de formação talvez...não sei...uma formação mais sistematizada. Seremos acompanhados também, porque nunca somos, por um psicólogo. Não digo que estejamos mal, mas acho que era vantajoso. Mas de resto...não...

(In14) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In17) Entrevistado: É feito...o planeamento é feito mais com o director do serviço. Eu faço o planeamento a nível da enfermagem baseando-me no ano anterior, nos...nas coisas menos bem e nas coisas que foram feitas da melhor forma, e depois é feito um planeamento para o ano seguinte.

(In22) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In1) Entrevistado: Em termos de números, em termos de...(repetição da pergunta) Quais os resultados esperados. Se for em termos de movimento, eu penso que a gente espera pelo menos manter a taxa do movimento dos anos anteriores. Foi aquilo que nos propusemos desde o início e é aquilo que temos mantido. Temos vindo a aumentar ligeiramente. Agora, resultados...não estou a ver outros resultados.

(In8) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In12) Entrevistado: Eu acho que o ano anterior os resultados obtidos foram bons, quer a nível de internamento, se é disso que vamos falar, é a nível de movimento eu acho que foi aquilo que preconizamos no início do ano. Conseguimos atingir a meta a que nos propusemos.

(In17) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In21) Entrevistado: É assim: os profissionais que trabalham aqui no serviço são pessoas...além de terem a formação de base, têm...tiveram outra formação adicional que lhes permite...pronto, ultrapassar um pouco certas situações mais complicadas.

(In2) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In5) Entrevistado: Foram feitos desde logo no início. Surgiram pela necessidade que existe de regulamentos primeiro que tudo, e depois foram elaborados pela equipa clínica: director do serviço, enfermeira chefe e a assistente social e um administrador.

(In10) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In13) Entrevistado: Eu conheço os regulamentos porque, primeiro essa parte dos regulamentos foi pelo serviço, e depois um bocado talvez pela posição que neste momento desempenho. Acho que conheço os regulamentos que existem. E penso que toda a gente conhece os regulamentos do serviço. Eles existem. Estão, pronto, à...estão disponíveis para consulta de qualquer um, de qualquer elemento. Portanto, eu penso que todos os elementos conhecem o regulamento interno do serviço.

(In22) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In1) Entrevistado: É assim. O uso dos regulamentos do serviço...em acções de formação que a gente precise de dar os porquês, filosofias...isso faz tudo parte. Mas de resto, se não for por uma questão de formação e de transmitir aos outros... Pronto, quando é necessário só aquela parte mesmo que faz sentido. Não fazemos muito uso dele para mais nada. A não ser para o nosso funcionamento.

(In8) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In11) Entrevistado: (repetição da pergunta). São. Faz parte os regulamentos...quer dizer... (risos) dizer que os regulamentos faz parte dos regulamentos, não é isso. São utilizados por todos os elementos porque penso que todos eles são conhecedores e quando é necessário aplicá-los e segui-los são.

(In17) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In21) Entrevistado: Não.

(In23) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In2) Entrevistado: O funcionamento como? (repetição da pergunta e esclarecimento). Vamos fazer um protocolo de acolhimento, começamos por aí. Existe um protocolo de acolhimento em que a pessoa é informada da filosofia, dos objectivos, da constituição da equipa, dos doentes que vêm, pronto...existe esse tipo de acolhimento e existe um protocolo que vai proporcionar isso. E depois existem ainda manuais, manuais que são dados aos vários elementos onde consta lá as várias actividades que por eles deverão ser desenvolvidas, quer sejam auxiliares, quer sejam enfermeiros. Existe ainda um cronograma em que é limitado, o tempo que levará à sua integração, variando se for um elemento já das instituição, se for um elemento alheio completamente a esta patologia, se for um elemento que esteja já habituado a trabalhar mas que também não tenha conhecimento, se for um elemento que também nunca tenha estado no hospital. Pronto, isto depois também varia conforme a natureza e também a capacidade que a pessoa tiver de se integrar. Pronto, é explicado dessa maneira e a pessoa vai-se apercebendo de como é que funciona, mas há todo um protocolo, há toda uma série de documentação que é dada ao novo funcionário, quer seja enfermeiro, quer seja auxiliar, em que ele tem, pronto, como por obrigação ver e ler e, pronto, depois responder aquilo que lhe é pedido. Depois haverá uma avaliação, não é.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In4) Entrevistado: É assim: eu penso...eu tenho uma relação com todos os elementos da equipa, quer com os elementos, quer com os funcionários. Não agrado a toda a gente: há uns que a gente agrada mais, há outros que a gente agrada menos. Mas no geral, no geral, eu penso que a minha relação com todos é boa.

(In10) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In13) Entrevistado: Com todos. Ah...diagnóstico? Bom, diagnósticos só do carcinoma. Só há mesmo doentes com doença oncológica é que são admitidos, até porque não faz sentido outro tipo de diagnóstico porque só recebemos doentes do próprio instituto, instituição x.

(In18) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In21) Entrevistado: Agrupar por grupos de tratamento: de tratamento para a dor, de tratamento provável....posso, posso agrupar por aí. Mas é assim: o doente raramente tem só um sintoma, tanto pode ter dor como pode ter vómitos. Não dá assim para agrupar doentes por grupos. Eu acho que assim não. Agrupar não, de modo algum.

(In4) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In8) Entrevistado: Pronto, eu não agrupava os doentes. Eu penso que cada caso é um caso. Os sintomas nem todos são iguais. A dor é o que mais os incomoda; noutros até pode ser os vômitos apesar de ter dor; se noutro tem dor e vômito mas o vômito não incomoda tanto, incomoda mais a dor, portanto eu não faço agrupamentos.

Relacionamento com a direcção/administração

(In16) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In21) Entrevistado: A direcção deste serviço faço parte com o Dr. x, portanto, a minha relação é boa. Com os restantes serviços não tenho problemas com qualquer um, portanto, dou-me bem com todos os serviços sem excepção. Com a outra direcção (administração hospitalar) também não tenho tido qualquer problema. Dou-me bem.

(In4) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In8) Entrevistado: (repetição da pergunta) É igual o relacionamento com os outros serviços. Até não poderia ser de outra forma até porque nós trabalhamos todos para o mesmo fim que é o bem-estar do doente. Nós acho que não temos...o serviço como um grupo, como um conjunto não tem, penso eu, e daquilo que eu sei, não tem problema algum com outros serviços. Ao nível da administração hospitalar penso que também não há nada que leve a crer que haja qualquer tipo de problema. Penso que também...

Trabalho em equipa

(In19) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In21) Entrevistado: O que é para mim um cancro? Olhe é talvez, sei lá, assim...e talvez uma maneira de sabermos tudo. É assim uma coisa que só está...que só acontece aos outros. De um modo geral, não encaro. Encaro como uma doença determinante, hoje em dia já com alguma esperança de vida em relação a tempos anteriores, com tratamentos mais adequados. Mas para ser sincera não penso nisso muito para mim. É um mal que é dos outros.

(In5) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In8) Entrevistado: Um doente oncológico em fase terminal é um doente que: primeiro, já muito sofrido. É um doente que passou já por um processo de doença longo e doloroso, por vezes muito longo e muito doloroso. É um doente que necessita de todo o carinho, de toda a compreensão, de toda a atenção. É um doente que necessita de ser olhado como um todo e não só como uma parte ou não só como uma doença, mas sim como um ser humano que pensa, que teve a sua vida própria, que teve os seus sentimentos, e que existem ainda mas que viviam a sua vida autonomamente e que agora está a depender de outros.

(In18) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In21) Entrevistado: De chefia.

(In23) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In2) Entrevistado: Casos. Casos de doentes particularmente aqueles mais problemáticos, que familiares, quer mesmo, pronto, situações clínicas que não se conseguem resolver: a dor. Basicamente é isso.

(In6) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In9) Entrevistado: As intervenções normalmente é conduzir a reunião e tentar dar algumas opiniões sobre casos que colegas vão expondo.

(In12) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In15) Entrevistado: Conseguem trabalhar em conjunto porque, primeiro, todos trabalhamos para o mesmo fim, todos trabalhamos com a mesma finalidade, todos trabalhamos com a mesma filosofia, e conseguimos trabalhar em conjunto porque todos os elementos têm um espírito de comunicação e um grande espírito de entreaajuda. Só assim é que se consegue trabalhar numa equipa desta mais ou menos.

(In22) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In1) Entrevistado: Por mim. É feita segundo...segundo o ...grau de dependência dos doentes...do doente. Portanto, a distribuição é feita por número de horas de cuidados necessários que cada doente necessita. Cada enfermeiro, como trabalhamos no método individual, cada enfermeiro tem à sua parte x número de doentes que corresponde a uma determinada quantidade de horas necessárias. Portanto, tenta-se fazer essa distribuição de

uma maneira equitativa...de uma maneira uniforme de maneira que cada enfermeiro fique com o mesmo número de doentes.

(In10) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In13) Entrevistado: É assim. Eu não me...não excludo de executar qualquer tipo de tarefa. Agora as minhas tarefas também não as quero só para mim, como eu costume dizer. Eu tento incluir todo o grupo nas tarefas que eu tenho também que realizar, tenho que lhes transmitir e, por vezes, ensinar entre aspas quais são as tarefas que dependem, pronto, da chefia e que em vez de conferir folhas de ponto...Há uma coisa que só eu faço que é a elaboração dos horários. A elaboração dos horários é feita única e exclusivamente por mim. Agora, desde conferir folhas de ponto, desde fazer a distribuição diária, pronto, isso também incuto um bocado a responsabilidade neles, e pedido de materiais e a reparação de materiais... Eu penso que a equipa é uma só e a minha pessoa não está sempre aí porque depois têm que estar todas (enfermeiras) dentro dos assuntos mas não fico com nada para mim.

(In4) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In7) Entrevistado: Quer dizer, eu acho que das prioritárias é manter uma equipa coesa, manter uma equipa equilibrada, manter o número de elementos desejáveis para um número de horas necessárias para se prestar os cuidados aos doentes. Isso é o fundamental: é manter um serviço com carências em que se consiga dar resposta às necessidades dos doentes que temos internados.

Desempenho das tarefas

(In16) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In20) Entrevistado: É muito variável. Vou tentar. É assim. (esclarecimento). Então começo por um dia: chego, dependendo do dia ou se pede material se for dia de pedir material ou então não, essa tarefa não é executada. Depois é feita a contagem das horas necessárias...que foram necessárias no dia anterior e esse documento é enviado à direcção...especificamente à enfermeira directora. Depois é ver se está tudo em ordem, ver se falta algum material, se não falta material. Por vezes dou a volta, vou ter com os colegas aos quartos. Entretanto, há sempre uma situação de reunião para admissão de um ou de outro doente. Depois mais um telefonema para aqui mais um telefonema para ali e o tempo vai passando. Depois há a distribuição que será mais para o fim da manhã, já quando houve entradas. Quando há entradas, normalmente vou ver os doentes, faço o atendimento juntamente com a colega e o dia vai andando. Depois há outras actividades que são, pronto, que se vão pondo pelo meio, não é. O dia por vezes parece que não se fez nada mas acabou por ser muito cheio e muito. Mas perguntamos aonde mas passou!

(In14) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta) É assim: as alterações por qualquer situação podem acontecer por um percalço inesperado. Mas é assim: as alterações são mesmo por dias. Há dias em que é para pedir medicamentos; há dias que, pronto, está tudo...há dias para, há dias marcados com os outros serviços pelos quais nós temos que nos guiar para pedir materiais. E isso leva a uma certa alteração porque se é dia de pedir materiais, é dia em que eu não posso dedicar aquele bocado da manhã a adiamentos, não posso tenho que dedicar aquele bocado e tenho de abdicar de alguma coisa. É óbvio que pedir material pode ser mais tarde ou abdicar, pronto, de fazer a admissão...de discutir a admissão do doente, logo, são feitos assim ao longo do dia. Os dias nunca são os mesmos...nunca são iguais. Portanto, é adaptar o dia às actividades que vão surgindo. Não há monotonia nos dias! Não há assim...!!!

(In8) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In12) Entrevistado: Olhe, primeiro uso o equipamento do serviço porque tenho três quartos e presto cuidados, portanto, todo o equipamento é necessário para apoiar os doentes e família. Depois utilizo o computador que é um dos meios que eu uso para atribuição de situações, requisições e isso tem que ser realizado no dia-a-dia.

(In18) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In22) Entrevistado: Ai, eu reagia bem. (...)

(In1) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In4) Entrevistado: Em que situações? Se há falta de um colega meu de trabalho, é evidente que tenho que o substituir. Aí vai determinar prioridades. É evidente que está primeiro um doente do que propriamente fazer um relatório ou pedir qualquer tipo de coisa para o serviço. Portanto, primeiro vai-se atender às situações do serviço.

(In10) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In13) Entrevistado: A revisão do meu trabalho é feita pela enfermeira directora. É assim: como é que ela faz não sei. Provavelmente, (risos) contando com o director clínico, não é, que é a pessoa que aqui tem, pronto...não dependo dele a nível de funções mas trabalho mais durante o ano, se assim se pode dizer.

(In19) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?
(

(In22) Entrevistado: Os espaços são os quartos e são prestados pelos enfermeiros.

(In1) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In4) Entrevistado: Pode...é o enfermeiro, o auxiliar e um membro da família se ele estiver interessado, se quiser.

(In7) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In11) Entrevistado: Sinais: desde úlceras de pressão. É isso que...(repetição da pergunta) Então corporais podem ser por sequelas, podem ser por...por úlceras de pressão, podem ser por metástases cutâneas e pronto que há e que rebentam, ao nível corporal pode ser isso. Ao nível de odores: cheiro...pronto...têm cheiros muito intensos, nomeadamente úteros, mamas, ovários, cutâneos mesmo, cabeça e pescoço então. Capacidades: deambular, deglutir, mastigar, tudo isso relacionado com a alimentação.

(In20) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In23) Entrevistado: Eh...numa escala muito grande porque é assim: há doentes, já tivemos doentes em que o nível corporal não tem alteração visível e já tivemos doentes que a nível corporal têm alterações muito, muito, desde anquilomutiloses, desde úlceras de pressão de terceiro grau, variadíssimas.

(In5) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In8) Entrevistado: Pois, isso já vem daquilo que eu dizia à bocado. Cada caso é um caso. Tudo depende da perspectiva, primeiro que a pessoa tem ainda e tudo depende daquilo que a pessoa foi no passado, não é. Se foi uma pessoa que sempre vivei muito a sua imagem corporal, provavelmente vendo-se acamada sem possibilidade de se tratar, de se auto-cuidar, tem possibilidade de, como é que eu hei-de dizer, pronto de ser ela autónoma sobre si mesma, como seria habitual, pronto, isso é muitas vezes pior do que a própria doença não é. Desde o ter autonomia sobre si que sempre teve e que provavelmente nunca terá.

(In18) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In21) Entrevistado: Eu penso que são muito variados. Podem ir desde confusões mentais, humilhação, rejeição, pronto.

(In1) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In4) Entrevistado: Primeiro que tudo é mostrar a nossa disponibilidade para os ouvir. Depois se eles quiserem falar, pronto eles também não querem, mas se quiserem. Tentar envolvê-los o máximo possível e tentar entendê-los. Tentar por vezes explicar-lhes que de facto o que era, era, que têm que ir para uma nova situação, que têm que ir para uma nova realidade. E quando assim só não chega, pede-se a ajuda do frei, pede-se a ajuda do psicólogo, pronto, é incluir mais profissionais na ajuda ao doente.

(In13) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In16) Entrevistado: Depende do grau de...cultural, se assim se pode dizer, do doente. Há doentes que se conseguem controlar até porque depois, pronto, a conversar sobre a sua situação conseguem realizar e conseguem sair para a nova situação. Há doentes que nunca conseguem porque nunca conseguem perceber o que é que têm e porque é que têm, e daí a revolta ser maior e nunca se conseguem adaptar. Tudo depende e cada caso é um caso! E nem sempre...a gente pensa que vai conseguir e nem sempre consegue. E quando a gente pensa que não consegue até consegue um bocado.

(In2) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In6) Entrevistado: Eh...(repetição da pergunta) É assim: eu penso que aí depende e...porque aqui não há horário para nada como a gente costuma dizer. Aqui o doente é que manda, o desejo e a vontade dele é que está acima de tudo. Por vezes pode ser que se se mudar um pouco as rotinas, na medida em que se é um doente que tem pensos, em que o seu corpo tem um cheiro que o incomoda, em que ele, pronto, com um banho ou com um relaxamento até fica melhor, pois altera-se um bocadinho as rotinas.

(In15) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In18) Entrevistado: É no período da noite. Eu acho que eles têm todos medo da noite.

(In21) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In1) Entrevistado: Por uma série de...pelos dedos. (repetição da pergunta). Os sinais, sei lá, eh...cianose das extremidades, por exemplo, uma dispneia mais intensa, os estretores, vários sinais que nos identificam que o doente está muito próximo da agonia, da morte.

(In6) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In9) Entrevistado: É muito variável. Há situações em que isso nunca acontece. Há situações que nem o doente. E a família por vezes só mesmo, mesmo quando nós os alertamos para que a situação está-se mesmo a aproximar e ele está nos momentos finais porque se não também não, pronto...não sentem essa necessidade. Rara é...para já raro é o doente que sente a necessidade de falar sobre isso. E quando ele sente essa necessidade é porque já é um doente muito bem informado sobre a sua doença, muito bem informado sobre o seu diagnóstico e que sabe o seu prognóstico. Aí sim, ele abre-se muito porque até já aceitou e é natural que aí consiga conversar sobre isso. A família muitas das vezes vai acumulando e só mesmo no final, só na recta final é que fala.

Relação com o doente/família

(In3) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In7) Entrevistado: Uma boa relação.

(In9) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In12) Entrevistado: É um processo que depende da situação do doente, ser for mais ou menos doloroso consoante os seus sintomas a controlar, consoante a resposta à medicação que lhe é dada.

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In20) Entrevistado: Também é muito variável. Temos famílias muito dedicadas. Não digo...não vou para a competência porque acho que a competência...por vezes as pessoas são competentes, não têm é a capacidade para saber lidar com a situação. Mas temos pessoas muito dedicadas. Mas temos outras que infelizmente pela sua vida pessoal, pelo seu tipo de emprego, pela sua maneira de ser não conseguem...talvez dar aquela ajuda que eles desejariam dar mas que devido a muitos factores que depois se metem pelo meio não dá. No domicílio é a mesma coisa. Pronto, muitos familiares tentam e querem. Às vezes faz-se uma transferência de doentes a pensar que eles conseguem apoiar e chega-se lá e eles são incapazes de lidar com a situação.

(In8) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

21. Ao serviço
22. Aos profissionais/funcionários
23. À família/aos doentes
24. À doença

(In15) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): As queixas relativamente ao serviço nunca me apercebi de que houvesse queixas relativamente ao serviço.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Também não.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Também não houve resultados.

(Pergunta relativa à doença): Isso aí muitas vezes à revolta mas não em relação ao serviço mas a situações passadas, a serviços passados, que nunca lhes foi transmitido e que quando chegam aqui confrontam-se com tudo ao mesmo tempo. São confrontados com a proximidade da morte, com o diagnóstico e com o prognóstico.

(In1) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In4) Entrevistado: Eh...depende da informação que o doente tem. De uma maneira geral, é o alívio dos sintomas.

(In7) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In11) Entrevistado: Eu penso que nós temos conseguido dar resposta quer no domicílio, porque no domicílio o que eles normalmente querem é o reinternamento para debelar, portanto, os sintomas. No serviço, eu penso que se tem conseguido controlar os sintomas entre nós. Temos conseguido controlá-los.

(In17) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

16. no luto antecipatório
17. no luto
18. no pós-luto

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Eh...basicamente, pois...é assim: nós tentamos sempre que é possível alertar a família quando esta se encontra, assim quando esta se encontra com o doente. Nós por telefone ou pessoalmente tentamos sempre alertar a família quando nos apercebemos que um doente está mesmo na fase terminal. E é aí que a gente tenta dar o apoio e é aí que a gente tenta minimamente confortá-los dentro das nossas possibilidades e muitas vezes há negação da parte deles e não se torna nada fácil para nós mas, por vezes, com a nossa insistência, com a nossa paciência, nós conseguimos dar alguma ajuda nesse sentido. E quando isso vem a acontecer o familiar já está mais seguro.

(Pergunta relativa ao luto): É assim: nós...os nossos protocolos...protocolos não...o nosso regulamento diz que nós damos assistência ao doente e a família até esse momento, depois no luto. Raros são dos familiares que nos procuram depois da morte do doente para o luto. Vêm sim visitar, dizer um obrigado, ver o serviço até para se mentalizarem que o seu familiar já não está naquele sítio, mas em relação ao apoio ao luto não nos procuram assim muito.

(Pergunta relativa ao pós-luto): Não. Existe. Existe a nossa assistência de enfermagem e depois o encaminhamento caso seja necessário para a assistente social mas já para o exterior, não dentro da casa, não é, porque a casa não dá apoio à família nesse sentido. Existiu, estou-me a recordar, que existiu a morte de um senhor à cerca de um ano e meio, dois anos, quer tinha uma neta pequena e que agora a mãe, ou seja, a filha desse senhor, procurou-nos para saber se podíamos dar assistência à menina. É evidente eu nós aqui na casa não podemos e fizemos foi o encaminhamento depois para o exterior através da assistente social.

(In7) **Entrevistadora:** Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In11) **Entrevistado:** Nunca tomámos porque nunca tivemos essa situação.

Gestão da informação

(In16) **Entrevistadora:** Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In20) **Entrevistado:** A informação é só dada ao doente se ele quiser saber e se ele perguntar. Se não, nós não vamos dar informação que o doente não nos pergunta e se não quer informação. Depois entre nós com a nossa passagem, pronto, pelo serviço, com a nossa comunicação conseguimos transmitir uns aos outros o que é que o doente sabe e não sabe, o que é que quer e não quer, e aos poucos vamos tentar de uma forma, por vezes muito lenta, tentar ver a sua situação mas nós não lhe vamos dar a informação que ele não queira receber. Nem pensar, não é!

(In5) **Entrevistadora:** Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

21. Situações de rotina (cuidados básicos...)
22. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
23. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
24. Discussão do tema da morte

(In12) **Entrevistado:**

(Pergunta relativa às situações de rotina): Normalmente, a transmissão da informação depende do que o doente quer saber. Por exemplo, se é uma informação clínica nós pedimos ao médico que vá lá dentro, se for informações que estejam no âmbito da nossa profissão e que possamos dar, também damos.

(Pergunta relativa à doença terapêutica a adoptar): Aí pedimos a colaboração do médico para que ele possa fazer esse esclarecimento ao doente.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): Em relação à família fica ao nosso...à nossa responsabilidade. Muitas vezes a família, só quando são famílias que ainda não estão a par do prognóstico muitas vezes não sabem do diagnóstico, aí sim, pedimos sempre ao médico para que venha à primeira intervenção. A partir daí fica um pouco à nossa responsabilidade trabalhar a família e, pronto, ir convencendo a família, ir trabalhando a família lentamente e as situações que advêm e dos sintomas que vão começar a aparecer. E, pronto, da evolução que para ele no fundo aparece um sintoma novo sem saber que esse sintoma já vem e que...

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): É como ele quiser saber. Da maneira como ele perguntar é da maneira como nós respondemos.

(In11) **Entrevistadora:** Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In15) **Entrevistado:** (repetição da pergunta) A questão da incerteza no serviço é em relação ao saber ou não saber o que é que o doente sabe e depois falar ou não falar. Será que ele sabe qual é o diagnóstico? Será que não sabe? Levará alguma informação que o vai por mais deprimido porque ele nem sabia o que é que tinha e agora vou dizer qualquer coisa que o vai por a pensar. A incerteza vem daí. Em relação ao risco clínico não estou a ver.

Comportamentos estratégicos

(In3) **Entrevistadora:** Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In6) **Entrevistado:** A minha capacidade de decisão vem consoante a minha...as minhas funções. A minha decisão será subjacente às funções que tenho para desempenhar. Nada mais do que isso.

(In10) **Entrevistadora:** Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In13) Entrevistado: A minha decisão? Em situações, pronto, em que eu tenho mesmo que decidir e em situações que essa decisão só depende de mim.

(In17) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In20) Entrevistado: Uma situação-problema é quando o doente tomar uma decisão sobre uma determinada situação que ocorreu no serviço em que essa decisão nem sequer por vezes é a mais correcta mas tem-se que resolver. Então aí sim, é uma decisão difícil mas tem que ser tomada.

(In1) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In5) Entrevistado: (repetição da pergunta) Depende da situação referente. Se for uma situação referente à enfermaria, se for uma situação referente à equipa de enfermeiros e à equipa de auxiliares eu resolvo, se forem situações que envolvam situações médicas, por exemplo, terá que ser o director clínico a resolver. Depende da situação, da situação que cada uma põe.

(In12) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In15) Entrevistado: Se estou no serviço, evidentemente que estou presente; se estou em casa, muitas vezes telefonicamente.

(In18) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In21) Entrevistado: Por mim só? Só pessoal tenho que ser eu a resolver. Por vezes, distribuição de camas, conflitos entre auxiliares terei que ser eu a resolver; por vezes os conflitos entre enfermeiros. Isso são coisas muito raras de acontecer mas são situações que poderiam até ser....poderiam ter até só a minha intervenção. E situações depois do serviço: falta de material teria que ser só eu a resolver, pronto, a resolver mas envolve sempre um segundo ou um terceiro, não é. Falta de material eu resolvo mas tenho que ver se ainda há material. Portanto, eu sozinha, sozinha a resolver, se houver falta de pessoal eu resolvo mas tenho que ter pessoas que estejam dispostas a vir, não é eu sozinha a resolver acho que não se resolve nada sem a colaboração dos outros.

(In9) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In13) Entrevistado: Falta de pessoal, por exemplo, não é, tenho que recorrer aos colegas. Eh...mais situações de trabalho...

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In19) Entrevistado: Normal.

(In21) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In1) Entrevistado: O diálogo.

(In3) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In6) Entrevistado: Não há intervalos de trabalho a não ser para comer.

(In8) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In11) Entrevistado: Conversando com os colegas, conversa em equipa.

(In13) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porque?

(In16) Entrevistado: (repetição da pergunta) O alívio de sintomas por exemplo porque penso que toda a equipa está dentro da filosofia, toda a equipa está dentro dos objectivos do serviço e a filosofia do serviço é proporcionar o máximo de conforto ao doente. Portanto, isso é um consenso que toda a gente tem.

(In22) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porque?

(In1) Entrevistado: Conflitos entre os elementos da equipa? Por vezes um congresso ou outro que um vai e outro não vai. Sei lá! São assim aquelas coisitas que acontecem numa equipa. Sei lá! Há vários exemplos. Na altura de férias por exemplo há muitos conflitos porque toda a gente quer na mesma altura e nem todos podem na mesma altura. Aí então gere sempre um obstáculo 'porque tu já tiveste e eu ainda não tive, quero ter e não tenho'. Quando há umas formações para ser prelector 'tu já foste prelector e eu ainda não fui. Porque és sempre tu e o outro'. Conflitos que no fundo, sei lá, não são conflitos que a gente diga assim: são sérios porque por vezes têm contra outros mas não são assim conflitos...são coisas que passam. É de momento mas que não deixam sequelas.

(In13) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In16) Entrevistado: É assim: é resolvido na hora, é esclarecido porque é que vai aquele e não vai o outro. Nas férias é decidido porque é que é aquele e não é outro, ou porque já foi no ano anterior ou porque já teve...pronto, são situações que se resolvem pontualmente sem deixar sequelas. Não deixam. Eles continuam a dar-se todos muito bem. Acho que é uma equipa muito unida.

(In1) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In5) Entrevistado: As estratégias é o programa que nós traçamos anualmente, portanto, o nosso plano de actuação.

Sistema de alianças

(In10) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In13) Entrevistado: Eu trabalho com toda a equipa por causa do cargo que ocupo neste momento tenho que me relacionar com todos os elementos não é. Não estou só restrita a um grupo.

(In17) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In20) Entrevistado: Ai eu gosto de todos! Acho que todos têm experiências bonitas e por isso desempenham o seu papel de uma forma boa.

(In1) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In4) Entrevistado: Com alguns por amizades antigas.

(In6) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In10) Entrevistado: Grupos por profissão ou grupinhos? É diferente! Se me fala em grupos por profissão, estamos a falar de auxiliares, médicos, depois temos a assistente social que faz parte dos outros, dos quadros técnicos, temos o frei que não é um grupo profissional mas é muito importante, temos os voluntários que não é um grupo profissional mas também é muito importante. Pronto, mas de profissionais temos os médicos, os auxiliares e os enfermeiros. Por grupinhos não estou assim a ver. Grupinhos há em todo o lado! É assim. Eu penso que grupinhos, grupinhos vêm também na sequência de amizades que também já existiam anteriormente, não é. E acho que uma pessoa quando se insere numa equipa e quando é uma equipa de 16 elementos, tem sempre tendência a identificar-se mais com A ou com B e não quer dizer que sejam grupinhos isolados. Até porque aqui trabalhamos todos com a mesma finalidade e não há grupinhos. Não há: 'tu és deste grupo e tu és daquele, tu fazes pior'. Há é pessoas que se identificam mais com outras e que gostam de trabalhar e acho que é lógico e é legítimo numa equipa tão grande haver preferências até por amizades e não por competência. É mais por amizades! (Segunda parte da pergunta) Eu vou falar nos grupos profissionais. É assim: cada grupo de trabalho caracterizo-o porque desenvolve as actividades que estão preconizadas nos seus...nos seus...nas suas actividades diárias, é mais ou menos o termo. Como é que eu os caracterizo? Eu caracterizo todos eles a desempenhar as suas funções muito bem no tipo de serviço em que estão inseridos.

(In10) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In14) Entrevistado: Os grupos de trabalho desta maneira acho que não interferem. Cada um desempenha as suas funções e as funções de cada um são conjuntas para o mesmo fim.

(In18) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In21) Entrevistado: Não.

(In1) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In5) Entrevistado: Não.

(In7) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In10) Entrevistado: Eu penso que sim. Primeiro nunca ninguém me disse quando não está satisfeito e quando não estão dizem-me. Têm à vontade suficiente para isso. Até porque antes de chegar ao serviço, fui colega de...pronto, fui prestadora de cuidados tal como eles. Portanto, têm um grande à vontade para me dizerem o que pensam que está bem, o que pensam que está mal, o que pensam que podia melhorar e a manter, o que para mim é ótimo porque sinto que não há...que há da parte deles uma grande abertura, uma grande produtividade, pronto. Isto em relação aos enfermeiros. Em relação aos auxiliares, eu acho que os ponho super à vontade também para eles me dizerem o que é que pensam. E tenho sentido, portanto, críticas construtivas. Daí posso dizer que eles também dizem o que pensam. não é.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In3) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In6) Entrevistado: (repetição da pergunta) É assim. Eu não posso dizer porque há vários tipos de condições socioeconómicas, desde o doente mais pobre que não tem dinheiro para o funeral ao doente mais bem...mais eh...não digo mais rico porque é uma palavra que não está bonita, mas ao doente com um estado e uma situação económica muito boa que, pronto....passa por tudo. Não há um estado social que diga assim: 'é mais isto'. Não. Passa desde os mais pobres.

(In14) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In17) Entrevistado: Desde psíquico, social, eh...religioso.

Caracterização socioprofissional

(In21) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In23) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: (p.32)

6. Objectivos da profissão
36. Profissional de saúde
37. Doente
38. Relação profissional de saúde/ doente/família
39. Outras profissões
40. Entre pares
41. Carreiras profissionais ideais
42. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In13) Entrevistado:

Objectivos da profissão: No curso base, na formação base é assim: a gente aprende o que é que ser enfermeiro e o que é ser enfermeiro é tentar dar aos outros o melhor de nós, tentar ajudá-lo naquilo que ele não consegue fazer por si só, ou seja, enquanto ele não adquire a sua autonomia sermos nós a proporcionar-lhe todo o bem-estar possível, ou seja, estender-lhe a mão quando ele não consegue.

Profissional de saúde: O profissional de saúde acima de tudo tem de ser coerente consigo próprio porque tem que ir para casa ao fim de um dia de trabalho com a sua consciência tranquila com a consciência que faz o melhor que pode, o melhor que sabia e o melhor conforme e consoante os meios que tem ao seu alcance.

Doente: O doente é um ser humano único que não deve ser comparado com outro. Cada caso é um caso. Cada situação é uma situação. E deve ser tratado como tal, como ser humano que pensa, ter uma vida própria e que tem uma vida própria um bocadinho diferente pelo estado de doente mas que deve ser respeitado como tal.

Relação profissional de saúde/ doente/família: (repetição da pergunta) Tem que haver uma grande ligação entre esses três elos. Acho que é muito importante.

Outras profissões: Outras profissões da área da saúde? Tem que haver uma boa articulação, uma boa comunicação porque só assim é que se consegue...conseguimos diagnosticar o problema.

Entre pares: O que é que eu retive? É assim: há sempre pessoas com quem nos identificamos mais e pessoas com quem nos identificamos menos. Quer de uma maneira, quer de outra, uma boa relação e um bom entendimento, o mais que não seja no local de trabalho para o qual vamos exercer as nossas actividades, eu penso que tem que existir uma boa relação.

Carreiras profissionais ideais: Nessa altura acho que não pensavam nada disso.

Carreira profissional pretendida/ seguida: A carreira que eu pretendia era mesma carreira que eu segui: era de enfermagem.

(In23) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In2) Entrevistado: Tinha o curso que foi realizado na cidade s durante uma semana. Tinha mais um outro curso que foi realizado...não sei...pronto, foi a Dr^a K que foi...acho que foi no hospital t, na cidade m, se não estou em erro durante três dias, uma Quinta, Sexta e Sábado, também paliativos: o primeiro curso de pós-graduação em cuidados paliativos, penso que é isso. Depois tinha as jornadas. E depois, pronto, tive o curso de toda a equipa teve: dois dias antes de abrir o serviço.

(In10) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In13) Entrevistado: É assim: caracterizo com quatro anos, praticamente, três anos e meio, a trabalhar em cuidados paliativos, e mais a experiência que esses anos nos dão, por muito pouca que nos dêem sempre nos dão alguma. E caracterizo através das acções de formação, das jornadas, dos encontros científicos. No fundo acho que tenho conhecimentos não digo excelentes mas tenho bons conhecimentos em cuidados paliativos.

(In20) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In23) Entrevistado: Os manuais de referência são os livros, são fotocópias, são eh...essencialmente, pronto, em jornadas, testemunhos, experiências entre os profissionais, vivências, mas também muita consulta bibliográfica.

(In4) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

41. Objectivos da profissão
42. Objectivos da equipa
43. Profissional de saúde
44. Doente
45. Relação profissional de saúde/ doente/família
46. Outras profissões
47. Entre pares
48. Carreiras profissionais

(In15) Entrevistado:

Objectivos da profissão: A filosofia do serviço é tratar o doente como um todo, na vertente física e social, que tem essas necessidades todas e que, pronto, deve ser tratado como um doente e não como uma doença.

Objectivos da equipa: Os objectivos da equipa é tratar o doente oncológico como um todo.

Profissional de saúde: O objectivo do serviço quanto ao profissional de saúde é que ele seja capaz primeiro de responder às exigências que são pedidas pelos objectivos e pela filosofia do serviço.

Doente: Minimizar o mais possível os seus sintomas e proporcionar-lhe o mais...o melhor....proporcionar-lhe um...o máximo de qualidade de vida possível. (risos)

Relação profissional de saúde/ doente/família: A filosofia é apoiar o doente acima de tudo mas pondo sempre a família ou incluindo sempre a família nos cuidados prestados ao doente.

Outras profissões: A filosofia do serviço é que eles se ajudem e sempre que necessário apoiar-se nos saberes dos outros profissionais porque nós não sabemos tudo.

Entre pares: Eu penso que é um bom relacionamento.

Carreiras profissionais: Acho que respeitar as actividades de cada um e que cada um interfira dentro do seu campo, da sua de actuação.

(In14) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In17) Entrevistado: Neste momento, a chefia do serviço. (...).

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 5
SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Quais os requisitos? Quer dizer, propriamente eles não determinam assim nenhum requisitos. Claro, dá-me ideia que nem toda a gente terá vocação para este tipo de doentes, não é. Quer-se dizer, é preciso ter vocação. No fundo é preciso ter vocação para isto, acho eu.

(In18) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In22) Entrevistado: Os objectivos da medicina? Para que os doentes tenham uma boa qualidade de morrer.

(In1) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In4) Entrevistado: O modelo de assistência? Isso é a nível de quê Dr^a? Sei lá. Primeiro, vêm o estado do doente, antes do doente ministrarem qualquer tipo de medicação e depois vai gradualmente conforme a dor, assim vai indo.

(In9) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In12) Entrevistado: (repetição da pergunta) Tenho ideia que cada um é diferente, não é. Nem todos vêm com a mesma patologia: uns é num sítio, outros é noutro órgão. Nem todos são iguais. Acho que sim que a nível de terapêutica eles ficam muito bem encaminhados.

(In17) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In20) Entrevistado: (repetição da pergunta) Quer dizer, aqui não se gere porque já vem tudo explicadinho dos outros serviços, antes deste.

(In1) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In5) Entrevistado: (repetição da pergunta) Claro, aí está, isso é uma das coisas que não é a minha área, não é.

(In8) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In12) Entrevistado: (repetição da pergunta) Acho que é muito importante. É muito essencial até ao nível da própria família coitada ficar tranquila porque nós ao explicarmos coisas que eles não entendem, eles próprios levam a coisa com calma e com paz interior.

Relacionamento com outros serviços

(In20) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta). Eu acho que a relação que eles têm é quando...quando eles, pronto, quando falta, não sei o termo que eles próprios dão, é quando dum outro serviço vem a proposta para um doente que esteja em estado terminal vir para este serviço, eles...temos, pronto, que ouvir, avaliar o doente, se realmente ele está...adquire as condições para vir para este serviço.

(In8) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In11) Entrevistado: É capaz de ser um bocadinho mais difícil, não é, porque o doente fica alterado, não fica activo. Isto estamos a supor um doente que nunca deu cá entrada e que só agora mesmo está terminal. Eu também não entendo, nem percebo se admitem, se não admitem.

(In16) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In20) Entrevistado: Cá dentro? Eu acho que sim, mesmo antes de meterem um doente para este serviço tem que haver protocolo, não é. Eu penso que há entre esses serviços, por exemplo, a cirurgia, a ginecologia, cabeça e pescoço, radioterapia, a quimio.

(In1) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In3) Entrevistado: Quer-se dizer, penso eu, também não é uma das minhas áreas, mas eu apercebo-me dessas situações porque quando eu estava na cirurgia, pronto, nós sabíamos qual era o doente que já estava com umas certas...com umas certas referências para ser mudado de serviço e automaticamente a proposta era feita e os médicos daqui dos paliativos iam avaliar a situação desse doente. E ele tivesse os requisitos que eles adoptaram, eles vêm então para cá.

(In11) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In14) Entrevistado: Isso aí também não posso estar a discriminar.

(In16) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In19) Entrevistado: (repetição da pergunta). Esses que eu disse: cirurgia, cabeça e pescoço, ginecologia, radioterapia, quimio. Ai ainda falta uma Dr^a: a consulta da dor.

(In22) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta) Olhe, é o que eu disse à Dr^a. É necessário que o doente esteja avaliado e que esteja mesmo num estado terminal para vir ocupar uma cama deste serviço, não é.

(In6) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In11) Entrevistado: Eu? Noutro serviço? Eu desde que aqui estou, Dr^a, não. Mas quando eu estava no serviço de cirurgia e que estava ao meu alcance eu fazia porque são doentes que requerem...que estão dependentes na totalidade. (segunda parte da pergunta) Sei lá! Pronto, isto...isto estou-me a lembrar o que eles pediam, aquilo que lhes sabiam bem de comer, o que eles podiam comer, nesse aspecto da alimentação. Sei lá! No carinho que a gente lhe podia transmitir.

(In19) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In22) Entrevistado: Eles automaticamente quando um desses serviços tem um doente nessas condições, fazemos...eu acho que numa fase melhor ao meter a proposta e os médicos avaliá-lo e transferirem-no deste serviço. É um serviço que transmite mais paz, tem uma qualidade de vida até ao fim digna para eles morrerem.

(In4) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In7) Entrevistado: Isso já não é da minha área, já não percebo!

(In9) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In12) Entrevistado: -----

(In14) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta) Pronto, até inclusivamente pedem ao Dr. dos paliativos para irem avaliar aquele doente ao serviço, para ver se ele concorda que aquele já está num estado paliativo.

Funcionamento do serviço

(In3) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In6) Entrevistado: (repetição da pergunta). Ai eu penso que sim! Isso também é uma das coisas que eu não sei mas eu penso que sim! Se tiverem que fazer vários estudos até chegarem à conclusão de que realmente até devia existir mais, que é pouco!

(In11) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In14) Entrevistado: (repetição da pergunta) Então o descontrolo da dor, o...o descompensar.

(In17) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In20) Entrevistado: (repetição da pergunta e esclarecimento) A nível do doente...eu nesse aspecto não estou a entender Dr^a!

(In23) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In2) Entrevistado: Também não sei.

(In4) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In7) Entrevistado: Também não (sei), Dr^a!

(In9) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In13) Entrevistado: Também não (sei)!

(In15) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In19) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Condiciona na maneira em que deve ser tanta gente a precisar deste tipo de serviço e não se pode dar resposta...não se pode dar a resposta que se calhar queriam dar. Não há espaço...não há espaço físico, não há.

(In1) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In4) Entrevistado: Ai isso Dr^a também não (sei)!

(In6) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In9) Entrevistado: (repetição da pergunta) Não. (esclarecimento da pergunta). Nunca li. Deve existir forçosamente, não é, mas eu nunca li. Foi uma das coisas que eu nunca me despertou a atenção para ir ler isso, um livro que nós temos que cumprir!

(In14) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In17) Entrevistado: E que situações? Isso, como é que eu hei-de explicar, quando os familiares têm direito a ficar um, não é, mas pronto, já temos tidos várias situações que cá estsão dois e três até à noitinha, e quem quiser ir embora é a partir das dez da noite, e eles ficam mais um bocadinho, já estão a transgredir e nós temos que os abordar e dizer que não, que não pode ficar nenhum a partir daquela hora. E eles têm que se ir embora porque já estão a fugir à regra, pronto!

(In1) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In4) Entrevistado: Eu acho que sim porque cada um, nem todos podem ver ao mesmo tempo a mesma situação. Se ele está habituado a alguma coisa por algum motivo ou ver que não está bem, e outro concorda porque aí está é a regra do serviço.

(In9) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In13) Entrevistado: (repetição da pergunta). Pois aí está, também não sei quais são todos por isso não posso responder.

(In16) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In19) Entrevistado: Eu acho que, pronto, é um serviço óptimo que apenas, como digo à Dr^a, é pena não haver mais porque deve estar muita gente em casa a precisar deste tipo de apoio, tanto o doente como a família, porque às vezes até a família já está num estado tão debilitado e quer sabe o que é que há-de fazer, não é. Devia de haver mais camas, um serviço maior, mais gente a trabalhar.

(In2) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In5) Entrevistado: Quer-se dizer, na minha consciência acho que é uma boa relação que temos. Pronto, tenho (pedido de precisão) com os elementos da equipa. Mas os funcionários também deste serviço? Com todos. Havendo um certo respeito e sabendo até onde havemos de ir, eu acho que isso é muito importante.

(In11) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In14) Entrevistado: O diagnóstico que é necessário vir é quando já estão na fase terminal, já não há nada a fazer não é!

(In17) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In20) Entrevistado: O tratamento que eles têm feito para estar aqui? (esclarecimento da pergunta) Pois, oh Dr^a, isso também ainda não está assim muito ao meu alcance porque lá está é ao nível de medicação. Não está ao meu alcance! Tem que ser gradual, não é, até chegar ao ponto que eles não estão bem!

(In2) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In6) Entrevistado: -----

Relacionamento com a direcção/administração

(In10) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In15) Entrevistado: Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto.

(In21) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In2) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eu também não sei propriamente mas (...)

Trabalho em equipa

(In7) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In9) Entrevistado: É uma doença que...de morte. Acho que não tem cura. Acho que não tem cura e quando tem é...acho que é um bocado limitada. Lá vem uma outra, entre não sei quantas pessoas, que passam!

(In13) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In16) Entrevistado: É um doente que não há nada a fazer, nem tratamentos, nem cirurgia, nem nada e que já está muito controlado da dor.

(In20) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In23) Entrevistado: Funções é que exerço no serviço? (...) e dou muito apoio aos doentes dentro das minhas possibilidades e aos familiares, pronto. E tudo o que eles me pedem e que esteja ao meu alcance, eu não consigo dizer que não!

(In4) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In7) Entrevistado: Aqui neste serviço? Eu nunca, como eu cá estou relativamente há pouco tempo, nunca assisti a nenhuma.

(In10) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In13) Entrevistado: -----

(In15) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto? (p.13)

(In18) Entrevistado: Porque todos eles têm um bom relacionamento entre eles.

(In21) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In1) Entrevistado: Pela enfermeira chefe. Como é que é feita? Distribuída profissionalmente.

(In4) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In8) Entrevistado: Eu estou-me a lembrar... Só se for ao nível da copa: ir buscar o comer, ir buscar o carro da alimentação, essas coisas todas, que são das auxiliares! São com a gente! Porque há outras que são em conjunto: quando nós vamos tratar do doente, dar a voltinha para ver como é que o doente está, isso já é tudo em conjunto!

(In13) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In16) Entrevistado: A principal? A principal é tudo o que diga respeito ao doente: o apoio, o carinho, o saber o que é que ele come, e o que é que ele não come, e o que é que lhe apetece, e que é que não apetece. Aquilo que eu faço mais aqui: pedirmos o comer, como vimos no local mesmo, perguntamos: 'o que é que...o que é que lhe apetece comer hoje?' e eles dizem o que lhes apetecia. Nós fizemos para um doente que morreu que quase todos os dias comia ovos estrelados e não havia necessidade de pedir a um homem e aquilo era uma refeição para ele.

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: Aí está. (repetição da pergunta). Dr^a, nós nem todos os dias estamos a fazer as mesmas tarefas. Quer que lhe diga hoje por exemplo? Então, por exemplo, eu entrei às 8:00 não é, até acabar a passagem de turno, estamos atentas às campainhas, vamos levar a roupa a cada quarto já para ficar para dormir. Quando temos algum doente mais ou menos ainda independente que toma banho sozinho connosco, e se nós lhe podemos dar o banho e a comida, vamos já dar o banhinho e fazer a cama de lavado e isso tudo. Se há algum doente acamado, temos que esperar então pelo enfermeiro que está na sua sala e então o banhito no transfer, numa cadeira de rodas, conforme a situação do doente. Pronto, depois, hoje por exemplo, como eu estava de externo, tive que ir tratar de tudo o que pertence ao exterior e, depois, há banhos, estamos atentas a alguma coisa. Colaboramos também na alimentação do doente. Se o doente não pode comer, nós damos na boca. Se é um doente que come sozinho, chegamos-lhe tudo para ele comer. E assim, almoçamos e depois continuo a ir fazer o resto do meu serviço para o exterior até às dezasseis horas.

(In1) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In5) Entrevistado: Nós estamos sempre a fazer o mesmo que é distribuído pelas pessoas todas. Por exemplo, eu estou de externos, outro dia estou de sala terapêutica, outro dia estou de copa, para não ser sempre igual. (pedido de esclarecimento). (Quando está na sala terapêutica) Vejo o que é que lá está, soros, compressas, todo o material, se falta betadines, se falta álcool, se falta água oxigenada, mandar o material para a esterilização se houver, lavar outro que é para lavar no serviço, os soros para a medicação, os copitos que usamos para distribuir a medicação. (pedido de esclarecimento) Porque é o que nós fazemos e vamos aprendendo os soros porque há muitos diferentes e nós vamos aprendendo e vamos pôr todos, cada um na sua ordem. (pedido de esclarecimento) Quando fazemos externos vamos levantar processos, trazer outros para o serviço, ir à farmácia, ir à administração, ir ao serviço de sangue, ir, sei lá, a tantos sítios que nós precisamos.

(In20) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In1) Entrevistado: Quais são as técnicas? (esclarecimento da pergunta) Eu, por exemplo, vou por prioridades. Eu vou por aquilo que é mais prioritário e ao longo dessas...desse encaminhamento é o que aparece. (esclarecimento da pergunta) Eles (doentes) não engolem muito bem, não mastigam, temos assim um próprio (o comer) para dar com a seringa. Damos com uma seringazinha a comer. É o enfermeiro (que dá com a seringa) mas isso também é matéria que nós próprias em havendo vontade e vocação a gente faz, aprende num instante. O que é preciso é ter vocação. O gostar, o gostar, porque quem não anda cá com gosto não faz nada de jeito oh Dr^a. Tem que ser por gosto. Eu acho que aqui tem que ser por gosto. Nem toda a gente vem para aqui!

(In13) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In17) Entrevistado: Aí, reagia bem! Assim eu...me ensinassem!

(In19) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In22) Entrevistado: Em que situações? Sei lá! Se ele adoeceu, se for algum motivo e ele tem que ir fazer outra coisa e eu fique.

(In1) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In4) Entrevistado: Quer dizer, eu trabalho mais com os enfermeiros mas os próprios enfermeiros nem sempre dão informação à gente. Há muita dela também, em certas situações, que estar atenta!

(In8) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In11) Entrevistado: No quarto. A auxiliar e a enfermeira.

(In13) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In16) Entrevistado: (repetição da pergunta) Só se for um caso ocasional em que entre outra enfermeira por algum motivo, outra auxiliar, mais de resto...Só se algum familiar tenha coragem, que goste mesmo de assistir. Há casos que nós gostamos quase sempre que os familiares saiam para trabalharmos à vontade e, pronto, como é que eu hei-de dizer...até nós estamos a fazer bem mas se calhar até pensa na ideia dele que aquilo não devia de ser assim, para não ficar com outras impressões. Mas também já temos tido casos que os familiares gostam de ver e nós deixamos.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) (Sinais) Sim. Como por exemplo, falta de ar, o inchaço ao longo, já no fim das pernas, dos membros inferiores, da barriguita, mesmo a própria cor deles. Ficam, sei lá, assim nauseados, aquela cor baça. (Cheiros) Há vários (cheiros). Também tivemos cá uma senhora que é uma situação mesmo mal, mas custa muito mas temos que lidar com ela, não é. (pedido de esclarecimento). É um cheiro que não dá para explicar. Pronto, é horrível, é horrível mesmo! Aos pontos de quando lá estou eu fazer um esforço para nem

respirar. (Incapacidades) Incapacidades? O não andar sozinha, o não ter forcita para estar em pé, falta de equilíbrio.

(In16) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In19) Entrevistado: (repetição da pergunta) Como por exemplo, emagrecimento, sei lá, aí está a cor, a palidez, há tantos, Drª!

(In22) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta e esclarecimento) Sei lá! Ele fica tão debilitado, tão debilitado, pronto, que eu nem sei explicar Drª, eu nem sei explicar! Sei para mim mas não sei explicar a ninguém! (esclarecimento). Vão mudando. Há umas que estão assim descompensadas, sei lá, há tantas! Mesmo ao ver o aspecto delas, o aspecto físico delas, é tudo tão magrinho de ver. Outras vezes, sei lá, 'ai era tão gordinha e olhe como eu tenho agora estas peles!'. Há tanta coisa Drª!

(In10) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In13) Entrevistado: Lá está o descompensar do doente!

(In15) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In18) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Dar-lhe o maior conforto possível. Sei lá, às vezes dizer-lhe assim uma gracinha para eles nos sorrirem.

(In22) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta e esclarecimento) Há várias situações Drª! Uns sim senhora (controlam), pronto, ainda estão aparentemente ainda estão bem, ainda têm força para andar mas outros não! Outros não! Sei lá!

(In6) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In10) Entrevistado: Quer que lhe diga? A gente vê logo o aspecto deles, eles não terem força para se levantarem, não levantarem o próprio talher.

(In13) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In16) Entrevistado: (repetição da pergunta) Até a nível de tempo, por exemplo, quando eles estão a prever a noite, eu acho que eles têm mais...sei lá, têm mais necessidade até de as pessoas estarem com eles e da medicação porque eles parece que têm medo da noite! Estes doentes vêem sempre a ficar escuro e têm medo da noite.

(In22) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta e esclarecimento). Quando, por exemplo, quando eles estão completamente com falta de ar, quando têm as unhas já assim rosadas a fugir assim, como é que eu hei-de dizer, eu não sei explicar aquela cor, eu sei ver. Eu sei ver, por acaso sei, porque já nos temos apercebido porque é o próprio enfermeiro que nos alerta. E nós aprendemos vendo! (interrupção) É um rosado mas um rosado esquisito mais para o arroxeadado.

(In8) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In11) Entrevistado: Quando vêem que a família está inquieta, pronto, não está a perceber bem aquele momento.

Relação com o doente/família

(In17) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In21) Entrevistado: (repetição da pergunta) Sei lá! Há tantas maneiras de fazer sem o discriminar!

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In4) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eu acho que eles morrem com uma certa dignidade e tranquilidade.

(In7) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In11) Entrevistado: Como sabe há muitos casos: uns sim senhora que dão assistência até ao fim; outros vêm só por vir.

(In14) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

25. Ao serviço
26. Aos profissionais/funcionários
27. À família/aos doentes
28. À doença

(In21) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): As queixas? Não me tenho apercebido!

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Também não Dr^a!

(Pergunta relativa à família/aos doentes): (repetição da pergunta) As queixas? Eles vão vendo ao longo do tempo que a culpa não é de ninguém! Pronto, e que tem que ser e têm que sofrer coitados! Sei lá!

(Pergunta relativa à doença):(anterior)

(In6) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In9) Entrevistado: Não sei se é nesse nível mas eles têm aqui tudo de bom, têm de conforto, não lhes falta nada!

(In12) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In16) Entrevistado: Acho que são boas dentro do possível!

(In18) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

19. no luto antecipatório
20. no luto
21. no pós-luto

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): (repetição da pergunta e esclarecimento) A Assistência? Pronto, é explicar-lhe que não há nada a fazer e que chega a um ponto em que eles têm mesmo que partir, e que vão em paz!

(Pergunta relativa ao luto): Também dentro das nossas possibilidades tentamos acalmar a família e dizer que o melhor a ser esta situação que o doente já não sente nada e está em paz! Vamos sempre...e realmente tem que ser assim!

(Pergunta relativa ao pós-luto): (esclarecimento da pergunta) Normalmente, há um por outro que vêm cá.

(In13) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In17) Entrevistado: Não me estou a lembrar de situações dessas, Dr^a!

Gestão da informação

(In21) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In1) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Isso também não é da minha área.

(In4) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

25. Situações de rotina (cuidados básicos...)
26. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
27. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
28. Discussão do tema da morte

(In11) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina (cuidados básicos...)): É mais à família Dr^a do que ao próprio doente. Só se ele ainda estiver mais ou menos bem e faça certas perguntas. Então aí temos que...é esclarecido na altura.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): -----

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente):-----

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte):-----

(In21) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In1) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Só se for, por exemplo, ao levar-lhe a comida é-lhe dado um líquido, só se não me aperceber que ele nesse dia está mais debilitado do que no anterior e que houvessem problemas, por exemplo.

Comportamentos estratégicos

(In8) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In11) Entrevistado: Caracterizo mais ou menos. Não tenho tido problemas, depende da minha confiança própria.

(In14) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In17) Entrevistado: Nas situações que apareçam no momento! Sei lá, Dr^a! Olhe, um exemplo, do banho quer-se dizer que o doente ainda está mais ou menos de eu o levar ao chuveiro para não o levar em cadeira de rodas porque o traumatiza mais.

(In22) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In1) Entrevistado: Uma situação inesperada que eu não estou a contar com ela.

(In4) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In8) Entrevistado: (repetição da pergunta) Primeiro, comunico com o enfermeiro, se o enfermeiro achar que não consegue, então comunica-se ao médico.

(In12) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In15) Entrevistado: De urgência? Sim, às vezes. Por exemplo, um doente que tenha muita expectoração acumulada que eles repõem ou, sei lá, querem-no aspirar e temos que montar aquelas coisas todas da aspiração.

(In19) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In22) Entrevistado: Essas situações a gente resolve-as bem (repetição da pergunta) Essas situações, por exemplo, quando um doente dá mais ou menos, por exemplo, estou-me e lembrar da mudança da fralda. Quando o doente está mais interventivo, o enfermeiro não esteja ali ou esteja noutra equipamento e o equipamento romper, peço a uma colega por ajuda.

(In5) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In9) Entrevistado: -----

(In11) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In14) Entrevistado: (repetição da pergunta) Até hoje tenho caracterizado como....como até hoje ainda consigo fazer aquilo que me pede alguém.

(In17) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In21) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Quando há um problema fala-se com o superior. (Ainda falta muito Dr^a tenho que ir à farmácia)

(In1) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In4) Entrevistado: Assim, a falarmos.

(In6) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In9) Entrevistado: Ai Dr^a a gente trabalha, trabalha e não tem força de viver. Vamos dando a volta por cima!

(In12) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In15) Entrevistado: Situações...(esclarecimento da pergunta) Isso é uma situação permanente Dr^a porque a equipa relaciona-se tão bem que quando acontece qualquer coisa tudo se resolve.

(In19) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In22) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Nunca existiu nenhum conflito...

(In1) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In4) Entrevistado:-----

(In6) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In10) Entrevistado:-----

Sistema de alianças

(In4) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In8) Entrevistado: Com a equipa de enfermagem porque é a equipa que nós temos que dar mais assistência.

(In20) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In23) Entrevistado: Se falta um também acertemos, não é!

(In1) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In4) Entrevistado: Quer dizer, quando nós temos um jantarzito ou assim que nos encontramos mas cada um tem a sua vida.

(In7) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In11) Entrevistado: Quantos grupos? A equipa de enfermagem, a equipa de auxiliares, a equipa médica, a psicóloga, eh...(interrupção). Como é que caracterizo? Então como surgiram, tem mesmo de ser não é. Aí não falo no trabalho uns dos outros! Como é que lhe hei-de explicar como é que surgiram? Cada um tem a sua função mas no fundo todos unidos, não é, porque uns precisam dos outros.

(In18) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In22) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eu a essa pergunta não sei bem o que é que a Dr^a quer! (esclarecimento da pergunta) Como é que eu hei-de explicar! (esclarecimento da pergunta) Eu acho que sim porque nós temos que ser responsáveis daquilo que estamos a fazer. Ao não fazermos bem também não estamos a pôr a outra parte em cheque porque sabemos tudo também, a maior parte das coisas. Eu penso que é aplicada a lei!

(In5) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In8) Entrevistado: Não.

(In10) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In14) Entrevistado: Aí isso não sei Dr^a! Isso tenho dúvidas!

(In16) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In19) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Também tenho muitas dúvidas nisso! Eu ponho em dúvida porque não sei, não sei. Eu por exemplo sei distinguir bem se a minha colega sabe fazer um certo serviço, se me reconhecem a mim, isso já não sei.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In4) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In7) Entrevistado: Nem todas as situações são iguais! Nem todas as situações são iguais, não é. Há uns que têm mais possibilidades, há outros que têm menos. Uns têm uma certa postura, uns têm outra!

(In11) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In14) Entrevistado: Apoio a nível da doença, a nível psicológico e às vezes também a nível económico.

Caracterização socioprofissional

(In19) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In21) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

7. Objectivos da profissão
43. Profissional de saúde

44. Doente
45. Relação profissional de saúde/ doente/família
46. Outras profissões
47. Entre pares
48. Carreiras profissionais ideais
49. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In13) Entrevistado: -----

(In15) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In18) Entrevistado: Os conhecimentos que eu já tinha era da experiência que eu já tinha tido na cirurgia de doentes assim que nós também temos já em fase terminal. Que não chega para vir para este serviço! Mas não era aquela experiência profunda mesmo!

(In23) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In2) Entrevistado: Razoáveis.

(In4) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In7) Entrevistado:-----

(In9) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

49. Objectivos da profissão
50. Objectivos da equipa
51. Profissional de saúde
52. Doente
53. Relação profissional de saúde/ doente/família
54. Outras profissões
55. Entre pares
56. Carreiras profissionais

(In20) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Então dar, dentro das minhas possibilidades, dar maior conforto e apoio ao doente.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Os objectivos do serviço em relação à equipa? É manter uma boa equipa e serem todos unidos porque dentro deste serviço as pessoas têm que ser unidas e trabalharem em equipa.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Então, olhe, é manter um bom nível de, como é que eu hei-de explicar, ...de, pronto, que o funcionário dentro das possibilidades dele faça um bom trabalho a nível dos doentes e da família, que também é importante.

(Pergunta relativa ao doente): Aí está! É dar uma boa qualidade de vida até morrer e que ele, pronto, o doente esteja bem controlado, que tenha uma boa morte com dignidade e respeito.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Então... (repetição da pergunta), pronto, acho que é pôr a família, pronto, a par de tudo o que se está a passar, informá-la, explicar-lhe todas as fases que vão acontecendo ao longo do internamento do familiar.

(Pergunta relativa às outras profissões): Então, é esperar que tudo corra bem e que as pessoas façam o melhor possível ao doente.

(Pergunta relativa aos entre pares): Aos auxiliares? Dentro do serviço? É que tudo corra bem, é que as pessoas se entendam relativamente.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Aí isso é que eu não sei muito bem!

(In21) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In1) Entrevistado: A minha carreira? A minha carreira é tentar tirar o curso. Por acaso, agora há um sistema que já foi adoptado em Espanha, lá há ...que o curso é de um ano e meio.

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 6

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Requisitos a que nível? Académicos, pessoais? (repetição da pergunta) Eu penso que...primeiro eu vou falar nos requisitos pessoais, vá lá, não académicos. Penso que eh...para estar num serviço destes penso que tem que se ter muita vontade, muito passo o termo 'muito estofo' porque realmente não é qualquer pessoa que consegue estar num trabalho, num serviço destes porque este serviço exige muita compreensão, exige muita dedicação, muito saber estar, porque são doentes complicados, são doentes numa fase de vida cessante e que obviamente além do alívio ou de alguma...nós proporcionarmos um modo de vida mais agradável, entre aspas, não é agradável entre aspas. Em termos académicos, penso que qualquer pessoa ligada à saúde tem esse tipo de requisitos. Penso que poderia ter este tipo de trabalho: enfermeiros, assistentes sociais dedicados mais a esta parte da saúde, médicos de qualquer uma das especialidades, sociólogos inclusivamente, não é. Não é por ser socióloga que eu lhe estou a dizer isto mas suponho que sim. Enfermeiros, tudo isso, penso que deveria ser feito, não é. Ter muita preparação para vir para aqui com muita capacidade de trabalho e muita capacidade de compreensão sobretudo, assim uma capacidade bruta, brutal porque...para ter com os doentes.

(In9) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In13) Entrevistado: Em termos de objectivos... em termos de objectivos é sempre dar o bem-estar ao doente, saber ouvir, saber...tentar resolver os seus problemas ou pelo menos ajudar a resolvê-los, a perceber os seus problemas no âmbito geral. Neste serviço penso que é muito mais profundo, que dizer, ouvi-los, ter tempo para os ouvir e não nos mostrarmos com pressa para nada.

(In20) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In23) Entrevistado: Assistência como? Essa não estou a perceber? (esclarecimento da pergunta). Neste serviço penso que, pelo pouco tempo que estive cá ou que estou cá, não é, penso que tem um modelo humano fantástico, tem um modelo humano fantástico, um modelo profissional também compacto.

(In5) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In8) Entrevistado: Proporcionar ao doente o melhor conforto possível e um modo de vida mais, mais humano.

(In11) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In14) Entrevistado: Eu penso que em termos de incerteza do diagnóstico penso que os doentes quando vêm para cá já estão...não há incertezas de diagnóstico, já estão perfeitamente certos do seu diagnóstico. Em termos de terapêutica pois basicamente é controlar a dor é muito importante, ter que dar a morfina, acharem que a dor é, enfim...aqui não, dá-se muito valor à dor e acho que a dor devia ser um sinal de alarme de todos os serviços, de todas as especialidades e aqui estes doentes, como são doentes, além dos seus problemas, todos os problemas secundários que acarreta este tipo de patologia, eh...quer dizer, a dor é um sintoma muito, muito importante que se deve combater em todas as circunstâncias.

(In1) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In5) Entrevistado: Como disse, a incerteza do diagnóstico não se põe, não é. Em termos de decisão terapêutica, para tomar a decisão terapêutica, aliás eu não lhe chamaria indecisão, portanto, indecisão, eu não lhe chamaria isso, chamaria mais...porque não há doenças, há doentes. E às tantas um doente com um tipo de medicação, com a mesma patologia, com a mesma medicação, podem reagir de maneiras diferentes. Portanto, é uma questão de experimentar, não estou a dizer fazer experiências nenhuma com pessoas não é, mas tentar ajustar cada caso a caso, cada doente ao seu caso, porque cada doente é um doente, cada...não há doenças, há doentes e a minha opinião realmente é essa: quer dizer, temos que ajustar, podemos não acertar logo à primeira não é, mas com certeza há sempre alternativas e a terapêutica da dor há muito que é excelente.

(In19) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In23) Entrevistado: A importância é...quer dizer, sem comparação não é. Isto tem que haver uma intercomunicação bastante coesa, bastante...que dizer, acho que a família deve estar sempre informada da situação do seu familiar não é. O médico deve ser o mais correcto, o mais preciso, o mais...franco que pode em relação à família. Em relação ao doente, penso que devemos, portanto, ter um bocadinho mais de cuidado porque nunca se sabe...estes doentes são doentes que psicologicamente estão perfeitamente em baixo. Por isso devemos ter um bocadinho mais de cuidado em relação ao doente mas acho que a família deve estar sempre informada de todos os passos que se dão e de todas as situações que o seu familiar está a passar, boas ou más.

Relacionamento com outros serviços

(In14) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In18) Entrevistado: Ora bem, a pouca experiência que tenho neste serviço e portanto aquilo que vi logo esta semana que estive aqui, eh...penso que relativamente a outros serviços da instituição x e outras que não a instituição x é uma relação fantástica. Mas isso também de deve muito ao director de serviço que temos e também aos profissionais de saúde que estão aqui também porque, como se costuma dizer, para mandar...para saber mandar tem que se ter muita capacidade e uma pessoa que não sabe mandar é assim um bocado...um bocado chefiado, mandar é uma coisa e chefiar é outra. E, portanto, eu acho que isto tem muito a ver, a relação é muitíssimo boa.

(In4) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In8) Entrevistado: Acabei de lhe responder!

(In10) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In14) Entrevistado: Neste momento é prematuro eu estar-lhe a responder a esta pergunta porque ainda não tenho propriamente conhecimento dessa situação.

(In18) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In20) Entrevistado: Como eu disse, isto acaba por estar tudo interligado, não é. Se há protocolos, e há com certeza, eu neste momento não sei quais eh...é para a melhor articulação entre os serviços.

(In1) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In4) Entrevistado: As vantagens acabei por lhe ter respondido. Já lhe respondi. As desvantagens, quer dizer, como em todas as coisas há coisas boas e coisas más, não é, por muito boas que sejam, tem sempre os seus 'quês' e 'porquês'. Pronto, eh...as desvantagens, quer dizer, não estou a ver neste momento.

(In10) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In13) Entrevistado: Todos. Se não todos, quase todos.

(In15) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In18) Entrevistado: Ora bem, pensou que não estou a enganar-me mas, tanto quanto me tenho apercebido, penso que os serviços antes de mandarem o doente para cá, portanto, já têm o doente estudado, há uma consulta de cuidados paliativos em que o doente vem com uma folha informativa da situação do doente, os tratamentos efectuados, portanto, evolução da situação, se é recidiva, se não é recidiva, e portanto, se os familiares estão ou não informados que isso é uma coisa muito importante, aliás na folha há mesmo um item em que, portanto, se há informação, portanto, se há conhecimentos familiares do doente, etc, eh...esse doente vai ser submetido a uma consulta de cuidados paliativos e vão, portanto, ser obviamente não digo chumbados ou passados, desculpe o termo assim o português, mas, pronto, penso que o doente, portanto, vai segundo a sua interpretação vai com certeza ser estudado neste sentido, segundo a sua consulta, segundo o seu estado anterior, a sua situação anterior vai ser estudado nesse sentido para ser admitido nos cuidados paliativos.

(In11) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In16) Entrevistado: Ora bem, cuidados eh...continuados é assim, na instituição x não. Há adiamento sempre, qualquer serviço pode sugerir...portanto, pedir eh...portanto uma observação vá lá do serviço de cuidados paliativos aos doentes que estão internados noutros serviços ou por internar que são de outros serviços. Depois é que poderá ser decidido ou não se o doente irá passar. Não é mesmo...há, portanto, há aquela articulação, portanto...ou seja, os cuidados paliativos não estão alheios a este tipo de situação. Vão sempre. Vão e há sempre disponibilidade para ir. É uma coisa que eu acho fantástica.

(In2) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In5) Entrevistado: Ora, não estou a perceber a pergunta, desculpe. (repetição da pergunta e esclarecimento da mesma) Há o estado do doente, por amor de deus. Antes de tudo acho que o tipo grande e em letras grandes será mesmo o estado do doente. E penso que o estado do doente, a evolução do doente, tudo isso, acho que implica consenso.

(In11) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In14) Entrevistado: Pronto, não digo que neste momento não estou a lembrar para responder a essa pergunta, porque em termos de conflito nunca existiu nenhum. Pronto, mas é melhor...pronto, passar à frente. Peço desculpa.

(In19) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In22) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In5) Entrevistado: De serviços dentro da instituição x ou fora da instituição x? (esclarecimento da pergunta) Não tenho conhecimento. Não tenho conhecimento não por não poderem existir, não sei. Eu neste momento não estou à vontade no pouco tempo que estive aqui neste serviço.

Funcionamento do serviço

(In14) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In17) Entrevistado: Não sei.

(In19) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In22) Entrevistado: Penso que é melhor andar para a frente porque não...

(In1) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: Mas em termos de doente ou em termos do serviço em geral? (esclarecimento da pergunta) Em termos do doente e em termos do serviço em geral. Ora bem, em termos do serviço em geral eu penso que, portanto, como eu disse à bocado já muito atrás, portanto, tem que haver uma boa relação com todos os profissionais, com aquela equipa multidisciplinar que tem que estar sempre presente e que tem sempre que cuidar do doente. Em termos de doente, é o doente. Não posso dizer...para nós é o doente. Sei lá, é o objectivo máximo! O bem-estar do doente é o objectivo máximo! O doente tem muitas limitações e nós obviamos esse facto, não é.

(In15) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In18) Entrevistado: Não faço a mínima ideia.

(In20) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In23) Entrevistado: Não respondeu.

(In1) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In5) Entrevistado: Não respondeu.

(In7) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In11) Entrevistado: Eh...Não entendi. (repetição da pergunta) Penso que não há...penso eu, penso eu, e como médica lhe falo. Penso eu que a natureza da doença não é motivo nem nada para condicionar rigorosamente nada. Portanto, qualquer doente oncológico é um doente que tem todas...todos os requisitos para estar aqui na sua situação.

(In17) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In20) Entrevistado: Não respondeu.

(In22) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In1) Entrevistado: Não estou a ver!

(In3) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In6) Entrevistado: Em termos de regulamentos de serviço, como lhe disse, portanto, não estou há tempo suficiente para lhe estar...para estar tão à vontade para lhe falar sobre isto.

(In10) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In13) Entrevistado: -----

(In15) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações? (

(In19) Entrevistado: -----

(In21) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In1) Entrevistado: Ora bem, eh...por vários serviços que já passei, já passei por alguns, já estive a acabar a especialidade de oftalmologia também, não acabei por questões de saúde, mas caracterizar este serviço para mim foi uma surpresa muito grande, pela positiva claro! Porque efectivamente há um relacionamento humano fantástico entre todos os profissionais. Não há aquela história do médico ser o senhor doutor, 'a senhora enfermeira faça!', não! Tudo, quer dizer, todo o trabalho é em equipa. E penso que qualquer serviço se houvesse uma, vá lá, o descer de algumas pessoas uns degraus, o subir de outras outros tantos, e portanto, acho que todos os serviços funcionariam lindamente. E aqui, este serviço funciona bem e penso que apesar de todas as perguntas que foi fazendo, do regulamento e essas coisas todas que não lhe respondi porque não tenho tempo suficiente para estar aqui sob esse aspecto, penso que realmente este serviço tem vindo a evoluir muito bem porque tem havido resultados muito positivos sempre! Penso que será um dos serviços da instituição x que mais taxas de ocupação tem, mais resultados positivos tem, eh... e penso que foi dado tudo para isto mesmo! Há uma boa relação humana aqui entre todos: entre os empregados, enfermeiros, médicos, desde a secretária clínica, psicóloga, tudo! Quer dizer, há um relacionamento muito bom com essa gente, com as pessoas todas. Todas são precisas, essas pessoas todas são precisas e são necessárias porque se não forem assim as coisas não funcionam!

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In4) Entrevistado: Sei lá! A minha relação para com eles é ótima! A relação deles para comigo até agora tem sido excelente! Portanto, não tenho a apontar rigorosamente nada. Aliás, é uma das coisas realmente que para mim está a ser fantástico!

(In9) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In12) Entrevistado: É lógico! É lógico, não é! Quer dizer, o diagnóstico realmente é um diagnóstico, quer dizer, é um diagnóstico quer dizer num estádio, num estádio geral, num estádio, quer dizer, eu já estou um bocado como o Porto e como dizem em Lisboa que cada um tem os seus termos, passo...pronto...mas cada um tem os seus termos mas, pronto, um estádio máximo da evolução da doença. Por cada um realmente dentro da sua ...da sua...do seu tipo de patologia oncológico, vá lá, já não se pode fazer mais nada, além de controlar a dor e dar lá uma boa...um bom modo de vida aos doentes, vá lá. Saber ouvir, saber falar com ele, saber estar com ele, saber compreendê-lo sobretudo, acho muito importante!

(In23) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In1) Entrevistado: Não sei! Penso que há os doentes que apesar do seu estado avançado da doença, há sempre os doentes...sou eu é que estou a dar esta classificação, não é uma classificação de serviço por amor de deus porque todos os doentes são iguais e para mim também são iguais, mas eu tenho que os agrupar! Quer dizer, há sempre os doentes que vivem pior, há sempre o doente que tem mais dor em todo o sítio, há sempre o doente que vai...pronto, depois há o outro extremo que apesar do seu estado, até posso estar a pensar naquele doente menos queixoso, menos...enfim, mas o objectivo, lá está, quer dizer, agrupá-los é assim mesmo, quer dizer, os doentes agrupá-los em troncos comuns: os doentes vêm num estado, não é o estado terminal, contrariamente à ideia que eu tinha antes de vir para aqui, pensava que era um serviço de doentes terminais, (...) não é isso! Agrupar os doentes, como é que hei-de explicar isto, vá lá, pronto, há doentes que vêm num estado terminal, que estão numa situação muito complicada, já não há...por muito que se faça em termos terapêuticos, por muito que se faça em termos humanos, por muito que se faça os doentes não reagem, vá lá; há outros que não! Há outros que vêm num estado...mas chegam aqui e, passo o termo, entre aspas arrebitam, não é. Pronto, é difícil de agrupar, não é, mas de qualquer modo há sempre estas diferenças não é.

(In22) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In2) Entrevistado: Sei lá! As principais opções de tratamento: controlar a dor que é muito importante, que é um dos objectivos, ao controlar a dor, estar a corrigir dentro do possível as situações paralelas, não é, porque...sei lá, (...),valores analíticos do doente, estado de alimentação do doente, tudo isso é muito importante porque chegam aqui doentes perfeitamente desnutridos na sua situação, não é. Já não há nada a fazer lá fora, se não aquilo que conseguimos saber! Pronto!

Relacionamento com a direcção/administração

(In12) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In17) Entrevistado: Excelente! Com a direcção deste serviço excelente! Com a direcção deste serviço com os restantes serviços da instituição x não tenho nada a dizer. Penso que como elemento que faz parte desta equipa de

cuidados paliativos durante os meses que estou aqui a fazer um estágio, fui sabendo que este serviço tem boas relações com qualquer serviço deste hospital. Penso que se tiver os requisitos suficientes e indispensáveis para estar aqui, entendo que as relações serão boas também porque não pode ser de outra maneira. Com a administração hospitalar é uma relação que eu não posso neste momento falar porque não pertença à administração, não pertença a este quadro do hospital pertença à ARS x. Portanto, vá lá, não tenho propriamente relação com a direcção deste hospitalar.

(In6) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In10) Entrevistado: Penso que é muito bom com as duas, com ambas as partes.

Trabalho em equipa

(In15) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In17) Entrevistado: Essa é uma pergunta muito vaga! Eh...eu posso-lhe responder em termos médicos, posso-lhe responder em termos sociais, posso-lhe responder em termos, sei lá, tanta coisa...! O cancro é uma doença que, sei lá, muito má, muito má mesmo! Eu estou-lhe a falar em termos médicos, em termos pessoais, em termos eh...sei lá, tanta coisa, em termos familiares, em termos de tudo! É uma doença que nos rompe todos! Aliás, como todas as doenças que nós não falámos! Muito complicado (...)

(In2) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In5) Entrevistado: Já lhe disse!

(In7) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In10) Entrevistado: -----

(In15) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In18) Entrevistado: Estou há uma semana, estamos em período de férias e efectivamente não há elementos suficientes para fazer este trabalho. No entanto, discute-se sempre, pronto, dentro das limitações que neste momento todos os serviços têm, penso que todos os serviços estão um bocadinho entre aspas desfalcados de pessoas, eh...mas mesmo assim os doentes penso que...há quinze camas neste serviço, a administração fechou 5 porque efectivamente há poucos profissionais e infelizmente também muito poucos directores de serviço, mas dentro dos 10 doentes que temos discute-se efectivamente todos os dias, a equipa médica, caso a caso, doente a doente, não é caso, é doente a doente, caso a caso, que nunca separar...aliás, eu faço isto tudo porque nunca...portanto, deve-se sempre...eu pelo menos tenho tido sempre esta regra: eu separo sempre doente a doente. A doença para mim é uma coisa, o doente para mim é outra. Para mim o doente pode ser...pode haver dois doentes com a mesma patologia exactamente igual mas para mim eu debruço-me sempre mais no doente e claro vou ver o seu problema ou pelo menos tentar ajudá-los a resolver os seus problemas. Às vezes é tudo dentro das minhas possibilidades como é evidente, tentar manter algumas contas que eventualmente estejam fechadas que os doentes às vezes com este tipo de patologia chegam a um ponto e dizem 'parei, acabou, não posso andar mais. Se dou mais um passo cai-me tudo'. E às vezes é assim. Às vezes há vários caminhos paralelos que vão dar exactamente aquele outro.

(In17) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In20) Entrevistado: Tudo aquilo que realmente qualquer outro médico de serviço faz, quer dizer, faço medicina se realmente e agora eu também já sei, portanto, do doente o que ele pensa, em termos terapêuticos, aliás, saber como é.

(In1) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto? (p.13)

(In4) Entrevistado: A equipa tem uma preparação muito boa quer a nível educacional, como a nível profissional, como a nível pessoal, sei lá, todos os níveis e mais um. Tem que haver....tem que haver interacção neste aspecto nisso tudo. Se não houver é impossível trabalhar neste serviço.

(In9) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In12) Entrevistado: Pelo director de serviço, pelo menos para mim.

(In14) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In17) Entrevistado: Aqui não há 'só eu posso executar'. Não é só o médico x pode executar, não há só o médico y pode executar. Todos podem executar. De qualquer modo qualquer médico deste serviço tem conhecimento clínico da doença de todos, portanto, não há 'eu faço isto e tu fazes aquilo', não. Todos fazemos isto, todos fazemos aquilo. Trabalhamos todos em conjunto. Pelo menos daquilo que eu me tenho apercebido até agora. Daqui para a frente não sei como será. Mas na minha opinião pessoal se continuar a ser como realmente tem sido até aqui, enquanto eu estou neste serviço não há tarefas 'tu fazes aquilo e tu fazes aquilo'outro'. Todos fazem e todos fazem aquilo que realmente têm que fazer.

(In5) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In8) Entrevistado: Sei lá. Não há tarefas prioritárias. Não há tarefas prioritárias, quer dizer, neste serviço. Quer dizer, há tarefas prioritárias como é evidente mas eu estou-me a referir mais neste serviço, sei lá, é tão importante estar a controlar a dor a um doente como por exemplo estar a fazer assépsia ou(...)tentar apoiar um doente que apesar de um doente não ter isto ou ter aquilo acaba por estar tão mal como outro que tem muitas dores. Quer dizer, acho que não há aquelas tarefas prioritárias 'vamos primeiro controlar-lhe a dor, vamos primeiro dar apoio', se vier a pensar, sei lá, em termos humanos tirar a dor aquele doente. Neste caso, referia-se a...mas no outro também pode, estrategicamente não é. Pronto, quer dizer, como os médicos cada um faz todas as tarefas acho que pode haver, um trata da dor outro trata de outra situação, e eu estou a falar nestas duas situações porque há muitas outras, não é só assim.

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: Ora bem, eu chego às nove, nove e meia mais ou menos (risos), portanto, vamos ver...informarmo-nos dentro dos...portanto, com os senhores enfermeiros que estiveram na noite anterior quais são as causas, os problemas que tiveram, portanto, mais durante a noite, etc, não é, tentar resolver os seus problemas, saber o que é que fizeram aos doentes, fazer com que se sinta acompanhada pelo senhor enfermeiro, psicóloga, tudo isso deve ser feito, portanto, depois temos que transcrever isso para o diário clínico dos doentes, eh...revisões terapêuticas, ver a tabela terapêutica, se está ajustada, se não está ajustada, se precisa mais disto ou daquilo, eh...quer dizer, no fundo isso tudo e tudo o que vem daí, quer dizer...eh...embora seja tudo isso 'se lhe dou, não lhe dou, etc', dar alguma tranquilidade ao doente se for o seu caso, pedir coisas várias que é preciso pedir, um pouco mais em termos de exames de (...) não é, por si só já é mau mas nós tentamos corrigi-los sempre, mesmo que seja mau nós tentamos corrigi-lo. E depois, quer dizer, tudo entra mais ou menos à volta disto! Especialmente temos muito trabalho!

(In1) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In5) Entrevistado: Não há alterações, eles são mesmo assim!

(In7) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In11) Entrevistado: Ora bem, muito poucos! Muito pouco, acho que o principal é a caneta. Não vou estar a dizer existe o estetoscópio, o esfingomanómetros, os oxímetros, sei lá, são coisas que qualquer médico utiliza, é evidente! Eh...portanto, não se vai falar aqui em tecnologia avançada porque tecnologia avançada já os doentes tiveram, todos os exames, todos os aparelhos de tecnologia avançada já eles, já os doentes foram submetidos a todos esses exames entre aspas. Portanto, qualquer aparelho que se utilize aqui é o aparelho que qualquer médico utiliza em qualquer dia de trabalho, não é.

(In21) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In1) Entrevistado: Na minha actividade? Neste serviço? Pronto, se são técnicas positivas para o serviço e para o doente, sobretudo para o doente, pois reajo bem. Reajo a tudo o que for evolução, acho que é muito bom.

(In5) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In8) Entrevistado: Como disse, nós trabalhamos em equipa. Portanto, não há 'eu trabalho para mim, eu trabalho para ti'. Há trabalho!

(In11) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In14) Entrevistado: Ora bem, a supervisão do trabalho, aqui não há propriamente fiscais! (risos) Há trabalhos não é! Mas que todos se respeitam e há sempre, obviamente qualquer médico tem dúvidas como é evidente, portanto, há sempre dúvidas que se perguntam ao colega 'olha, desculpa lá oh colega, sabe...tenho esta situação assim, assim, qual é a opinião do colega?'. Quer dizer, não há aquela...aquele hábito de uma pessoa estar a fazer e depois vir outra por trás ver o que está feito. 'Olhe se faz favor, supervisione-me!', não há esse tipo de...pelo menos que eu me tenha apercebido comigo nunca aconteceu e, portanto, que eu me tenha apercebido não tem havido esse tipo de situações.

(In1) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In4) Entrevistado: No seu quarto, são quartos bem equipados, quartos individuais, casa de banho privativa, tudo, que estejam enfermeiros e que estejam os auxiliares de acção médica.

(In8) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In11) Entrevistado: São as pessoas que referi, eventualmente assistidos pelo médico. Mas isso não vai assistir só para ver assistir, quer dizer, só para ver fazer, não, por amor de deus! Eventualmente pode haver necessidade de ir

fazer qualquer coisa que o doente tenha de errado. De errado, não! De medo, qualquer coisa assim! Mas mais nada de nada para estar a ver o seu...visto...ou para estudar, nada disso! Por amor de deus!

(In18) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In22) Entrevistado: Eh...coloração da pele, eh...tanta coisa! (Em termos de odores) Depende do tipo de doença oncológica. Eh...há doenças oncológicas que dão odores muito, muito...há outros que não! (Em termos de incapacidades). Sei lá, eu classificando isto numa escala de 1 a 5, eh...eu em termos de incapacidades há de tudo! Há o doente independente que faz a sua higiene, que faz o seu...que anda, que está perfeitamente no seu estado eh...psicológico normal e tudo, e há outros que não, que são perfeitamente dependentes! Sei perfeitamente que há doentes com valores 2, 3, 4.

(In8) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In11) Entrevistado: Já respondi na pergunta anterior.

(In13) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In16) Entrevistado: Em que fase? (repetição da pergunta) Afecta muito! Afecta muito! Não vou dizer que não! Mesmo que seja uma pessoa com um estado de espírito muito forte, dá-me ideia que afecta bastante! Uma pessoa a saber que tem uma doença oncológica a nível psicológico vai-se muito abaixo! E então penso que na fase dos cuidados paliativos, penso que, como eu costumo dizer, eu sou muito...tenho muito medo mas tenho ...tenho muita consideração pelas pessoas agónicas, assim como também tenho pelos idosos. No entanto, tenho um carinho especial pelos idosos por uma razão muito simples: porque a criança é uma criança apesar de órfã e ter a sua vida muito complicada, tem uma vida pela frente, o idoso não! O idoso está a caminhar para o final, seja pelo que for, na altura dos cuidados paliativos.

(In5) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In8) Entrevistado: Os mais variados desde a negação da sua situação, desde o conhecimento da situação...desde o conhecimento da situação perfeitamente bem, sabe o que espera, mas sempre depressivo. Sempre deprimidos!

(In13) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In16) Entrevistado: O trabalho com uma equipa multidisciplinar com todos os elementos capazes de ultrapassar essa situação ou ajudar o doente a ultrapassar a situação.

(In20) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In23) Entrevistado: Alguns sim!

(In1) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In5) Entrevistado: Desculpe, não...? (repetição da pergunta) Em todas e há doentes que aparecem perfeitamente num estado, outros aparecem num estado 1, outros aparecem num estado 30, quer dizer, é perfeitamente indiferente. Nós, sei lá, assim...o estado é efectivamente isso mas como? Sei lá, há pessoas que estão mais incapacitadas, mais dependentes, perfeitamente já fora dos seus, vá lá, sei lá, um bocadinho já fora da realidade, e outros menos talvez, não sei! Eles já não estou bem, já não estão assim, quer dizer, a pessoa estar ali ou não estar é a mesma coisa! Não quer dizer que não estejamos! Temos que estar também! Mas aquela pessoa que está ao lado e está no seu perfeito...tem as suas faculdades, para esse tipo de pessoa é muito mais difícil para ela aceitar essa situação e então temos que tentar...sei lá!

(In18) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In21) Entrevistado: É muito variável. Está a falar em termos culturais, de dia, de noite? (esclarecimento da pergunta) Tem com certeza. (...)

(In1) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In4) Entrevistado: É muito difícil relativamente a um doente.

(In6) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In9) Entrevistado: Sempre!

Relação com o doente/família

(In13) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In17) Entrevistado: É uma relação muito boa! É uma relação muito boa, muito humana! Uma família por si traumatizada, e há uma perda, vai haver uma perda, quando não se sabe...ninguém sabe a hora da morte, como, também não se sabe, eh...e, portanto, a família por muito preparada que esteja nunca está preparada. E, portanto, é preciso um apoio muito grande dos profissionais de saúde deste serviço.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In4) Entrevistado: É complicado! Os cuidados paliativos é muito complicado, quer dizer, ninguém...ninguém aceita de bom grado o termo rumo à morte, não é, isso é técnico! Mas tentamos o melhor possível que podemos minimizar essa situação, quer dizer...dentro das nossas possibilidades tentar fazer isso!

(In10) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In14) Entrevistado: Há muita família! Há muito tipo de famílias! Há famílias que se preocupam muito com os seus doentes, há famílias que nem por isso, e há famílias que pura e simplesmente não se preocupam nada!

(In19) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

29. Ao serviço
30. Aos profissionais/funcionários
31. À família/aos doentes
32. À doença

(In2) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): Não tenho conhecimento.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Também não tenho conhecimento.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): As pessoas que vêm aqui vêm ver o seu familiar que está doente e por muito que estejam aqui, e podem estar, acham pouco. Não é pelo serviço impedir, porque o serviço não impede. Acham pouco porque não sabem se vai viver menos dias ou se vão-se perder muito e, portanto, aproveitam o máximo que podem!

(Pergunta relativa à doença): A dor, a dor é o principal!

(In13) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In16) Entrevistado: Sempre aquela coisa 'Sr. Dr. como é que está o meu familiar, prevê-se para quando, sabe que não sei quê...', é mais ou menos isto! 'Qual é o estado da minha avó, qual é o estado da minha mãe, qual é o estado ou não...'. Mas depois perde o interesse. Em relação ao serviço, eh...eu penso que não sei es estou a fugir um bocadinho? (repetição da pergunta) Em relação ao serviço e em relação... (repetição da pergunta) Em relação ao serviço...por muito bem que se trate! (...)

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In5) Entrevistado: O serviço responde o melhor possível! Tenta dar ao doente o máximo de resposta!

(In8) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

22. no luto antecipatório
23. no luto
24. no pós-luto

(In15) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Eh...falar com eles, dar a perceber que o senhor está assim mas pode...não dar falsas esperanças à família. Nunca dar falsas esperanças à família! Há momentos em que surge o luto antecipado mas penso que na fase do luto antecipado o conversar é muito bom, dar-lhe algum apoio é muito bom. Do luto mesmo, da perda é muito mais complicado!

(Pergunta relativa ao luto): Também não podemos estar com todos os doentes, vá lá. Na fase do luto têm que ser os familiares. Já não recorrem a este serviço. Já recorrem a outro tipo de serviços, a outro tipo de profissionais de saúde (...) a outros médicos, mas a outros centros, a outros médicos, já tudo é muito diferente. Já nada os liga aqui, o seu familiar já cá não está. Já passou! Nesta altura, o familiar quando procura muitas vezes...só que nesta fase do luto é um desafio, pronto, pode pedir ajuda porque não correu bem!

(Pergunta relativa ao pós-luto): Quer dizer, não sei! De uma maneira um bocado vaga acho que acabei por responder a quase tudo na primeira.

(In9) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In13) Entrevistado: Ora bem, os doentes não têm à sua disposição qualquer tipo de artefacto que possam utilizar, não é. Também em termos de portas, janelas, sobretudo das janelas, há sempre eh...as janelas não abrem totalmente (...) Necessariamente as casas de banho...foi tudo estudado nesse sentido! (...)

Gestão da informação

(In21) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta) Informação como? (esclarecimento da pergunta) Quer dizer, o que é que fazemos para melhorar o estado daquele doente, que terapêutica é que o doente tem, se o doente está com dor, o nível da dor, vamos tentar ajustar...é mais isso!

(In6) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

29. Situações de rotina (cuidados básicos...)
30. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
31. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
32. Discussão do tema da morte

(In13) Entrevistado:

(Pergunta relativa às situações de rotina (cuidados básicos...)): Com disponibilidade total, com carinho, sei lá, com compreensão.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Dizer que alguém está doente é sempre complicado, faz-se o que é possível (...) mas os doentes sabem sempre. De uma maneira calma, de uma maneira precisa, de uma maneira meiga.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): Só se o doente quiser. Eu estou-lhe a falar do pouco que assisti, felizmente não assisti a nenhum óbito mas só se o doente perguntar mesmo, se gostar de saber. 'Olhe o doente vai morrer', não vamos estar sempre nisto! Quer dizer, o doente tem tanta coisa com que se preocupar que...por amor de deus!

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): Como disse, penso, eu estou-lhe a falar em termos pessoais não estou a falar regra do serviço atenção, durante esta semana toda não assisti a nenhum falecimento.

(In7) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In11) Entrevistado: Risco clínico existe noutros serviços. Neste serviço muitas vezes temos que...nós lidamos com 'vamos morrer' e há uma grande incerteza, também era o que faltava, não é, nós somos médicos! Eh...e, portanto, sei lá, eu acho que...não estou neste momento a ver incertezas! Incertezas há, por exemplo, nós às vezes...o que eu digo a um doente pode ser diferente para outro. A incerteza...portanto, existem sempre incertezas! Nunca temos certezas de nada!

Comportamentos estratégicos

(In21) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In1) Entrevistado: Depende se for dentro do meu tipo a minha capacidade de decisão...é a minha capacidade de decisão não a posso caracterizar. Não posso estar a dizer é boa, é má, é média. Dentro daquilo que eu me posso avaliar a mim própria depende. Depende porque é tão mau!

(In7) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In10) Entrevistado: Em todas as situações! Em todas as situações por mais simples que sejam! Por mais simples que sejam (as situações) nós temos que usar sempre a nossa capacidade de decisão!

(In14) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In17) Entrevistado: Situação-problema é uma situação que a gente procura saber resolver aquele tipo de problema.

(In20) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In24) Entrevistado: O director do serviço.

(In2) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In5) Entrevistado: Muito pouco! (risos) E quem sou eu!

(In7) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In10) Entrevistado: Também nunca tive no serviço!

(In12) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In16) Entrevistado: Recorrer?! Eu recorro sempre aos colegas de trabalho porque, como lhe disse, eu não sei tudo, os médicos não sabem tudo, eu não sou ninguém, não é, portanto, eu quando não tenho certezas de alguma coisa recorro para tentar resolver a situação! Além de ser salutar, manifesta um certo relacionamento com os colegas e além disso de capacidade de... nós sós não fazemos tudo! Nós sozinhos não fazemos nada!

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In4) Entrevistado: No serviço ou no hospital? Neste momento estou muito eu!

(In7) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In11) Entrevistado: Problemas como? (esclarecimento da pergunta) Dentro dos possíveis que esteja ao nosso alcance nós tentamos...nós tentamos utilizar para tentar resolver as situações! Não é só para si. Nós fazemos tudo o que está ao nosso alcance para tentar resolver as situações. Se a pudermos solucionar, solucionamos de certeza, se não pudermos vamos embora!

(In18) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In21) Entrevistado: É assim! Eu aqui praticamente não preciso de intervalos de trabalho. Não é por trabalhar pouco, é porque realmente a pessoa, quer dizer, mergulha neste trabalho, é engraçado mas nunca consegue acabar! Portanto, posso utilizar...pode ser um intervalo qualquer, mas é engraçado que chego ao fim de uma situação e efectivamente só preciso de ir à rua fumar um cigarro, quer dizer, posso precisar de ir à rua fumar um cigarro. Até isso me esquece! Não é necessário saber se é uma, se é duas...quer dizer, quando acabar o trabalho é que acaba. Acabou, pronto! Não aborrece! É uma coisa engraçada neste serviço!

(In8) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In11) Entrevistado: Ai muito bem! Tenho uma filhota de sete anos que alivia toda a carga de trabalho que eu tenho. (risos)

(In14) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In17) Entrevistado: Ora bem, vários problemas sociais...sei lá, não posso dizer muita coisa!

(In20) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In23) Entrevistado: Não lhe sei dizer!

(In1) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In4) Entrevistado: -----

(In6) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In10) Entrevistado: Ah...não tenho números! Muito poucos!

Sistema de alianças

(In14) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In17) Entrevistado: Ora bem, como lhe disse, estou a fazer um estágio em cuidados paliativos e, portanto, estou directamente a trabalhar com o director de serviço.

(In21) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In24) Entrevistado: Estou muito bem! (risos)

(In2) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In5) Entrevistado: Mantenho. Mantenho porque realmente nos damos muito bem e por comodidade!

(In8) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In12) Entrevistado: Quantos grupos de trabalho? (esclarecimento da pergunta) É só um grupo de trabalho. Como lhe digo, trabalham todos em conjunto! Eu penso que só assim é que...(segunda parte da pergunta) como é que

surgiu? Como lhe disse, trabalham todos em conjunto! Eu penso que só assim... (repetição da pergunta) Eu penso que abrir um serviço de cuidados paliativos tem que ser...estão perfeitamente dentro deste tipo de serviço para formar essa equipa. Só assim é que se pode formar um bom serviço! (...)

(In21) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In1) Entrevistado: Interajuda.

(In3) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In6) Entrevistado: Não.

(In8) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In12) Entrevistado: Ora bem, se existe um acordo, vá lá, escrito e tal não faço a mínima ideia. Mas penso que...existe sempre um acordo institucional, não é. (...)

(In16) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In19) Entrevistado: Quer dizer, isso não dá jeito eu responder muito bem a isso não é! Agora penso que sim, nunca ninguém me chamou a atenção de nada! Também o tempo é muito pouco! (...)

Caracterização socio-económica do doente/família

(In3) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In6) Entrevistado: Das mais variadas. Das mais variadas. Desde famílias com grande problemas socioeconómicos e socioculturais...todo o tipo de doentes (...)

(In10) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In13) Entrevistado: Sobretudo, apoio psicológico e, sobretudo, apoio...sei lá...aqui dentro do serviço todo! Qualquer familiar pode ficar com o seu doente eh...o tempo que quiser, pode ver o seu doente, pode estar com o seu doente é óbvio, pode fazer as suas refeições aqui perfeitamente, portanto...(...)Provavelmente, não vão dar de comer à família, isso não com certeza, pronto...! (...)

Caracterização socioprofissional

(In22) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In24) Entrevistado: -----

(In5) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

8. Objectivos da profissão
50. Profissional de saúde
51. Doente
52. Relação profissional de saúde/ doente/família
53. Outras profissões
54. Entre pares
55. Carreiras profissionais ideais
56. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In17) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Os objectivos da minha profissão? Tentar resolver, ou tentar ajudar o doente a resolver a sua situação. (...)

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): O profissional de saúde deve ser muito humano! (...) E acho que não se deve tirar um curso de medicina só para ser médico, deve-se tirar um curso de medicina quando se tem capacidade e quando se tem realmente vocação para lidar com o doente.

(Pergunta relativa ao doente): Há muito tipo de doentes! Há muito tipo de doentes! Há doentes que são muito...pelo problema que é , há doentes que só precisam de uma palavrinha ou outra para ficar bem! Há outros que não, que são muito complicados!

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Ah...ora bem, a família também é doente porque a família também...estou-me a especializar em medicina geral e familiar, portanto, nós ...a família também tem uma vertente, não sei se faço...eh...portanto, biopsicossocial.

(Pergunta relativa a outras profissões): Eu penso que estou bem com a que tenho! E vocação atenção! (...)

(Pergunta relativa aos entre pares): (repetição e esclarecimento da questão) Ah, está bem! Eu penso que a clínica geral, ou a medicina geral e familiar, eu acho que em termos académicos me foi dito que qualquer médico é um médico de clínica geral ou tem formação de clínica geral. Agora a medicina geral e familiar é diferente porque não havia doenças e só, vá lá, na sua unidade: vá lá, doentes e seus elementos, a sua família. Não é ao acaso que

quando o médico de clínica geral e familiar tem o seu ficheiro e além disso cada doente tem a sua família, a família nuclear, pelo menos a família nuclear. Portanto, não quer dizer que um doente venha com uma queixa, uma queixa motivada, vá lá... quer dizer, tentamos dar assistência, vá lá, dar-lhe mais apoio possível nesse sentido, quer dizer, também não podemos...minimizar a morte nesse sentido neste tipo de situações a começar pelo doente e tentar dar-lhe soluções dessa situação!

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais): Não há carreiras profissionais ideais!

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida): Infelizmente, muito pouca gente pode dizer que seguiu a carreira eh... ideal, eh...ideal, a sua carreira...porque como as coisas estão neste país não se pode dizer isso!(...)

(In10) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In13) Entrevistado: Muito poucos!

(In15) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In18) Entrevistado: Poucos também! (risos)

(In20) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In1) Entrevistado: Como disse muito poucos. Tenho por todos os meios possíveis tentado arranjar, arranjar não, arranjar já arranjei material didáctico (...).

(In5) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

57. Objectivos da profissão
58. Objectivos da equipa
59. Profissional de saúde
60. Doente
61. Relação profissional de saúde/ doente/família
62. Outras profissões
63. Entre pares
64. Carreiras profissionais

(In16) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Sei lá, os objectivos da profissão médica é um bocado complicado porque desempenhar o papel ...seu papel de médico é muito complicado!

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Darem-se bem.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Exercer as suas funções dentro da, portanto, o melhor que poderem, o melhor que souberem, o melhor que...quando tiverem dificuldades perguntem.

(Pergunta relativa ao doente): Proporcionar-lhe as melhores condições possíveis.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Todo o apoio possível sempre que a família recorre e que a família quiser.

(Pergunta relativa a outras profissões): Cada um tem a sua finalidade. Cada profissão tem a sua finalidade neste serviço mas obviamente acabam por ser...a finalidade é só uma. Quer dizer, a finalidade é estar atento.

(Pergunta relativa aos entre pares): Era capaz de lhe responder de uma maneira muito politicamente incorrecta!

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Não lhe dou resposta!

(In12) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In15) Entrevistado: -----

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 7

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Os requisitos? Portanto, a pessoa tem que vir para aqui (instituição x). Ninguém é destacado para vir para aqui (serviço de cuidados paliativos). Está inscrito por livre e espontânea vontade.

(In18) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In21) Entrevistado: A nível curativo está tudo ultrapassado não é, ou seja, a nível do conforto é aí que a gente investe em terapêutica de suporte a nível de sintomatologia e acima de tudo apoio a estes doentes e apoio também à família.

(In2) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In5) Entrevistado: (Pedido para falar mais alto). É o modelo das necessidades humanas básicas que é o da Virgínia. (risos)

(In8) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In11) Entrevistado: O da terapêutica é essencialmente como eu estava a dizer há pouco não é, de controlo de sintomas seja da dor, seja vómitos, seja náuseas, essencialmente o objectivo é esse, não é curativo.

(In15) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In18) Entrevistado: Aqui o diagnóstico está feito não é. Por isso, a terapêutica terá mesmo que ser como suporte. O diagnóstico e o prognóstico já está à partida quando os doentes vêm para aqui, já está terminado.

(In1) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In5) Entrevistado: Como? (repetição da pergunta). O diagnóstico está feito. O diagnóstico e o prognóstico já está dado. (Repetição da pergunta quanto à segunda parte). A gente quando começa a ...a incerteza do diagnóstico...é assim, não estou a compreender a pergunta. A gente tem o diagnóstico, a terapêutica é de acordo, não é, com o diagnóstico do doente à medida que os problemas vão surgindo.

(In12) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In16) Entrevistado: Ah, é de extrema importância entre todos mas se calhar porque a gente tem o apoio aos familiares presentes 24 horas acho que é de extrema importância. Acho que é o primeiro passo.

Relacionamento com outros serviços

(In22) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In2) Entrevistado: Eu acho que nós nos articulamos muito bem com os outros serviços, não é, até porque nós recebemos doentes doutros serviços. Eu acho que nos articulamos bem.

(In6) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In9) Entrevistado: Até se articula bem porque nós muitas vezes temos prontas, como já tivemos num caso que a pessoa está num hospital distrital durante um tempo para voltar a nós devido a...não é. É assim sempre. Em princípio irá, ou seja, para não estar tantos meses aqui e tantos meses lá, fizemos tipo um intercâmbio, está uns meses aqui, está uns meses lá, e depois há-de voltar.

(In16) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In20) Entrevistado: Nós temos os nossos protocolos do serviço, agora com os outros serviços não sei.(risos)

(In23) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In1) Entrevistado: O nosso objectivo...dos protocolos do serviço é assim: é fazermos segundo o protocolo, ou seja, nós durante a noite temos um doente com insónia, temos um doente agitado, por exemplo não é, temos o protocolo do serviço para a agitação ou para a insónia e podemos actuar, não é. E com o protocolo é muito mais fácil para nós actuar no momento do que estar a chamar o médico que esteja de serviço. Até que ele venha...! Tem o protocolo de actuação, consulta-se o protocolo e usa-se o protocolo. É muito mais prático e muito mais cómodo para todos.

(In10) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In13) Entrevistado: É assim: eu neste momento só vejo vantagem nesse aspecto. Eles foram elaborados quando os paliativos abriram, não por mim mas sim pelo conjunto dos enfermeiros e dos médicos que cá estavam na altura, e até agora só vejo vantagens na actuação. Desvantagens não me recordo (risos).

(In19) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In22) Entrevistado: Desta instituição? Eu acho que todos (risos) da consulta.

(In1) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: Têm que fazer uma proposta, depois o doente é visto pelos nossos médicos do serviço e depois consoante as vagas, ou não, é aceite.

(In8) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In13) Entrevistado: (repetição da pergunta). Impossível. Nós temos que também saber dos nossos, não é. Só se for a título pessoal visitar alguém.

(In16) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In19) Entrevistado: Situações...???!!! (repetição da pergunta) Não estou a perceber a pergunta. (repetição e esclarecimento da pergunta) Só vêm para aqui (doentes) se são doentes que podem vir para aqui porque há doentes que não vão para os paliativos. (...) (risos)

(In1) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In4) Entrevistado: Não sei. (risos)

(In6) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In9) Entrevistado: -----

(In11) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In15) Entrevistado: Identifique...(repetição da pergunta) As formas dos serviços são as propostas para os doentes virem para aqui.

Funcionamento do serviço

(In20) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In23) Entrevistado: Deve ter sido na abertura mas deve ter sido, não é?!

(In1) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In4) Entrevistado: As áreas de avaliação? São quase todas as necessidades humanas básicas (risos). (...)

(In7) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In10) Entrevistado: (repetição da pergunta) As matérias? Do apoio à família, do apoio ao doente, como toda a parte física, sintomatologia, ou seja, a parte afectiva e a parte física.

(In14) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In17) Entrevistado: (repetição da pergunta) Não sei. Anual não sei.

(In19) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In22) Entrevistado: Ai, não sei qual é...os resultados, as expectativas em resultados não sei.

(In1) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In5) Entrevistado: Tivemos uma taxa de ocupação bastante grande. Penso que não há assim tantas unidades de cuidados paliativos.

(In8) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In12) Entrevistado: Condiciona ou não condiciona. Eu acho que o serviço, acho que um serviço já chega não é. (...)

(In15) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In18) Entrevistado: Foi quando abriu. Foi quando foi organizado que surgiu.

(In21) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In1) Entrevistado: Todos nós quando vimos para aqui não é, como disse anteriormente, temos cá as normas, as indicações e temos uma pasta onde está tudo esquematizado, e o que foi consultado ou não.

(In5) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In8) Entrevistado: Neste momento não costumo muito fazer isso. Nós sabemos mais ou menos as coisas de cor, tipo o horário das visitas, tipo quando as pessoas nos pedem às vezes para ficar mais do que um acompanhante durante a noite, é uma norma do serviço ficar aqui...ou se... já é difícil então consultar porque nós vamos indicando e as pessoas já sabem tudo de cor.

(In15) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In18) Entrevistado: São utilizados da mesma forma...todos nós respeitamos as regras e normas da instituição e cá do serviço.

(In21) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In1) Entrevistado: Não regulamentadas? Não.

(In3) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In6) Entrevistado: Fizemos uma escala com uma...acho que tem sido produtiva, funciona bastante bem a nível de equipa.

(In9) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In12) Entrevistado: Boa. (Com ambos).

(In14) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In17) Entrevistado: Diagnóstico? Tem que ser depois do carcinoma, portanto já para o ter, não é.

(In20) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In23) Entrevistado: Mas o quê, agrupá-los aqui no serviço? Agrupá-los como? (esclarecimento da pergunta) Um é de um carcinoma, outros é doutro. Às vezes há altura que temos em comum mas quase todos têm diagnóstico diferente.

(In4) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In8) Entrevistado: Associe? (repetição da pergunta) Eu acho que é essencialmente o conforto dele (do doente), o controlo. Isto às vezes é difícil como está a ler quando acaba, para responder... (esclarecimento)

Relacionamento com a direcção/administração

(In14) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In19) Entrevistado: A nível da direcção acho que é boa. (Com os restantes serviços) Também é boa. (Com a administração hospitalar) Normalmente, passa-me um bocado ao lado nesse aspecto não é. Nesse aspecto não sei...com a administração.

(In1) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In5) Entrevistado: Com os outros serviços eu penso que a relação é muito boa. Com a administração hospitalar não sei. Essa parte...

Trabalho em equipa

(In10) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In12) Entrevistado: É uma coisa que assusta toda a gente. (risos) Acho é para todos nós...não escolhe idade, não escolhe altura, não escolhe sexo. Continua a ser uma coisa horrível.

(In16) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In19) Entrevistado: São todos os doentes que nós temos aqui praticamente. São aqueles que precisam de todo o apoio que nós conseguimos dar.

(In23) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In1) Entrevistado: -----

(In3) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In6) Entrevistado: Vários aspectos: questões de serviço, questões nossas de alimentação, de protocolos, de planos. É essencialmente do serviço. É a melhor maneira quando a gente acha que há coisas para melhorar. Fala-se de tudo aquilo que a gente acha que se deve levantar não é.

(In11) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In14) Entrevistado: Não tenho feito grandes intervenções. Acho que ultimamente não tem sido preciso assim muitas coisas a não ser alguma alteração de folhas de planos ou isso. Fora isso, acho que não tem havido assim tantas alterações.

(In19) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In22) Entrevistado: Acho que fazem e fazem muito bem. (repetição da pergunta) São tudo pessoas espectaculares (risos).

(In1) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In4) Entrevistado: Das tarefas? A distribuição de urgência é feita pela enfermeira chefe ou pela pessoa que esteja responsável pelo turno na altura.

(In8) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In11) Entrevistado: Só eu ou um colega meu, não é? (repetição da pergunta) Ou seja, tudo o que eu fizer o meu colega também pode fazer. Se eu for numa equipa, a meia, eu faço as minhas que me compete ao nível de enfermagem, seja a actuação prática, seja o apoio psicológico do doente e da família, não é.

(In17) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In20) Entrevistado: As prioritárias? É o conforto do doente e da família acima de tudo.

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: Nós costumamos dizer que nos paliativos não temos as rotinas normalmente como nos outros serviços. Por exemplo, se o doente estiver a dormir não se acorda; por exemplo, se não quiser tomar o pequeno almoço não toma aquela hora, enquanto, por exemplo, eu também já tive a trabalhar noutra instituição e a gente sabe muito bem que aquilo é aquelas rotinas durante a semana e tem que ser tudo feito aquela hora, não é. Tudo depende: se o doente está acordado, se o doente está bem disposto ou não, não é. Nós, normalmente, como todos os serviços, banho, pequeno almoço não é, essas coisas. Tudo depende do estado um bocado do doente não é.

(In18) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In22) Entrevistado: Ai as alterações? (repetição da pergunta) Isso não sei. Se calhar...estou a pensar aqui no serviço não é...se o doente está agónico com a família presente dou-lhe um apoio psicológico. Também na morte não estou a ver...é sempre...tem que ser sempre não é.

(In4) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In8) Entrevistado: É assim. Nós temos neste serviço apoios espectaculares não é: desde camas articuladas com comando que nos facilita bastante com os doentes acamados, tanto com transfer como com comando. Temos neste momento apoios clínicos bastante bons que são utilizados por todos nós, que nos ajudam bastante e a gente vamos todos à procura deles. (risos)

(In15) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In19) Entrevistado: Ai, se fosse para melhorar acho que reagia bem. Desde que seja tudo para bem do doente e nos apoie a nós, acho que facilita o conjunto.

(In23) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In2) Entrevistado: Faço...faço bem. Se ele não está a fazer é porque provavelmente está a fazer outra coisa.

(In5) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In8) Entrevistado: Não me afecta. Podem estar a olhar à vontade seja como for.

(In11) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In14) Entrevistado: Essencialmente no quarto não é, o espaço físico não é. Essencialmente no quarto e quem os presta somos nós, enfermeiros em conjunto com auxiliares ou com o familiar que muitas vezes está cá presente e dá apoio.

(In19) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In8) Entrevistado: Acertei (já está respondido). (risos)

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: É assim: muitas vezes quando os doentes vêm para aqui para os cuidados paliativos eles já sabem na parte deles o que é que têm e qual o prognóstico. Então confrontam-nos sempre não é, a saber o que é que nós dizemos. É como se eu tivesse...não há mais nada a fazer a nível curativo não é. Nós temos que abordar o assunto de uma forma delicada. E depois os próprios doentes com a vontade que lhes digam da doença, da evolução clínica vão-se apercebendo. Eles próprios vão-se apercebendo mesmo aqueles que vêm para cá a pensar que não têm alguma coisa para fazer, que já melhoraram, há medida que eles vão piorando vão-se apercebendo, não é, à medida que vai avançando, mais debilidade, com menos forçita...a nível da própria sintomatologia que está envolvendo com a patologia. (Em termos de odores) Bom, há doentes que se incomodam. Há...tivemos os doentes de ginecologia que em vez de irem almoçar para o refeitório, preferem comer no quartinho por causa do cheiro para não estarem na presença de outras pessoas, de outros doentes, não é. Preferem. (Em termos de incapacidades) Também preferem (ficar no quarto) quando não conseguem...há aqueles que ainda vêm tomar banho só com um bocadinho de ajuda, depois vêm e já precisam de ajuda total não é. Vão-se apercebendo à medida que a qualidade...que a evolução da doença vai...não sei se lhe estou a responder...não sei se é isso.

(In4) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In7) Entrevistado: (risos) Como caracterizo? Eu acho que às vezes nós chegamos a pensar assim: a vida são dois ou três dias, o que nós somos e como nos transformamos. Os doentes ficam transformados com a doença oncológica: parte física, outras vezes não.

(In12) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In15) Entrevistado: Afecta em todos os sentidos não é. É assim: o corpo começa a comandar o próprio sentimento não é. Houve uma vez uma doente que me disse: 'O meu corpo traiu-me. Eu queria fazer tantas coisas e o meu corpo traiu-me'.

(In20) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In23) Entrevistado: Depressões.

(In1) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In4) Entrevistado: Temos os fármacos prescritos pelos médicos, não é, temos apoio psicológico, temos as nossas voluntárias, temos para quem é católico o frei z, enfim, acho que é uma equipa multidisciplinar que actua em conjunto.

(In9) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico? (p.11)

(In12) Entrevistado: Alguns, outros já não têm força para o auto-controlo. (risos)

(In15) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In19) Entrevistado: Talvez pela própria privacidade dos doentes que podem estar, não é.

(In22) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In1) Entrevistado: Quando a dor...estão conscientes e começam-se a aperceber que estão a piorar e já não há nada a fazer e a morte está a chegar.

(In5) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In8) Entrevistado: Acho que é todo um conjunto de sinais, não é, e não é só um, é um conjunto. Pode ficar com um estertor acentuado, pode ficar com uma cianose abundante, com pele viscosa, com cianose as extremidades.

(In13) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In16) Entrevistado: Acho que é um bocado relativo. Às vezes desde a entrada, outras vezes quando se apercebem que...que um familiar em casa não vai melhorar ainda, ou quando a morte está mesmo a chegar.

Relação com o doente/família

(In22) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In2) Entrevistado: Está bastante boa. Pelo menos eu gosto daquilo que eu estou a fazer, pelo menos nesse aspecto...aquilo que eu gosto de fazer.

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In8) Entrevistado: É um processo bastante difícil tanto para nós que estamos a assistir. Acho que há uma certa impotência, enfim, isto transcende-nos não é. Quando um doente nos diz que vai morrer a gente não pode manter assim...acho que a pessoa se sente um bocado impotente (...).

(In14) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In18) Entrevistado: Acho que é muito fundamental seja num serviço, seja em casa, o doente oncológico não é fácil. Mas de qualquer maneira é quase um suporte, ajudam mais do que qualquer medicação que eles tomem.

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

33. Ao serviço
34. Aos profissionais/funcionários
35. À família/aos doentes
36. À doença

(In8) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): As queixas mais frequentes? Não sei, só me estou a lembrar de coisas boas, agora de queixas assim de repente não me lembro.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Também não. Só me lembro de coisas boas que também as tem (neste serviço) não é, coisas boas também as temos como em todos os serviços. Assim de repente não me estou a lembrar. (risos)

(Pergunta relativa à família/aos doentes): (não respondeu)

(Pergunta relativa à doença): Relativamente à doença nós ouvimos muitas queixas porque isto é assim não é, aparece em qualquer família, não está livre (qualquer pessoa).

(In21) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In1) Entrevistado: Muito apoio principalmente. Acho que para nós o desgaste psicológico acontece-nos mais do que o físico. É muito mais difícil aguentar o desgaste psicológico, eles pedem muito de nós.

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In9) Entrevistado: A resposta do serviço? (repetição da pergunta) Eu acho que a resposta do serviço tendo em conta que nós só temos 15 camas é bastante boa, não é. Tendo em conta que só temos este número limite tentamos atender o mais rapidamente possível todas as pessoas.

(In14) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

25. no luto antecipatório
26. no luto
27. no pós-luto

(In21) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Como é que...? (repetição da pergunta). Principalmente com apoio.

(Pergunta relativa ao luto): Também, acho que passa tudo por um grande apoio psicológico nessa altura.

(Pergunta relativa ao pós-luto): Eu acho que está tudo nesse apoio. Uma pessoa por muito mais que esteja à espera quando surge a morte de um familiar acho que fica...em desgaste. Todo o apoio é pouco. Todas as palavras de consolo são infundáveis.

(In8) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In12) Entrevistado: Acho que nunca...houve já alguns que falaram nisso mas que nunca foi necessário tomar medidas. Quando se chega a uma certa altura pensam mas não têm sequer força para executar.

Gestão da informação

(In18) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In22) Entrevistado: Ai eu não posso... (repetição da pergunta) Isto funciona tudo num conjunto da equipa multidisciplinar entre médicos e enfermeiros. Pedem a nossa opinião acerca de como é que o doente está, o médico também e tentamos...agir com...para o melhor dele consoante as informações reunidas.

(In4) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

33. Situações de rotina (cuidados básicos...)
34. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
35. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
36. Discussão do tema da morte

(In11) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina (cuidados básicos...)): É muito difícil haver rotinas. É muito difícil porque a vontade do doente é sempre feita. Se o doente não quiser levantar não levanta; se não quiser tomar o pequeno almoço não toma, ou seja é muito difícil haver rotinas porque não se impõe nada. É tudo mais ou menos à vontade dele.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Muitas vezes é feito pela parte médica não é, a parte médica é feita pelo médico.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): Principalmente à primeira, tenta-se falar na morte, tenta-se falar de uma forma mais directa em que as coisas vão acontecer. Muitas vezes,...já esperamos que ele pergunte qual o possível, o que é possível, mas vai sempre...que a família se prepare para o acontecimento.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): Se o doente quiser falar sobre isso, nós falamos, ouvimos, tentamos perguntar alguma opinião, nós somos capazes também...mas não se vai forçar o doente a falar nisso. Não se fala disso. Não se esconde mas também não se fala nisso. Se o doente quiser falar a gente ouve.

(In7) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In11) Entrevistado: Com o risco clínico acho que não, o diagnóstico já vem...já vem feito e o prognóstico também.

Comportamentos estratégicos

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In19) Entrevistado: Em relação a...? (repetição a esclarecimento da pergunta). De modo específico? Sei lá, tomo uma decisão quando vou distribuir não é, eu decido juntamente com ele o que é que hei-de fazer: se vou levá-lo à rua ou não, para lhe dar comer ou não.

(In1) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In4) Entrevistado: Em que situações concretas? Por exemplo, higiene, alimentação, coisas básicas.

(In7) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In10) Entrevistado: Uma situação-problema? Não sei. Não saber uma coisa ou outra é que um problema. A única solução que nós não temos é mesmo a morte. De resto tentamos contornar o assunto da melhor forma possível. (risos)

(In15) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In19) Entrevistado: O chefe. Neste caso, alguém que esteja responsável pelo turno.

(In22) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In1) Entrevistado: Não. Geralmente não. Há pessoas muito mais velhas do que eu. Sou muito mais nova que os grandes. (risos)

(In4) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In7) Entrevistado: Se for de solução rápida não é, não é preciso chamar alguém acima de mim, o chefe para resolver. Se a gente puder contornar a situação: alguma falta de indicação, a gente pode telefonar à farmácia e tentar resolver. Isso também não é preciso por exemplo comunicar à chefe que nos falta, sei lá, ampolas de morfina, se nós conseguirmos resolver isso.

(In14) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta) Para solucionar não, mas talvez uma opinião. Todos nós muitas vezes quando temos um problema gostamos de ouvir a opinião de alguém até tomarmos uma decisão, uma resolução. Isso é uma coisa pontual. Isso é uma coisa pontual não me estou a recordar de nenhuma. (...)

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In4) Entrevistado: A minha? Eu pessoalmente acho que me esforço por executá-lo bem. Se o faço ou não...é assim: estou com a consciência que tento fazer o meu melhor. Agora se alguém me poderá avaliar, se estou a fazer bem ou não...

(In9) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In13) Entrevistado: (repetição da pergunta) Não sei. (risos)

(In15) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In18) Entrevistado: São tão pouquinhos que se calhar é assim: tentamos quando temos mais algum tempito se calhar fazer aquilo que nós devíamos fazer mais e que não fazemos por falta de tempo: o apoio psicológico à família e ao doente que é o que devia ser principal, mas temos também que deixar o físico para fazer porque depois tem o trabalho burocrático. (...)Quanto temos um tempinho é mesmo para isso.

(In1) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In4) Entrevistado: Quero quando saio daqui que ninguém me chateie. (risos).

(In7) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In10) Entrevistado: É um serviço bastante pesado a nível psicológico. (...)

(In13) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In16) Entrevistado: Acho que não. Nada que se possa caracterizar como sendo conflito. Há coisas pontuais na altura, agora conflito não me recordo assim nada.

(In20) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In23) Entrevistado: Conversando lógico. Resolvendo as coisas que pontualmente vão surgindo.

(In2) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In6) Entrevistado: Acho que as pessoas, cada uma delas, devem tentar dar o máximo possível.

Sistema de alianças

(In11) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In14) Entrevistado: Nós trabalhamos em 'rollment' não é. Não somos nós que escolhemos. (risos)

(In17) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In20) Entrevistado: Eu gosto de trabalhar com toda a gente aqui, graças a deus. (risos)

(In23) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In1) Entrevistado: Com alguns há que já conheço de longa data.

(In4) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In8) Entrevistado: Ai, há o grupo de enfermagem, há o grupo dos auxiliares, o grupo médico, o psicólogo (risos), secretária clínica (risos). Se calhar era mais fácil caracterizar um grupo que eu acho que é...é uma mais valia deste serviço que é o voluntariado. Não sei se vão aos outros serviços como o nosso, mas aqui realmente fazem bastante companhia aos doentes. Quanto aos restantes, acho que o que eles fazem também é extraordinário. É um trabalho que qualquer pessoa...

(In16) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In20) Entrevistado: (repetição da pergunta). Acho que cada grupo de trabalho tem um objectivo comum que é o bem-estar do doente e da família. Acho que isso também é necessário nesse aspecto.

(In1) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In4) Entrevistado: Novos grupos não, mas surgiram novos elementos.

(In6) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In10) Entrevistado: Acho que o único acordo é não andar a 'sornar'. (risos)

(In13) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In16) Entrevistado: Sim, se não fosse este era outro.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In20) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In23) Entrevistado: A maior parte dos doentes não têm assim tantos recursos como seria...seria bom que estes doentes são muito dependentes. Os gastos são muito grandes e se calhar a maior parte destas famílias não tem essa possibilidade, não é.

(In4) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In7) Entrevistado: Nós temos uma assistente social que tenta desenvolver por todos os meios e viver com os exteriores.

Caracterização socioprofissional

(In12) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In14) Entrevistado: -----

(In16) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

9. Objectivos da profissão
57. Profissional de saúde
58. Doente
59. Relação profissional de saúde/ doente/família
60. Outras profissões
61. Entre pares
62. Carreiras profissionais ideais

63. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Os objectivos é assim: nós temos os nossos próprios objectivos, exigem-nos no fundo gostarmos daquilo que estamos a fazer. O meu objectivo se calhar é dar o meu melhor, naquilo que gosto bastante.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Acho que todos nós devemos dar o melhor na profissão que temos.

(Pergunta relativa ao doente): Acho que fazer tudo em prol do bem-estar.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Que seja boa.

(Pergunta relativa a outras profissões): Talvez conseguir articular-me bem com os restante elementos. Somos uma equipa multidisciplinar.

(Pergunta relativa aos entre pares): Trabalhamos em equipa.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais): Ideiais? Na altura falava-se na licenciatura, no modelo holístico, mas isso??!!

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida): (repetição da pergunta) Faço o que sempre quis fazer.

(In23) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In2) Entrevistado: Só teoria.

(In4) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In7) Entrevistado: Desde que eu vim para cá passei da teoria à prática, ao real.

(In10) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In13) Entrevistado: Tivemos cursos de formação sobre cuidados paliativos na instituição x. E quando acharmos necessário recorremos a algo para ler, para nos distrair mais um bocado. Agora a vida real chega-nos!

(In18) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

65. Objectivos da profissão
66. Objectivos da equipa
67. Profissional de saúde
68. Doente
69. Relação profissional de saúde/ doente/família
70. Outras profissões
71. Entre pares
72. Carreiras profissionais

(In5) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): acho que é cuidar o melhor possível.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): relacionarmo-nos todos para o bem-estar do doente e da família.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): fazer o nosso melhor.

(Pergunta relativa ao doente): proporcionar-lhe o máximo de bem-estar.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): articulá-la da melhor maneira possível.

(Pergunta relativa a outras profissões): acho que deve haver uma articulação nossa com os restantes.

(Pergunta relativa aos entre pares): acho que é igual.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): ter o mesmo tratamento (risos).

(In20) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In23) Entrevistado: -----

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 8

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Quais os requisitos? (repetição e esclarecimento da pergunta) Portanto, exige-nos coração, exige-nos capacidade para lidarmos com certas situações tanto psicológicas e algumas também emotivas, digamos assim porque trabalhar em cuidados paliativos nem sempre é o tratar desta pessoa. Não! Também temos que pensar que cuidados paliativos porque é mesmo assim, estão na fase terminal para ter uma morte santa, uma morte digna no seu meio. Portanto, se o doente nos pede 'gostava de comer isto, gostava de...', nós só não lhe damos porque não podemos mesmo. De uma outra forma o doente tem sempre razão não é dizer assim: 'ah agora também tenho que comer isso' mas temos que pensar amanhã já pode cá não estar ao passo que noutras doenças, noutra...pronto, requer que nos criamos digamos uma parte de nós não é aquela que é minha...não é isso, mas sei lá já vai de nós, não sei, acho que a equipa que está...pronto, já vai de nós mas é...pronto, às vezes até podemos dizer 'olhe, ainda agora pediu isso', mas já dá...tentamos ser o mais benevolentes possíveis perante...

(In6) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In10) Entrevistado: Portanto, experiência profissional devemos ter alguma e não é dizer que 'olha nunca trabalhei nesta área e venho aqui para ter alguns cuidados de eleição se a pessoa quiser fazer ou deveria fazer porque há doentes que não podem ser imobilizados de qualquer maneira quando tudo...principalmente quando quer...na coluna...eh...mesmo os enfermeiros estão sempre ao pé de nós...eh...não mexemos no doente sem autorização do mesmo, pronto, do enfermeiro e, portanto... (repetição da pergunta) Pois, isso não tenho porque é parte...

(In19) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In22) Entrevistado: De assistência? Eu penso que aqui que o modelo é perante o doente porque tanto nós...a nível de nós, e acerca do meu seguro que nos cobre, eu tenho segurança social isso tudo, mas aqui é o doente. A assistência é ao doente. Tudo.

(In4) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In7) Entrevistado: -----

(In 9) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In12) Entrevistado: -----

(In14) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In18) Entrevistado: -----

(In20) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta) É muito importante a comunicação neste serviço e por isso é que felizmente temos aqui uma equipa...auxiliar de enfermeiros não há restrições pronto, auxiliares isto é auxiliares, 'eu sou enfermeiro', não há. Portanto, há uma comunicação mesmo com o doente quando entra, quando o doente entra para este serviço nós temos o cuidado de perguntar tudo em pormenor, desde o nome, a sua alimentação, saber de onde é, a família em casa, a família própria dele. Pronto, comunicação isso aqui...sem palavras sinceramente!

Relacionamento com outros serviços

(In13) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In17) Entrevistado: (repetição e esclarecimento da pergunta) Eu nunca trabalhei noutra serviço mas perante isso aqui no...acho que, portanto, não posso relacionar muito.

(In21) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In24) Entrevistado: Pronto, lá está é o mesmo (da resposta anterior)! (...)

(In2) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In6) Entrevistado: (repetição da pergunta). Eu acho que não. Não. A não ser quando estamos de externos mas quer dizer cá do serviço fundamentalmente temos as funções dos empregados, certas cartas. Pronto, quando estamos de externos mas não temos isso. Isso não!

(In11) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In13) Entrevistado: -----

(In4) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In18) Entrevistado:-----

(In20) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In23) Entrevistado: São vários. Quais os serviços desta instituição...? (repetição da pergunta) Radioterapia, cabeça e pescoço, quimioterapia da região é claro, essas...mas alguns também vêm mesmo directamente de casa para cá.

(In4) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In7) Entrevistado: Ai isso já não sei.

(In9) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In14) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Já nos aconteceu num caso de emergência doutros que estão cá a trabalhar, portanto, no andar de cima, no hotel, portanto, tem um enfermeiro mas um enfermeiro não vinte e quatro horas. Claro, às vezes podem ser mesmo casos de urgência que foi o caso daquele senhor que começou...portanto, veio da medicina nuclear, teve medicação pronto, e sentiu-se muito mal à hora do jantar desmaiou, fez...pronto, o próprio...mas quer dizer fomos levá-lo, quer dizer, fui eu e a própria enfermeira levar um pequeno auxílio e pronto, depois ele foi outra vez para a radioterapia. Fora isso, não, não damos muito apoio.

(In1) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In4) Entrevistado: De acordo? (esclarecimento da pergunta) Não.

(In4) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In9) Entrevistado: -----

(In11) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In14) Entrevistado: -----

(In16) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In20) Entrevistado: -----

Funcionamento do serviço

(In3) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In6) Entrevistado: Para a criação deste serviço? (esclarecimento da pergunta) Provavelmente deve ter (sido) feito. Mas eu não sei. Provavelmente.

(In10) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In13) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Eh...não sei responder.

(In15) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In18) Entrevistado: Quais as prioridades deste serviço? (repetição da pergunta) Portanto, tem que ser...não estou a perceber bem a pergunta, desculpe. (esclarecimento da pergunta) Por exemplo, na altura da dor em que é nessa altura que não nos diz respeito a nós mas nós sabemos perfeitamente quando se dão as doses, nós damos às vezes, para não sentirem dor, por exemplo, coisa que noutros serviços...deixam sofrer. Aqui não! Portanto, aqui eh...a

nível disso, os enfermeiros a nível de terapêutica eu sei que, por exemplo, uma das vantagens é que as pessoas vêm para aqui cheinhas de dores, não podem naquele dia, no outro dia, ou porque não estavam mal sem dores, tocam, o enfermeiro vai lá, claro, não é a correr, mas pronto...ficam sem dor enquanto que noutros serviços não fazem nada disso, não é! Nos outros não, só mesmo aqui!

(In7) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In10) Entrevistado: Então...anual? Portanto, eh...pronto, não é bem a minha área. De volta e meia há reuniões, falando-se, portanto, comunicamos o que está bem, o que está mal, e depois sempre tudo com tempo. Não é anualmente. Normalmente não é assim! Passam três meses ou quatro meses e depois há reuniões com os auxiliares. Agora até diz que vai haver uma multiprofissional, portanto, os auxiliares e os enfermeiros, por exemplo. E é assim que nós normalmente trabalhamos, não é. Não é anualmente!

(In19) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In22) Entrevistado: Pois, isto não sei!

(In1) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In5) Entrevistado: -----

(In7) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In11) Entrevistado: Portanto, este serviço funciona, os cuidados paliativos diversamente, não é. Portanto, nos cuidados paliativos, naquele cuidado extremo que nós temos, cuidados paliativos dados...com o tempo. Procurar, como eu estava dizer há pouco até da dor, que as pessoas aqui não se safam, apesar de saberem que estão mesmo num estado crítico, num estado terminal mas, que dizer, há a terapia. Na terapêutica eles têm os enfermeiros, que compete aos enfermeiros não a nós, só (a) estes doentes só tirarem a dor para não sofrerem, não terem mais dores, para eles já é o melhor de tudo.

(In21) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In1) Entrevistado: Pois isso, eu já vim mais tarde mas sei que, pronto, os regulamentos são todas as funções que um auxiliar deve ter, todas as funções que os enfermeiros devem ter e, pronto, cabe-nos a nós, portanto, quando o doente está com dor e, pronto, cabe-nos a nós dizermos ao enfermeiro que o doente tem a dor, se for a parte auxiliar nós é que temos que...levamos o comer ao doente. Só quando tem sonda (é que) são os enfermeiros. Eh...nós é que fazemos as camas também com os enfermeiros. Mas depois há certas coisas que nos compete a nós. E, portanto, há aquela função de auxiliar não é, trazemos uma capinha mal nós entramos para cá onde nos diz quais as funções e transportamos para dar justamente...só que às vezes...

(In13) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In16) Entrevistado: Como eu caracterizo? É assim. Quer dizer, que gostava de ter feito um esforço claro, não é, mas quer dizer eu sei-me distanciar bem, está fechado no meu banco de trás antes de trabalhar aqui e sei.

(In21) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In1) Entrevistado: Quase sempre. Nós...não irmos desfolhar a capa que não vale a pena não é, mas normalmente se o doente toca nós vamos lá, nós não estamos activos no regulamento que está escrito, temos que...vamos comer...quer dizer, estamos sempre a consultar as funções.

(In6) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In9) Entrevistado: Sim. Portanto... (repetição da pergunta) Sim, todos os ...toda a equipa pensa na...faz a sua função. Às vezes até fazemos mais do que aquilo que devíamos fazer.

(In13) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In17) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Pronto, há certas coisas que às vezes não estão escritas. Por exemplo, com a alimentação do doente ah...há certas coisas que às vezes também dizemos assim: 'nós temos que dar tudo, tudo bem'. Mas há certas coisas que, por exemplo, os doentes por vezes até vêm de casa e têm tudo...coitados...pronto, não passam bem, bem, bem mas também não passam mal, mal, mal, mas entram aqui e vêem que isto, pronto, tem condições, não têm...parece que exigem algo que não têm na sua casa. (...) Pronto, nós tentamos fazer tudo e acho que devia pronto, nós tentamos fazer de tudo. E dizemos à cozinha 'olhe o doente não quer...'. (...) Como é que eu hei-de explicar: (o doente) nunca está satisfeito!

(In5) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In8) Entrevistado: De manhã, nós chegamos e distribuímos a roupa toda pelos quartos. Automaticamente a enfermeira está a passar o turno. Logo que saia, uns vão preparar a terapêutica, outros vão começar a dar banhos.

Uma das auxiliares está distribuída na copa, outras duas normalmente estão distribuídas fora. Portanto, as que estão nos quartos estão a dar banhos, a que está na copa compete-lhe sempre arranjar os pequenos almoços mas sempre que pode, pode ir fazendo as camas, se o serviço não estiver cheio ajuda, pronto. Portanto, faz as camas com os enfermeiros e eh...os auxiliares estão a dar o banho mais os enfermeiros até, portanto, há hora que for porque eles por vezes estão a dormir até mais tarde, pode ser até ao meio dia, pode ser até há uma, prontos, é conforme. Eu também posso sair mais cedo porque agora temos férias e temos aqueles quartos fechados e vamos ver os doentes mas normalmente é até há uma, meio dia quando o serviço está cheio. Agora é que saímos um pouquinho mais cedo. Lavamos a zona suja, ordenamos a terapêutica e repomos, quando é hora do almoço nós damos a refeição aos doentes, distribuimos e, pronto, e sempre que o enfermeiro precise de nós para vir virar o doente e, que é à tarde, e antes de acabar o turno das quatro, por exemplo, de manhã eh...eles chamam, depois vamos virar ali o doente, ele chama, nós vamos deixar...buscar o leite à cozinha e, pronto, depois nós passamos o turno às colegas que vêm às quatro. E, pronto, isto de manhã. À tarde, no turno da tarde, eh...processa-se quase da mesma maneira. Chegam os da tarde, começam logo a dar os lanches, uma está de copa, são duas funcionárias que estão de par, uma dá os lanches eh...ficou agora estipulado numa reunião há pouco tempo que nós, portanto, damos...fazemos já a roupa...a roupa que nós servimos de manhã nos quartos, nós fazemo-la de tarde, são os lençóis e uma camisa de dormir por cada quarto ou um pijama, uma toalha e um toalhete, e depois damos logo a volta com os enfermeiros, logo na noite. Entretanto, são quase cinco e meia, seis horas até nós virarmos os doentes todos e darmos lanches. Depois às sete horas vem o jantar, fazemos o mesmo, distribuimos o jantar. Fazemos o mesmo, distribuimos o jantar, depois vamos lá abaixo, depois nós também jantamos. Ai depende, oito e meia, nove horas, vamos dar a volta aos doentes todos novamente. Se eles umas vezes nos pedem, portanto, um iogurte ou um chá ou assim, nós damos à noite. Apanhamos todo o lixo dos quartos à noite e arrumamos a terapêutica, deixamos tudo arrumadinho para a colega da noite quando vier estar copa lavada e tudo, para a colega da noite quando vier, a seguir o turno. Só que a noite não sei que eu não faço noites!

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In4) Entrevistado: Eu acho que é boa. Nunca tivemos assim nada!

(In6) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In9) Entrevistado: É sempre o mesmo: é cancro.

(In11) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In14) Entrevistado: O tratamento quando?! A gente faz por conhecimento...Se conhecemos aquela pessoa ela deve ser melhor...bem tratada ou...? (esclarecimento da pergunta) Todos da mesma maneira, não há cá grupos! (...)

(In19) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In23) Entrevistado: Aqui não há grupos!

Relacionamento com a direcção/administração

(In3) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In8) Entrevistado: Neste momento não sei...é boa. É boa, pronto, tudo o que posso...pode acontecer isto, pode acontecer aquilo, mas a gente...pronto, é muito boa. (Com os restantes serviços) (repetição da pergunta) Como nunca trabalhei nos outros serviços?! (Com a administração hospitalar) Não conheço assim...pronto, conheço agora a enfermeira A que entrei com ela mas...

(In15) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In20) Entrevistado: Pronto, caracterize o tipo de relação...(repetição da pergunta) Pronto, caracterizo...é uma relação boa. Quer-se dizer às vezes, pronto, todos os serviços precisam de qualquer coisa de outro serviço. Pronto, este serviço às vezes precisa de, sei lá, de melão doutro serviço, seja lá o que for doutro serviço e eles estão sempre dispostos a tudo o que tiverem e mais de resto. E mesmo nós...as nossas colegas, os auxiliares por vezes 'ora nós não temos agora aqui qualquer coisa, vocês podem-me dispensar agora por um bocado, quando nós tivermos também podemos'...pronto, nem há trocas por trocas, é mesmo 'quando a gente não tiver também vamos aí e pedimos'. E fora disso, acho que não vejo mais nada! (Com a administração hospitalar) Não sei.

Trabalho em equipa

(In10) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In12) Entrevistado: Para mim? O cancro é uma doença má. Uma doença terrível. É uma doença que pouco a pouco vai matando uma pessoa bem lentamente com muito sofrimento, com muita dor. Acho que ninguém precisa desta doença.

(In17) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In20) Entrevistado: É a coisa mais penosa que podemos ter sinceramente.

(In23) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In2) Entrevistado: -----

(In5) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In8) Entrevistado: De tudo, a nível de horários de trabalho. Uma coisa que se discute muito é não haver no nosso serviço 'diz que diz-se'. Aquilo é assim: se houver alguma dúvida a gente pergunta e acho que é feito mesmo para isso que se faz também as coisas (reuniões).

(In12) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In16) Entrevistado: Pois, não tenho assim intervindo muito...pronto, eu tenho tempo, tenho vindo sempre às reuniões. Nós é que temos...há certas coisas que estão bem, há outras que se discute e eu às vezes não faço noite, não digo que sim, nem digo que não, se elas falarem que está tudo bem. Eh...agora não me estou a lembrar de nada!

(In20) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In1) Entrevistado: Olhe, uma coisa para nós trabalharmos em conjunto é muita das vezes nós podermos participar no grupo. Para nós os cuidados paliativos é uma carga de sofrimento mas, às vezes, é boa disposição que tenho e muitas das vezes até (o) estarmos em contacto tanto a auxiliar como a enfermeira. E, pronto, às vezes pode-se fazer uma pequena refeição à doente, por exemplo, porque aqui nós serviços de tudo mesmo. Se o doente quer aquilo faz-se. Nós fazemos para as pessoas se sentirem bem, e nunca levámos para casa porque não, excepto ao fim de alguns meses se nós não tivermos férias nós também às vezes ficamos um pouco em baixo porque as pessoas mexem connosco, não é. Porque morrer não é só...não é aqui. Nós somos humanos e às vezes custa-nos bastante mas mais uns do que outros porque algumas vêm e, pronto, morrem logo, a própria pessoa...(...) Portanto, aqui não se passa grupos. Eu sinceramente acho que não.

(In15) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In18) Entrevistado: Pela chefe. É agregar. Pronto, por exemplo, eu hoje estou de copa, amanhã já sei que não vou estar de copa, vai estar outra pessoa. Pronto, vem a escala, depois o mapa aquilo que estava a trabalhar (enfermeira-chefe) mas até pode estar uns dias de externos, outros dias no quarto, outros dias na copa.

(In1) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In4) Entrevistado: Posso executar a área das tarefas que só nós (auxiliares de acção médica) é que podemos executar que é como: a zona de sujios, para tratarmos deles também é só nós auxiliares, lavar o chão da copa compete-nos a nós só auxiliares, apesar de, pronto, isso os enfermeiros não fazem. A terapêutica e isso assim é que compete só a nós auxiliares. Mas os enfermeiros vêm, se não vêm, os enfermeiros vão-nos lá chamar à copa e vamos repor. Pronto, é assim.

(In12) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In15) Entrevistado: As prioritárias é dar comer aos doentes é uma...e quando eles chamam por qualquer razão, se querem ir à casa de banho se precisam, pronto, nós também temos prioridades mas a maioria está (n)o doente. Se a gente deixar um prato por lavar é como o outro não precisa, agora o doente tem prioridade em tudo.

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: Por exemplo hoje. Hoje tive de copa, por acaso integrei uma colega, portanto, começámos logo por fazer os papéis para levar para a cozinha com as refeições dos doentes, vamos lá, trouxemos para cima, fizemos os papéis para a roupa, fizemos os papeis, portanto, ditos para as fardas porque há dias estipulados para nós irmos buscar as fardas dos enfermeiros e dos auxiliares, tirar as fardas sujas, pronto, às segundas, quartas e sextas. Eh...depois disso, identificamos as fardas e depois disso começamos a levar os pequenos almoços. Mas, pronto, são pessoas para dar a boca, andar a dar carinho, mudámos as águas, mudamos os copos, pronto. Depois temos a louça para lavar e, entretanto, chega-se a hora de almoço. Distribuimos a louça com os tabuleiros já preparados, pronto, só pomos os talheres e apanhamos depois...e temos sempre aquela preocupação de descrever ou então fixar aquilo que os doentes comeram porque os enfermeiros vão fazer os registos. Normalmente, eles, pronto, fazem o registo todo mas dizem sempre o que é que o doente comeu de manhã, à tarde e à noite, pronto, e à hora do lanche e tudo isso. E nós temos sempre aquele cuidado de ser...de darmos ao enfermeiro o grande...eh...pronto, há aqui um grande...pronto, podemos...temos uma linha pronto. E, pronto, fazemos os papéis para a refeição, para o jantar e depois vou buscar o leite. Portanto, vai até da tarde e o dia está passado. As pessoas que estão na copa (é) que é assim. Cá fora é diferente. Cá fora há terapêutica para repor, para lavar ...lavar isto é, são as bancas, há a zona suja que é também para lavar, para repor tudo nos quartos, fraldas, babetes,

resguardos, pensos, sacos colectores, tudo o que...portanto, todo o material, roupa, dois sacos para repor, pronto, não estou a ver assim mais nada.

(In10) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In14) Entrevistado: (repetição da pergunta) Portanto, para já nós estamos distribuídos sempre na mesma. Eh...nós estamos distribuídos..., por exemplo, eu hoje estou na copa, amanhã já estou nos quartos e depois há alturas em que a copa é mais sossegada mas há alturas em que pode ser mais pesada. Pronto, neste momento a copa está fácil de se fazer, não é nada pesada mas, pronto, para quem segue um turno só manhãs, de vez em quando, estar de copa também é bom porque, pronto, estar nos quartos também requer, pronto, estarmos bem não é. Eles todos (os quartos) estão distribuídos, quer dizer, pronto...a nível de externos, portanto, é assim: tudo o que...secretária clínica e enfermeira W, eh... ou até o senhor doutor que faço umas análises, por exemplo, nós até podemos levar um senhor ou uma senhora, um doente, pronto, à radioterapia ou podemos levá-los ao raio-x, quando estamos de externos nós é que levamos umas análises ou um doente. Pronto, nós estamos distribuídos...nós fazemos tudo isto depois vai ser muitas das vezes externos. Às vezes...o que há é estas três tarefas que é estar nos quartos, estar nos externos que é andar lá fora, e...vamos fazer todo o tipo de recados mas só alguns dos banhos porque primeiro acabamos os banhos porque os quartos estão distribuídos e depois então é que andamos sempre lá fora. Aí (nos externos) por vezes não há tempo para...quando estamos, somos muitos mas não há tempo para ajudar um colega que está dentro, a repor essas coisas de entre estas três.

(In13) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In17) Entrevistado: Pronto, equipamento?! (repetição da pergunta) Os utensílios: pronto, nós temos que utilizar luvas, eh...também usamos uma máquina de esterilização que é, portanto, pelo menos a arrastadeira e as bacias que nós utilizamos essa máquina para esterilizar devidamente a...este material, eh...temos de ter o cuidado de tentar...de pelo menos de... há certos e determinados quartos que temos...e há doentes às vezes que temos que recorrer mesmo a usar máscaras e uma bata de protecção, não só a nossa farda, porque a nossa farda depois é para qualquer lado, e muitas das vezes há quartos em que requerem não só a nossa farda, portanto, requer mais do que...porque por vezes o doente pode ter uma hemorragia muito grande e nós estamos a lavar o doente, se ele nos suja com... tudo bem podemos ir tomar um banho porque muitas das vezes já aconteceu até mesmo o saco da urina. Eh...ós podemos às vezes apanhar banhos de urina e eles passam por equipados. Neste momento não é o caso. Não temos nenhum doente que tenha hepatite porque às vezes há doentes que estão aqui que têm hepatite. E esses doentes, nós até com a louça temos que por no cloro. Pronto, temos que ter uma série de cuidados, até mesmo quando tiram o cateterzito da agulha. Temos o cuidado de estar a fechar o contentor porque nós podemos não esticar e cai-nos sempre. Pronto, há certas coisas que nós temos que ter muita atenção no que fazemos porque às vezes podemos ser...às vezes podemos não nos...sermos afectadas com nada mas...mas por isso, é que acho que a maior parte tem, os próprios enfermeiros da hepatite e tudo, têm um dia por causa disso, penso eu...

(In18) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In22) Entrevistado: Pronto, é assim. Eh...como é que é? (repetição da pergunta) De novas técnicas? Pois...(esclarecimento da pergunta) Novas técnicas? Isso, não reagiria mal se nós...não reagiria mal, pronto, para já...íamos ver o que é que esse material tecnológico consistia e para esse efeito, e depois experimentava-se claro.

(In4) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In7) Entrevistado: Ah... muitas...muitas das vezes o colega está atrasado e, pronto, normalmente é assim. Nós não (dizemos): 'ele é que faça'. Não, nós aqui não! Acabámos primeiro. 'Ah, acabaste primeiro? Há não sei quê para fazer'. (Nós) Vamos (fazê-lo).

(In12) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem? (p.20, p.26, p.27, p.28)

(In15) Entrevistado: Neste caso aqui é a enfermeira chefe que é a enfermeira W. Pronto, vê se nós estamos a limpar bem, se não limpamos. Pronto!

(In19) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In22) Entrevistado: Quais os cuidados básicos que? (repetição da pergunta). É ou no quarto que se presta sempre os cuidados normalmente. Portanto, nos quartos e são mais os enfermeiros. Nós prestamos mas não é a nível de...pronto, terapêutica, nem nada disso. Nós prestamos se tiver que ir à casa de banho podemos, sem dizer ao enfermeiro. Aqui é sempre: o doente pode estar bem, podemos... o doente daqui a nada pode estar mal, e se nós levantamos o doente podemos não estar a colocar bem à custa de nós. E nós já sabemos...chamamos o enfermeiro, perguntamos se sim, se não, se podemos...primeiro pedimos autorização. Pedimos autorização para mexer no doente.

(In9) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In12) Entrevistado: São os enfermeiros que...

(In14) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta) O vômito, o carço...dor de cabeça por coisas, isso porque os enfermeiros às vezes contam porque normalmente esta doença depois manifesta-se mas é...quando ela se manifesta mesmo já ela às vezes...é tarde demais. (Em termos de odores) Cheiros pois. Tem alguns que são terríveis. Alguns cheiros são terríveis. São...pronto, não sei explicar aquele cheiro...que eles têm às vezes na boca, especialmente quando eles morrem (...). (Em termos de incapacidades) Muitos deles ficam confusos. É muito confuso. Portanto, outros não sabem muito bem...(..)

(In4) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In7) Entrevistado: O corpo fica totalmente...quer dizer quando começa a fazer a quimioterapia, portanto, começa a apanhar logo a cara de lua cheia, pronto, depois do tratamento o cabelo cai...pronto, ficam totalmente diferentes daquilo que eram. Claro, que ficam sem forças, sem acção, sem reacção, sem nada! Ficam totalmente diferentes! Totalmente!

(In13) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In16) Entrevistado: Afecta muito! Afecta-o porque, pronto, quer dizer é uma transformação muito grande a nível corporal. Pronto, não sei que químicos é que tem mas, pronto, eu nunca trabalhei numa quimioterapia, principalmente...pronto, porque é lá na quimioterapia que começa tudo e que, quer-se dizer, venho para aqui mas...apercebi-me lá na quimioterapia como era, como está...é que se vê as transformações mesmo e pronto, depois, a doença que evolui porque a doença vai aumentando, aumentando, seja onde for: seja na cabeça, seja na garganta, seja no estômago. E há aqueles que às vezes vão andando até...e depois uma pessoa fica completamente transtornada.

(In4) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In7) Entrevistado: Pronto, para já internamento. Muitos deles coitadinhos dizem 'ah, estou aqui internado', depois os cuidados paliativos e como...e acho bem, pronto, por um lado, quando eles vêm mais ou menos bem entre aspas, eles sentem: 'ah, tem qualidade mas estão aqui sozinhos num quarto, não temos aqui companhia, não é nada disso!'. Portanto, têm um quartito aqui, têm televisão. Mas o parecer deles psicológico, portanto, é...não sei como é que hei-de explicar, eh...eles psicologicamente não aceitam essa doença. Há muitas pessoas que dizem assim...nós tivemos cá uma doente que na altura era a D. 'L', e ela 'Ah, eu sei porque aqui estou. Tenho cancro, que vou morrer! Agora é viver um dia de cada vez. Amanhã...vive-se meia hora de cada vez e assim sucessivamente'. Ela dizia que estava também separada, ela falava e, pronto, ela via-se mesmo que era sincera mas, claro, ela diz novamente: 'eu sei que vou morrer um dia mas ter aquelas horas mais ou menos contadas, aqueles dias...'.O aceitar! Lá está o aceitar! Eles às vezes não...mas há muitos que dizem que: 'preferiam que acabasse por ali!'

(In1) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In4) Entrevistado: (repetição da pergunta) Portanto...(esclarecimento da pergunta) Pronto, nós...o doente diz-nos: 'oh menina, que horas tem?' Às vezes eles esquecem-se do tempo. Eles nem sabem o tempo, nem...Não estou a entrar muito bem nessa (pergunta)! (esclarecimento da pergunta) Digo: 'olha, hoje é Domingo, por exemplo'. Ainda ontem disse: 'que dia é hoje?' naquela cama. 'Hoje é Domingo, dia 8 de Agosto. E ele disse logo: 'que queria por a missa que era Domingo. E nós ligamos para a missa (t.v.). Pronto, mas nós tentamos fazer com que...

(In13) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In16) Entrevistado: Quer dizer, por vezes têm mas há alturas que não. Depois é a medicação que eles por vezes têm esse controlo. Não é...não é por eles.

(In20) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In1) Entrevistado: Nós, pronto, nesse aspecto já não vou levar isto para casa. É isso que nós tentamos sempre fazer. Há alturas em que não conseguimos. Há alturas em que já andamos tão cansadas que levamos mas há outras alturas em que não. E outra é não nos irmos a baixo, por isso mesmo nós temos férias que também um bocadinho sobre pressão.

(In4) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In8) Entrevistado: Às vezes quando vem cá a família e outras vezes é mesmo não havendo. Quando a dor ataca, e outras das vezes é um sofrimento total mas normalmente nunca chegam a esse ponto porque os enfermeiros...mas quando não tentam noutra altura podem ter mais sofrimento do que o doente controlado.

(In16) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In19) Entrevistado: Ah, começa com semanas a acabar e...por exemplo, está uma cama que fica completamente...quer dizer, nós olhamos para o doente e sabemos que ou esta noite ou amanhã de manhã ou, pronto, até amanhã à tarde estamos...ele...pronto, é isso.

(In1) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In4) Entrevistado: Eles discutirem isso...eles a morte nunca discutem. Pelo menos nunca falaram comigo. Portanto, a família já sabe ao que vem, o doente está aqui e já sabe para o que vem e nós, à família (que) são os acompanhantes que é sempre o mais difícil quando é, nós damos uma palavra. Mas às vezes incentiva. Às vezes é o que eles dizem que essas palavras que nós dizemos não valem, nada às vezes valem. Às vezes o que vale, pronto, nós...nós estamos muito bem a trabalhar e já nos têm dito, nós estamos muito bem a trabalhar, por exemplo, e acontece um caso desses. Quer dizer, só quem está é que se apercebe. Quando nós chegamos a um ponto que quando nós vamos para trabalhar e assim, nós saímos de lá já outras pessoas. Nós não nos apercebemos disso mas já me disseram que é assim, que nós... 'estavam aqui a trabalhar, estavam-se a rir, não sei quê, aconteceu, vocês vieram totalmente diferentes'. Nós não nos apercebemos mas as pessoas que estão à nossa volta e que estão a acompanhar as pessoas que estão ali, quer dizer, e o próprio doente que acompanha, o que é que se passa, o que é que não se passa, principalmente quando nós dizemos: 'Feche a porta se faz favor. Já me disseram que o corpo está a ser transportado'. O corpo...só que nós não deixamos os quartos abertos que é para as outras pessoas depois não verem e as pessoas já nos têm dito isso. Dizem que por vezes as reacções são melhores que as palavras porque vêm na nossa...nós é que não nos apercebemos, de facto não, mas é o que nos têm dito.

Relação com o doente/família

(In6) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In10) Entrevistado: Pois, eu isso...depende. Há casos em que são...que são muito unidas as famílias. Há casos em que só quando vêm para aqui é que...é que vêm que realmente 'oh, coitado agora está numa cama, não sei quê!'. Anteriormente eu não falo, porque eu isso não...

(In15) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In18) Entrevistado: Pronto, é assim. Todas as pessoas deviam de ter um canto destes, um cantinho destes sinceramente.

(In21) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eu acho que caracterizo positivamente, portanto, porque eu sei que quando o doente vai para casa, que passa e que dizem assim: 'olhe, agora vai para casa mas se se sentir mal...vai para casa, mas se se sentir mal a cama está reservada e bem doseada'. Agora se fazem assim paliativos ao domicílio...pronto, sei lá, como os centros de saúde, isso não sei. Mas aqui caracterizo como...

(In8) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

37. Ao serviço
38. Aos profissionais/funcionários
39. À família/aos doentes
40. À doença

(In15) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): Queixas? (repetição da pergunta) Não. Não...

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Não, aqui só temos sempre o bom grado. Sinceramente...

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Não.

(Pergunta relativa à doença): Coitados, às vezes (os doentes) desabafam sobre a doença mas não é...sobre a doença, isto é, que não mereciam os familiares...

(In1) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In4) Entrevistado: Não sei.

(In6) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In10) Entrevistado: As solicitações? (esclarecimento da pergunta) O que eles pedem? Eh...aquilo que eles nos pedem mais quando a família, eles não sabem bem para o que vêm (os doentes) mas depois vêem que aqui acalmam logo a dor que é o mais importante para o doente e as pessoas ficam completamente satisfeitas aqui.

(In16) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

28. no luto antecipatório

- 29. no luto
- 30. no pós-luto

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Não, dizer...(esclarecimento da pergunta) Quer dizer, como é que acompanham? É isso que quer dizer? (esclarecimento da pergunta) O doente está acompanhado mas, portanto, o ...a equipa de enfermeiros, principalmente médica, e a equipa de enfermagem, ao médico compete dizer que está nesta fase terminal. Portanto, a equipa de enfermagem tenta sempre disponibilizar tudo e o acompanhante e o doente tentam ir buscar também o máximo dos cuidados porque...por isso é que está aqui a acompanhar e...

(Pergunta relativa ao luto): Por vezes, descarta porque muitas das vezes eles estão aqui e acontecem casos de estar aqui dois, três meses e a pessoas que acompanha também está em exaustão. E...então essas mesmas pessoas acabam por estar envolvidas numa situação difícil. Chega a um ponto que a pessoa está numa cama... era mais fácil...mais valia os levarem do que estar aqui a sofrer tanto, porque já está a dar cabo...portanto, essas pessoas também precisavam de um acompanhamento porque não é só...

(Pergunta relativa ao pós-luto): Sempre. Sempre. Eh...ouvi dizer, mesmo os enfermeiros, e ainda por cima pessoas que deixaram...que são familiares, portanto, vêm cá nos visitar, dizem-nos que os enfermeiros são muito de confiança, dizem sempre: 'olhe, qualquer coisa que precise...agora vai, descansa, qualquer coisa que precise disponha'. Pronto, tem sido um acompanhamento...pronto, é assim, aqui neste serviço às vezes não há palavras porque mesmo as pessoas, os acompanhantes às vezes dizem mesmo: 'nunca vi nada igual'. Tivemos agora aqui um caso há pouco tempo que diziam que numa clínica particular pagam mais e são melhor bem atendidos nesse sentido, são melhor servidos. Nada disso! O senhor era da instituição x (...).

(In6) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In10) Entrevistado: (repetição da pergunta) Eh...quando o prédio foi construído, pelo menos ainda há pouco...é assim, as janelas têm já aquele...há uma janela interior...há uma janela interior e há a janela exterior que só abre até meio, já mesmo para o doente não poder saltar. E as janelas aqui deste lado dos quartos, portanto, do fundo do corredor mas do lado direito, não abrem e só abrem uma frechazinha assim. É muito alto, não há gradeamento nem nada e as janelas já estão trabalhadas para não...eh...quando os doentes...algum enfermeiro os vê fugir, porque nós durante o dia podemos estar a servir e o doente estar na mesma. Temos que andar sempre de olho e as portas fechadas ou trancadas do serviço, e quase sempre do olho sobre os elevadores ou não, eles podem... Nunca sai um doente sozinho para ir a lado nenhum.

Gestão da informação

(In3) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In7) Entrevistado: (repetição da pergunta) Ai, isso já é da parte dos enfermeiros.

(In10) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

- 37. Situações de rotina (cuidados básicos...)
- 38. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
- 39. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
- 40. Discussão do tema da morte

(In17) Entrevistado:

(Pergunta relativa às situações de rotina): Pronto, sabe que de manhã tem que tomar banho, sabe também que, pronto, tem a opção de...:'quer tomar o pequeno almoço primeiro ou quer primeiro ir dar banhinho?'. Sabe que...e depois tem um regulamento atrás da porta do quarto para o doente e para o acompanhante que está, que é à mão mas que tem.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Ai isso eu já não sei. Oh, Dr^a deve ser com os médicos e com os enfermeiros.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): A evolução? (repetição da pergunta) Pois, também não sei.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): Nunca se fala assim da morte do doente.

(In7) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In11) Entrevistado: Incerteza? Incerteza tenho sempre que morre um doente. Eh...nunca sabem quando é que...(morrem).

Comportamentos estratégicos

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In19) Entrevistado: Eu só tenho que fazer aquilo que conta.

(In21) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In1) Entrevistado: Eu posso fazer mas não é: 'agora vou fazer isto sem o consentimento...'. Se as coisas me competem só a mim, isso eu faço. O trabalho do meu colega não faço. (...)

(In5) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In8) Entrevistado: Eh...é uma situação-problema?! (...) Era nova e tinha cá a mãe internada. E a mãe da mãe da miúda, portanto, acho que ia tomar banho ou não sei quê, tinha uma data de peças de ouro, foi tomar banho. Onde entrou um genro que não se dão muito bem, aliás já estava separado da filha, e coisas assim do género. Mas também já tinha recebido visitas anteriormente de uma amigas e os meus pais nesse dia... não tinha muito bom aspecto e não sei quê, às vezes há problema quando as pessoas chegam ao pé de nós: 'oh menina, pronto, as colegas que estão, enfermeiros e tudo, olhe não viu...o enfermeiro não sabe, não viu isto ou aquilo?' E depois quando se vai a perguntar: 'mas afinal quem é que lá entrou?' 'Foi o enfermeiro não sei quê! (...) Ai uma pessoa fica tão...(...) Depois as pessoas acreditam, não é.

(In20) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In1) Entrevistado: É a chefe. É a chefe que tem poder de decisão.

(In3) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In6) Entrevistado: Não. Isso normalmente é com os enfermeiros.

(In8) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In11) Entrevistado: Não ouvi. (repetição da pergunta) Não, só se for tarefas de trabalho ou assim. Nós não mandamos, quem manda é os enfermeiros quando a chefe não está, os enfermeiros é que tomam decisão.

(In16) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In20) Entrevistado: Isso nós próprios nas passagens de turno é o que os enfermeiros fazem. Agora nas nossas, se fizermos as tarefas todas no turno em que estamos, e aí nós às vezes discutimos entre nós, pronto, as tarefas que...

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In4) Entrevistado: No satisfaz, satisfaz bem, no bom e no muito bom, acho que é no satisfaz bem.

(In7) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In11) Entrevistado: Os mecanismos? (esclarecimento da pergunta) É o que digo: a chefe convoca-nos, fala connosco e uma coisa boa, a chefe não nos esconde nada. Portanto, vê a verdade, não fuja disso. Não! Chama-nos, fala e pronto.

(In16) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In19) Entrevistado: Como disse à bocado. Às vezes estamos sempre ali porque temos de estar sempre a ver. Não podemos andar assim pela rua. 'Ai agora não tenho nada para fazer, vou dar uma voltinha', Não. temos que estar sempre no serviço. Podemos estar ali um bocadinho sentadas porque, pronto, sempre atentos que a enfermeira nos chame, se uma campainha toca, se o telefone toca, porque às vezes nós também atendemos os telefones, não é só os enfermeiros e, pronto!

(In4) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In7) Entrevistado: Olhe, pronto, eu alívio é assim. Eh...para já gosto muito de fazer o que faço, depois tenho uma bebé pequenina, pronto. (...) E depois vou para casa, tenho um bebé, pronto, e uma...

(In11) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In14) Entrevistado: Por exemplo, os horários. Nem toda a gente faz o horário rollment. E aí nós temos uma equipa, eu podia dizer...'Não, eu quando entrasse para aqui, eu e mais, não faço, não fazia assim, não havia turnos para fazer manhã, tarde e noite, mas nós às vezes é 'Ah chefe, não podemos fazer assim à tarde?'. E ela para todos: 'Vocês concordam que fulano...'. Pronto, assim como uma colega nossa...(...)

(In21) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In1) Entrevistado: Conflito? (esclarecimento da pergunta) Há, agora...pronto, às vezes há certas coisas que nós não concordamos. Algumas...há conflito como em todo o lado. Mas não é dizer que isto aqui...quer dizer, assim conflito, mesmo conflito não!

(In6) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In9) Entrevistado: Normalmente, fala-se com a chefe e a chefe depois é que toma a decisão. Porque a chefe também não é só a chefe. Quer dizer, depois também tem que comunicar lá acima. Pronto, ela tem decisão sobre nós mas depois alguém também tem sobre ela porque ela também...não mandam tudo, não é.

(In15) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In19) Entrevistado: Que tipo de...? (repetição da pergunta) Tentamos dar o nosso melhor e...as coisas...quando alguma coisa falha aqui, não corre muito bem, tem que se ter feito assim, nós depois, pronto, entre todos tentamos melhorar.

Sistema de alianças

(In4) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In7) Entrevistado: É com todos. Sinceramente, é com os auxiliares e é com os enfermeiros porque de manhã estamos...o auxiliar, pronto, e o enfermeiro. Estou distribuída, portanto, com o enfermeiro e com a auxiliar e depois também estamos muito em contacto, por exemplo, com o doente.

(In12) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In15) Entrevistado: Eu não tenho grupos sinceramente.

(In17) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In20) Entrevistado: Não tenho aqui algum...(repetição da pergunta) Mantemos todos. Todos, isto é, quando há uma tarde ou assim ou quando às vezes vamos às compras e encontramos-nos. Quer dizer, não é combinar. Não é dizer assim: 'olha, vamos tomar café'. Pronto, isso não. Não tenho. Mas por alguma razão vamos às compras ou assim (...).

(In1) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In6) Entrevistado: Aqui não há grupos. Não!

(In8) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In12) Entrevistado: Aqui não...aliás, pronto, a chefe tem que fazer a distribuição mas é assim: está distribuído por esta enfermeira este doente, este doente e este doente. Pronto, não é dizer aquela coisa: 'agora tu faz o teu, eu faço...'. Mas não. Fazem individualmente e depois fazem todos, quer-se dizer, digamos mutuamente.

(In18) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In21) Entrevistado: Não.

(In1) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In5) Entrevistado: Às vezes há. A gente às vezes concordamos com certas coisas para nos facilitar mais. Por exemplo, muitos enfermeiros às vezes, acho eu, também concordo. O doente pode estar sentado numa cama por vezes é muito mais humano demorar mais tempo do que claro, não vamos levantar um doente desses, pô-lo no transfer e ir no corredor com o doente, está ali, fechado e pronto. Mas normalmente a gente pega no doente e vamos com ele no transfer e fica o banhinho dado, não é. E, pronto, é assim.

(In14) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In17) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Eu acho que sim. Eu acho que sim.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In22) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In1) Entrevistado: Ai, eu isso já não sei.

(In3) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In6) Entrevistado: Que tipo de apoio? Mas à minha família? (esclarecimento da pergunta) Ah...(risos)! Portanto, que tipo de apoio? Às vezes, é assim: às vezes, já aconteceu aqui de irmãos não se falarem mas porque o pai está naquela situação agarram-se um ao outro e choram, e pronto.

Caracterização socioprofissional

(In14) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In16) Entrevistado:-----

(In18) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

10. Objectivos da profissão
64. Profissional de saúde
65. Doente
66. Relação profissional de saúde/ doente/família
67. Outras profissões
68. Entre pares
69. Carreiras profissionais ideais
70. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In6) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): É assim: quando eu andava a estudar a minha área era animação social. Eh, portanto, não tinha muito a ver por era um curso tecnológico não tinha muito a ver com esta profissão. Depois estive na Alemanha, vivi, e depois concorri para a Caritas e entrei na Caritas e estive lá cinco anos de internamento na Caritas, mas depois concorri para aqui. Mas eu acho que a nossa educação interfere muito. (...)

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): -----

(Pergunta relativa ao doente):-----

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família):-----

(Pergunta relativa às outras profissões):-----

(Pergunta relativa aos entre pares):-----

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais):-----

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida):-----

(In22) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In1) Entrevistado: nenhuns.

(In3) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In6) Entrevistado: Pronto, o conhecimento que eu tenho é o que eu falei aqui que.. as tarefas que executo aqui.

(In9) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In12) Entrevistado: -----

(In14) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

73. Objectivos da profissão
74. Objectivos da equipa
75. Profissional de saúde
76. Doente
77. Relação profissional de saúde/ doente/família
78. Outras profissões
79. Entre pares
80. Carreiras profissionais

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): A filosofia...(esclarecimento da pergunta) que devemos cumprir...eh... que nós auxiliares temos...não é pena, que pena e uma palavra...mas temos compaixão.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Sermos amigos.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Eh...ser...prestativo.

(Pergunta relativa ao doente): Eu acho que para o doente acima de tudo está tirar a dor.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Ser o mais agradável possível com o prestador, mais para o utente.

(Pergunta relativa às outras profissões): (esclarecimento da pergunta) o que eles nos transmite noutras profissões? Ver a vida doutra maneira.

(Pergunta relativa aos entre pares): É o ideal.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Portanto...sermos quem somos e...sei lá, não sei...

(In17) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In20) Entrevistado: Qual é a situação? (repetição da pergunta e esclarecimento) Tive que fazer a escolha de horas semanais e a situação era que a nossa situação se legalizasse não é. (...)

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 9

SERVIÇO ONCOLÓGICO DE AGUDOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Em termos médicos, basicamente vai ser a especialidade da oncologia médica para ser responsável por qualquer ser.

(In16) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In20) Entrevistado: Aqui neste aspecto na parte da oncologia é já uma especialidade dentro da ordem dos médicos e como tal vai cuidar do doente oncológico que necessite de tratamento sistémico seja ele qual for: biológico, citostático, hormonal, portanto, da área que diz respeito à oncologia médica.

(In2) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In5) Entrevistado: De assistência relativamente ao doente: doente ambulatorio e o doente em regime de internamento.

(In8) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In11) Entrevistado: O âmbito do diagnóstico? Só o oncológico. Só o doente oncológico. (esclarecimento) Fundamentalmente, é um doente oncológico que necessite de tratamento sistémico mas, no entanto, há doentes oncológicos que poderão eventualmente ter pela sua situação clínica ou por outro motivo qualquer uma alteração metabólica eventualmente e precisar de um internamento também para correcção, digamos assim, sintomático da sua situação clínica.

(In19) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In22) Entrevistado: Temos...poderemos eventualmente internar um doente que não tenha uma certeza ainda do diagnóstico, embora nessa fase ainda não haja uma atitude terapêutica, porque é evidente: se não temos o diagnóstico preciso, não actuamos correctamente. É necessário ter um estudo histológico que confirme que é uma situação maligna. E daí partimos então para a terapêutica. É realmente um serviço muito específico daí talvez o âmbito dessa pergunta ser complicada.

(In6) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In10) Entrevistado: Repare, nós temos que ter certezas absolutas naquilo que estamos a actuar, e a fazer e a propor, e temos que estar muito seguros daquilo que estamos a fazer. Portanto, implica que o responsável, o médico responsável esteja muito ciente do diagnóstico, muito ciente da terapêutica e dos efeitos secundários que a terapêutica tem, explicar convenientemente quer ao doente, quer ao familiar.

(In17) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In21) Entrevistado: É importantíssima porque no fundo o doente necessita do apoio familiar para suportar muitas vezes a doença, para suportar muitas vezes os efeitos secundários da terapêutica e, portanto, é preciso que estejam todos envolvidos e que sejam uma equipa, digamos assim, a trabalhar todos ao mesmo tempo. Presentemente, até está em curso no serviço uma equipa, um trabalho de uma equipa que eu considero bastante interessante que se chama exactamente o apoio psico-educativo aos familiares dos doentes idosos, oncológicos e idosos, que o objectivo é exactamente este: é fazer reuniões de grupo com os familiares e com os doentes precisamente no sentido de os apoiar em coisas que muitas vezes até nos passam despercebidas mas que realmente tem sido muito útil esse trabalho.

Relacionamento com outros serviços

(In13) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In17) Entrevistado: Eh, repare que no doente oncológico o tratamento é multidisciplinar, portanto, nós temos forçosamente que ter uma relação activa com todos os outros serviços: cirurgia, radioterapia e outras especialidades médicas. Isto numa fase anterior em que está ainda digamos numa fase inicial perfeitamente apto a funcionar ou eventualmente com alguma alteração mas que pelo menos ainda seja compatível de uma terapêutica oncológica em determinada fase da vida em que o doente evolui e que não temos mais tratamento médico

oncológico nenhum para propor a este doente e entramos então numa fase em que começamos a pensar realmente numa...na assistência dos cuidados paliativos. É um doente muitas vezes que não tem condições, até mesmo em casa para poder estar e, ou pelo menos, ter os cuidados mínimos. É outro doente que também tem indicação e que nós pensamos realmente fazer sempre o envio aos cuidados paliativos. Agora há um...em termos de relação existe uma relação pessoal com todas as pessoas logicamente dos outros serviços e o nosso e desde, realmente, burocraticamente os envios, que nós chamamos os envios, para que não haja perda do processo. E, portanto, é o processo enviado juntamente com o preenchimento desse envio para os vários serviços. O (serviço) de cuidados paliativos tem um envio especial em que nós justificamos exactamente porque é que estamos a enviar para os cuidados paliativos, que no fundo é aquilo que eu lhe disse, portanto é um doente que já não tem uma atitude médico-oncológica compatível com a sua doença ou mesmo com o seu estado geral. Consideramos aquilo que nós dizemos ultrapassado para um tratamento médico-oncológico e então fazemos o envio para os cuidados paliativos.

(In20) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In23) Entrevistado: É assim: sei que eles têm uma boa articulação com outros hospitais, com centros de saúde, inclusivamente. Nós aqui na nossa área na zona 'd' do país não há uma relação para já tão saudável quanto aquela que está a existir na cidade 'm' já, nomeadamente com o centro 'f', com a equipa 'f' que eu acho que é muito bom e que tem sido um trabalho excelente. Nós ainda não conseguimos chegar a esse ponto mas vamos tentar lá chegar.

(In7) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In11) Entrevistado: Protocolos de trabalho? (esclarecimento da pergunta) Não sei muito bem o que entende por protocolos de trabalho. Nós temos logicamente os protocolos de tratamento de determinadas patologias que são feitos com os outros serviços geralmente nas reuniões em que estamos todos a discutir, em que todos discutimos exactamente a conduta a ter com determinado doente ou patologia. Não sei se considera isso como protocolo de trabalho.

(In19) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In21) Entrevistado: É precisamente dar uma orientação muito precisa e muito uniforme para que os doentes sejam muito bem orientados em todos os aspectos. Existem inclusivamente guidelines internacionais que nós seguimos logicamente para as várias patologias. Agora é evidente não é aquele protocolo que se possa dizer taxa 5, ou seja, o doente é patologia mamária e é isto que se tem que fazer. Não, logicamente as patologias são individualizadas e são avaliadas caso a caso. Mas de qualquer modo há sempre uma guideline para ser orientadora mais ou menos de um tratamento em determinada situação clínica.

(In7) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In10) Entrevistado: Eu acho que tem muitas vantagens porque no fundo há uma orientação científica que leva, e que está demonstrada que essa é a melhor conduta a tomar numa situação semelhante aquela. A desvantagem é que se pode cair no excesso. Se é assim que deve ser feito então vamos fazer assim se evidentemente (são) as condições individuais da doença. Mas eu acho que isso é o bom senso.

(In17) Entrevistadora: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In20) Entrevistado: Teoricamente já lhe disse.

(In22) Entrevistadora: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In4) Entrevistado: Habitualmente, têm uma entrevista com a equipa dos cuidados paliativos e quando nós fazemos o envio, essa equipa vai fazer uma avaliação com essa entrevista realmente ao doente e aos familiares e a partir daí é orientado. Não é bem uma assistência médica. É mais uma assistência de avaliar as condições que os familiares dos doentes têm, as condições médicas que realmente estão presentes nessa fase da vida.

(In11) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In14) Entrevistado: Se há consenso? (esclarecimento da pergunta) No fundo o consenso é sempre tomado quando o doente não tem outra atitude terapêutica a ser instituída e nesse sentido é de consenso, digamos assim, que não existe mais nada uma terapêutica paliativa, sintomática e paliativa de qualidade de vida para estes doentes e é nessa fase que realmente é tomada.

(In21) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In1) Entrevistado: Eu nesta não lhe vou dizer que existe conflito. Acho que tem havido um entendimento excelente nessa área e não tenho assim nada a apontar sinceramente.

(In5) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In8) Entrevistado: -----

(In10) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In14) Entrevistado: É provável que, por vezes, em termos burocráticos, por exemplo, falta de internamento no serviço de paliativos que o doente esteja aqui no internamento de oncologia com uma assistência mútua, ao fim e ao cabo, quer da equipa médica, quer da equipa de cuidados paliativos. Pode-se dar essa situação. Há meses que inclusivamente nos cuidados paliativos não quer dizer que estejam todos para internamento. Há doentes dos cuidados paliativos em ambulatório, em consulta externa e aí automaticamente pode haver aí também uma equipa mista de um oncologista e depois uma equipa só de cuidados paliativos.

Funcionamento do serviço

(In3) Entrevistadora: Foi feito algum levantamento de necessidades para se desenvolver uma articulação deste serviço com o SCP? Se sim, quais as áreas de avaliação de necessidades identificadas.

(In7) Entrevistado: Na prática isso acaba por ser mais empírico, digamos assim, do que realmente um estudo mesmo detalhado sobre isso.

(In10) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In13) Entrevistado: Essencialmente aquilo que eu achava que devíamos trabalhar é naquela relação com os centros de saúde para, e com outros hospitais logicamente, para prestarem cuidados aos nossos doentes que no fundo são doentes comuns mas que as outras entidades entendem que se o doente oncológico pertence ao nosso serviço e não lhe querem prestar mais cuidados. E eu acho que é exactamente nesse sentido que nós devíamos começar inclusivamente a proceder.

(In21) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço no que respeita à articulação deste serviço com o SCP?

(In1) Entrevistado: Teoricamente não temos tido uma relação nessa área, um entendimento nessa área conjunta. Não.

(In4) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP?

(In8) Entrevistado: O qual tem sido feito em todos os anos. No fundo sempre que é necessário entramos em contacto com os cuidados paliativos.

(In12) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP? Porquê?

(In16) Entrevistado: Isso prende-se imediatamente com a mesma justificação que eu já lhe tenho dado: sempre que é necessário, sempre que o doente está nessa fase é feito um envio. (pedido de esclarecimento). Há uma evolução (do número de doentes) até porque talvez...mas mesmo assim eu julgo que é uma estabilização muito sinceramente. Conhecendo determinadas patologias tem havido uma evolução da oncologia e tem havido um melhor controlo da doença. Infelizmente há outras que é apesar de tudo se mantêm com uma situação crónica e que ao fim e ao cabo o doente acaba por vir a falecer da sua doença oncológica. Portanto, acaba por atingir sempre numa fase em que provavelmente os cuidados paliativos são sempre necessários.

(In4) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In8) Entrevistado: É 100% condicionado. Toda a nossa acção prende-se sempre exclusivamente com a evolução.

(In11) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In14) Entrevistado: Eu sou directora de serviço há cerca de dez anos. É um serviço muito mais antigo do que isto logicamente. Tive a sua orientação. Quando eu realmente entro na direcção do serviço, faço algumas alterações e neste sentido existem normas, digamos assim, internas de orientação, desde a parte do laboratório e da consulta externa, até ao internamento médico e realmente em termos de...nessa área acho que as coisas agora estão bem definidas.

(In22) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?

(In1) Entrevistado: (já respondeu).

(In3) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In6) Entrevistado: Sempre que necessário, repare, desde que o doente começa a ser tratado pela oncologia médica está a ser fruto exactamente desse regulamento.

(In10) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In13) Entrevistado: Claro, desde os auxiliares médicos até ao próprio médico.

(In16) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In20) Entrevistado: Neste momento julgo que a regulamentação é geral, porque inclusivamente estamos sob um pedido de auditoria externa, nomeadamente do King's Fund, provavelmente já ouviu falar nele, em que nós temos que ter o máximo de cuidado em tudo. E acho que neste aspecto, e na entrevista que tive com eles, achei tudo muito útil. Entrámos nessas avaliações porque levou-nos a pensar em todas as áreas e a regulamentar exactamente todos os aspectos. Portanto, eu acho que neste momento as coisas estão realmente todas feitas.

(In5) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In8) Entrevistado: Caracterização? Ora bem! (precisão dos objectivos da pergunta) Teoricamente vamos precisar de conhecer o serviço, começamos por aí: conhecer a zona do ambulatório, portanto, os vários gabinetes de consulta, o hospital de dia que dá apoio a doença ambulatoria e depois o internamento em si. A partir daí saber exactamente o circuito do doente também; como fazer quando o doente entra na instituição, como é que chega ao serviço de oncologia médica. É fundamental que as pessoas saibam. Todos eles passam sempre por uma reunião de decisão terapêutica. Portanto, saber o que é uma reunião de decisão terapêutica, quais as reuniões de decisão terapêutica e quais os sítios onde elas são praticadas. depois a partir daí, sabendo o circuito que o doente tem que fazer, sabendo exactamente as voltas que é necessário ter, é importante que, isto eu estou a falar em termos médicos, na carreira médica, é necessário a pessoa dar a conhecer quais são os protocolos básicos da instituição em termos de terapêutica para poder também fazer uma orientação quando for necessário. De qualquer modo, apesar de tudo, qualquer médico que venha para a instituição só ao fim de duas, três semanas de observação no serviço é que começa eventualmente a praticar eventualmente a sua profissão. Em termos das outras carreiras, nomeadamente dos auxiliares, nomeadamente a parte da enfermagem, tem igualmente um plano de integração semelhante. Portanto, passa pelo conhecimento da instituição, passa pelo conhecimento do serviço, e depois pelas formas que elas têm de trabalho, digamos assim, e que têm que ser sujeitas. Mas mesmo assim, também, só ao fim de duas, três semanas de observação com uma pessoa responsável é que começa a exercer a sua profissão.

(In11) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In14) Entrevistado: Sou capaz de ser um bocadinho viciada talvez a dar-lhe essa resposta mas eu julgo, a minha ideia pelo menos, não vou conseguir completamente mas, para já estou satisfeita muito sinceramente por ter uma equipa que não me considero como sendo superior a eles de maneira nenhuma, sou igual a eles perfeitamente e quero que eles me considerem da mesma maneira. Trabalhando em conjunto é muito importante, os problemas são postos diariamente porque...para não avolumar exactamente para terem as resoluções o mais fácil possível. E dentro deste espírito de abertura com responsabilidade.

(In1) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In4) Entrevistado: Eu tenho exactamente o serviço dividido por grupos de patologia, não só doentes aqui como temos as próprias equipas médicas estão divididas nesse sentido. Há vários grupos. Principalmente há três grupos de doentes, de grandes patologias com um responsável em cada um deles para precisamente facilitar e permitir ao médico o aprofundar de conhecimento nas patologias que estão a trabalhar nessa parte aí. (pedido de identificação das patologias) Tenho, por exemplo, o grupo 1, que eu lhe chamo o grupo 1 em que tem mama, ginecologia, urologia e sistema nervoso central. Depois tenho o grupo 2 em que tenho todo o digestivo e... hemolinfopatias. Tenho outro grupo de cabeça e pescoço, melanoma e pulmão, melanoma, isto é, dermatologia e.... (pedido de precisão). Para cada patologia também tem os seus protocolos a nível terapêutico. Isso é muito complicado responder o tratamento neo-adjuvante; é um tratamento paliativo. Todas as patologias têm as suas atitudes terapêuticas. (Especificação do tratamento paliativo) Tratamento paliativo oncológico: é aquele tratamento citostático, hormonal que ele precisa, o doente, que se apresenta com uma bipolarização da doença. Portanto, em que nós consideramos, chamamos-lhe paliativo mas em que consideramos que fazer um tratamento neste doente não o vamos curar nunca. Podemos atingir uma fase de remissão completa, ou seja, de aparecimento das lesões mas sabemos que mais ou menos tarde ele vem a recidivar novamente e vem a morrer dessa doença. Por isso é que lhe chamamos paliativo. Não é aqueles cuidados paliativos que há pouco estávamos a falar, nomeadamente, que estavam ultrapassados para qualquer tratamento oncológico, mas sim paliativo porque não vamos curar o doente, não há um intuito curativo. Será um intuito de melhorar a qualidade de vida do doente, de eventualmente atingir uma remissão completa, portanto, um desaparecimento da doença. É evidente que é teoricamente um período limitado.

(In10) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In14) Entrevistado: (Já respondeu)

(In16) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In19) Entrevistado: (Esclarecimento dos objectivos da pergunta) Todo o doente é oncológico do tratamento. Mas dentro do doente oncológico há vários estadios, ou seja, o estadio inicial e o estadio avançado, principalmente podemos dividi-los como tal. No estadio inicial poderá eventualmente o doente iniciar o seu tratamento por uma cirurgia ou eventualmente uma radioterapia e não necessitar de entrar no nosso serviço. Mas a evolução da oncologia tem sido: todo o doente desde que tenha o diagnóstico oncológico necessita de fazer um tratamento médico oncológico que poderá ser muitas vezes ainda antes de uma terapêutica cirúrgica ou de radiações. É a tal terapêutica neoadjuvante que eu à bocadinha lhe falei.

(In7) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In10) Entrevistado: Eu acho que é uma relação familiar entre o médico e os próprios. Acabámos, não só o doente é um doente especial, um doente diferente, ele dá a sensação que olha para o médico e o vê como uma pessoa muito, muito próxima para ele, muito especial para ele, até porque vai pedir uma confiança que outro médico eventualmente não consegue atingir esta relação. Vêem em nós, parece que nos vêem assim a tábua de salvação e, portanto, são muito abertos connosco e nós de certo modo fazemos exactamente o mesmo até porque temos que estar face a face a explicar-lhe a evolução da doença, como é que as coisas estão a correr em função do tratamento que estamos a instituir, como estamos eventualmente também a justificar o tratamento que estamos a dar, porquê que o estamos a fazer e os efeitos secundários. Da mesma maneira temos que os explicar muito bem e temos que saber como actuar perante eles. Portanto, cria-se realmente uma relação muito íntima e é uma relação muito saudável habitualmente com o doente oncológico e o médico oncológico.

Relacionamento com a direcção/administração

(In6) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

(In11) Entrevistado: Com a direcção deste serviço, automaticamente eu sou a directora dele a relação tem que ser boa. (risos) Com os outros serviços, com as outras direcções, eu acho que temos tido um bom relacionamento. De vez em quando teremos os nossos desencontros que é lógico e salutar. Se todos jogássemos dentro da mesma equipa alguma coisa estaria errada. Pode haver discórdias mas nós chegamos, de qualquer modo, habitualmente a consensos que isso é que é importante. A relação com a administração também a considero neste momento bastante salutar. Acho que tem sido uma atitude de...digamos...de colaboração mútua, importante. Tenho tido uma boa recepção da parte da administração em relação aos problemas que muitas vezes se têm posto e, portanto, considero que, de momento, neste momento, estamos com uma atitude positiva.

(In1) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

(In5) Entrevistado: Eu sinceramente era isso que eu lhe ia dizer. Eu continuo a dizer, eu considero que é positiva. Poderá haver algumas falhas. É natural. Existem. Mas provavelmente também com as hierarquias superiores também terão e depois reflecte-se automaticamente.

Trabalho em equipa

(In13) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In15) Entrevistado: Eu neste momento considero como sendo uma doença crónica que terá logicamente o seu percurso. Quando ela é que vai entrando num diagnóstico numa fase muito inicial, nós podemos curá-lo completamente. Há determinadas patologias em que realmente essa cura é viável onde é possível. Há outras que apesar de serem situações oncológicas iniciais poderão quase sempre levar ao desenvolvimento da doença anos mais tarde. Portanto, é uma doença oncológica, logicamente sistémica, como digo crónica. E é neste sentido inclusivamente que quando estou com um doente destes lhe dou a esperança de vida, e comparo inclusivamente a outras doenças metabólicas, nomeadamente a uma diabetes, a problemas circulatórios, a doenças circulatórias, em que no fundo são também doenças crónicas que vão necessitando de tratamento ao longo da vida e é neste sentido que eu faço uma comparação para que o doente tire aquele mito que o cancro ainda tem, a palavra cancro ainda tem muita...

(In7) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In10) Entrevistado: Infelizmente é aquela que não tem mesmo qualquer hipótese de terapêutica com alguma viabilidade de poder curar ou até ao menos aliviar completamente.

(In14) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In17) Entrevistado: -----

(In19) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In22) Entrevistado: Nós temos várias reuniões de trabalho aqui no serviço. Tenho uma reunião de trabalho de visita geral à enfermaria em que todos os doentes que estão nesse momento internados são discutidos, são avaliados em termos de situação clínica e em termos de terapêutica. Tenho outra reunião de trabalho em que são apresentadas artigos de revisão e artigos que consideramos importantes publicados recentemente em que fazemos

as nossas críticas e as nossas avaliações. Tenho outra reunião de trabalho em que nós fazemos todos os doentes que vêm para o serviço de primeira vez são discutidos: o doente em si, o caso clínico em si e a terapêutica que achamos que será a melhor para esse doente. Só aquele doente que venha iniciar um tratamento já está previamente discutido por todos os elementos do serviço, independentemente da patologia A, da patologia B ou patologia C. Tenho ainda uma outra reunião de serviço de apresentação de temas teóricos que normalmente até fazem parte da parte curricular dos médicos em formação, nomeadamente dos internos ou mesmo dos especialistas também numa fase inicial. E eventualmente tenho ainda a reunião também da parte de problemas burocráticos que normalmente vão surgindo e que têm que ser discutidos também.

(In18) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porque?

(In21) Entrevistado: (esclarecimento dos objectivos da pergunta) Da enfermaria como compreende tenho realmente que ter uma atitude activa logicamente para saber exactamente porque é que o doente está internado, porque é que ele foi internado, porque é que está a fazer aquele tipo de tratamento. Nas apresentações, na discussão dos doentes de primeira vez também automaticamente é uma atitude bastante activa logicamente como compreende. Nas discussões dos casos clínicos, aquilo que eu chamo a reunião..., aqui haverá uma pessoa que está encarregue de fazer a apresentação desse artigo que ele achou importante, saber porque é que ele importante. E no fundo todos nós, acaba por ser uma atitude global a crítica que terá que se fazer a esse artigo que vai ser apresentado. Em termos de problemas burocráticos automaticamente sou eu que os levanto: saber exactamente como é que os vamos resolver e também com uma atitude positiva em relação aos restantes.

(In12) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In15) Entrevistado: Às vezes não é fácil mas isso depende de pôr uma metodologia que logo no início tente inculcar quando a pessoa vem para um serviço. Claro que vai dizer 'mas isso também é uma coisa pessoal', 'é'. Há pessoas que conseguem colaborar mais em equipa do que outras. Também tenho consciência disso. Mas apesar de tudo luto para que essa atitude comum seja tomada.

(In22) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In1) Entrevistado: Nos vários sectores! Em termos médicos, logicamente, que é primeiro estarei eu a fazer essa distribuição; depois os médicos responsáveis das várias patologias e abaixo dessas estarão eventualmente os médicos orientadores de estágio. É evidente que são as pessoas a quem têm à sua parte. Depois de pessoal de enfermagem, por exemplo, há logicamente o enfermeiro chefe e, por sua vez, os assessores e terão depois os responsáveis das várias áreas, nomeadamente, da investigação e da informação. Os auxiliares têm igualmente um responsável, também, que terá de certo modo a sua orientação em relação aos restantes elementos. O próprio secretariado clínico: existe uma pessoa que é igualmente responsável pelo secretariado e depois tem um elemento responsável pelo secretariado do laboratório.

(In14) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porque?

(In17) Entrevistado: Essencialmente a chefia e só. O resto trabalho juntamente com eles.

(In20) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porque?

(In23) Entrevistado: -----

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: É variável. (esclarecimento dos objectivos da questão) Um dia que eu tenha uma consulta. Como estou com a chefia do serviço não posso ter consultas todos os dias mas digo-lhe um dia de consulta externa. Começo primeiro por...pela visita à enfermaria, aos doentes que tenho internado, aos meus doentes internados. Começo...passo de imediato para a consulta externa, nós temos as consultas externas marcadas por hora e, portanto, começam às nove horas e vão até à uma hora da tarde, da manhã, durante o período da manhã. Da parte da tarde eventualmente das duas às quatro igualmente temos doentes com consultas. Portanto, tenho estes dois grupos de consulta de manhã e de tarde. Automaticamente nesse período estarei ocupada com a consulta externa exclusivamente. E exclusivamente não direi, em teoria. Claro, no atendimento estou a ser interrompida mas tento tanto quanto for possível tento cumprir esses horários de planeamento da consulta externa. Há outros dias em que eu tenho ainda reuniões de decisão terapêutica, em que tenho igualmente que estar presente nesses reuniões de decisão terapêutica, onde estão todos os elementos dos outros serviços onde o doente é discutido. Realmente é o tal protocolo de atitude terapêutica a aderir. Depois isto dá um dia normal de consulta. Se eventualmente não tenho consulta externa, tenho realmente uma actividade da direcção do serviço, igualmente em função do trabalho que exista nessa altura. Tenho os protocolos que tenho forçosamente que estar sempre a actualizá-los porque em oncologia é mesmo assim. Num mês as coisas são capazes de modificarem completamente em determinadas patologias e temos que nos actualizar de acordo com isso. Há sempre aquela correspondência de doentes a pedirem relatórios clínicos que temos eventualmente de os elaborar e dar andamento a tudo isso. E já vai longo!

(In11) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porque?

(In15) Entrevistado: -----

(In17) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In21) Entrevistado: É evidente que é a fase informática que é neste momento o nosso 'b-á-bá' e lamento é que não consiga ter programas mais elaborados que nos pudessem ainda ajudar mais as nossas tarefas.

(In1) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In5) Entrevistado: Defendo-as, até porque como deve compreender, por exemplo, a informatização do serviço fui eu que a comecei. Fui eu que comecei por fazer a ligação informática com os outros serviços, nomeadamente a anatomia patológica, nomeadamente com a patologia clínica nos sentido de me darem os resultados através do computador porque o sistema que era utilizado era o telefone, o que realmente era incompreensível com o número de doenças que temos. De maneira como vê, aceito todas as inovações.

(In14) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In17) Entrevistado: Sei que é necessário. Por exemplo, ainda há muito pouco tempo estive a substituir um colega que adoeceu e automaticamente tive que assumir o que estava marcado para ele nesse dia.

(In22) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In1) Entrevistado: Também tenho uma supervisão. Logicamente tenho a direcção clínica, e a directora clínica, portanto, poderá, acima, e automaticamente ela faz uma supervisão.

(In5) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In8) Entrevistado: Exactamente, se é um doente ambulatório é na consulta externa ou no hospital de dia; se é um doente de internamento será automaticamente aqui no internamento que é feito todos esses cuidados. Mas de qualquer modo, todo o doente que vai para o internamento passa primeiro pela consulta externa, não entra directamente pelo internamento. Depende do tipo de cuidados básicos que são necessários fazer, desde o médico, a uma enfermeira, a um auxiliar prestam esses cuidados. Nós temos, por exemplo, doentes que por vezes precisam de alimentação assistida, que é um auxiliar que dá.

(In18) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In21) Entrevistado: Além, do enfermeiro e do auxiliar, o objectivo é também que os familiares comecem tendo...teoricamente eles não deveriam estar presente. No nosso tipo de serviço, no nosso tipo de doente necessita forçosamente de uma boa relação com a família, temos que facilitar que de algum modo que os familiares possam estar a acompanhar o doente quando necessário. E, portanto, se eles estão...fazem questão em, por exemplo, dar-lhes uma alimentação, a alimentação nossa, mas que eles realmente se prestam para ajudar nesse sentido, não temos a opor.

(In6) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In10) Entrevistado: Todas elas podem estar presentes, agora tentamos tanto quanto for possível tratá-las. (pedido de especificação). Por exemplo, um doente com dor, existe neste momento analgésicos, analgésicos potentes para aliviar essa dor. E eu defendo 100% que o doente esteja assintomático, que seja a situação que tiver, que haverá situações mais complicadas, uma obstrução por exemplo, uma obstrução intestinal, aí já se tem colocado uma cirurgia que é uma cirurgia que não é compatível, que não é possível. Isso já é uma situação mais complicada! Mas seja como for, sempre que possa haver uma atitude, por muito remota que seja, de intervenção, eu acho que ela deve ser tomada e ser aliviado os sintomas. Acho que defendo a 100% a qualidade de vida do doente.

(In22) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In1) Entrevistado: (esclarecimento dos objectivos da questão). Depende da patologia, depende da instituição. Realmente há doentes que têm situações graves, bastante graves, com um estado clínico terrível, com infecções graves, com dispneias intensas, e que são realmente...levam a uma degradação clínica geral que é um horror, e que é terrível. É evidente, depende das patologias como lhe digo, porque há felizmente outras patologias em que isto era sistemático de nós encontrarmos no dia-a-dia e com a evolução da oncologia estas situações já não aparecem com a mesma frequência. Mas de qualquer modo, há outras, que apesar de tudo...apesar de tudo há evolução médica que tem existido, essas limitações ainda nos vão aparecendo e é um entrave ainda e é uma dificuldade, e que nos impede bastante a nós, pelo menos profissionais.

(In14) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In17) Entrevistado: Em termos de personalidade pode levar mesmo a uma deformação completa, por exemplo, metastização cerebral. Há doentes que têm comportamentos logicamente distintos daquilo que eles tinham anteriormente. Em termos profissionais, profissionais não e põe essa questão, mas em termos de outras alterações corporais são as infecções. Para mim são as situações mais graves de debelar muitas vezes e que são aquelas

situações que deitam aquele cheiro...que é um cheiro realmente característico e que é incomodativo não só para o doente como para as pessoas que o rodeiam. São situações bastante graves.

(In4) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In7) Entrevistado: Agitação. Principalmente agitação motora que para mim é aquela que é mais notória e mais frequente de encontrar.

(In10) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In13) Entrevistado: O doente fica estrategicamente receptivo. Poderá levar a uma sonolência, aumentando do doente mais do que aquela que seria habitual. Mas no fundo é exactamente para contrabalançar a agitação em que o doente está. Portanto, acho que deve ser feita.

(In18) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In21) Entrevistado: Até determinada fase da vida esse controlo consegue-se. Entretanto, a experiência que eu tenho poderá não ser a realidade, mas é a experiência que eu tenho: é que muitas vezes quando o doente está a fazer tratamento numa fase inicial até tem um controlo muito bom, quando termina o tratamento, isto até se nota mais num tratamento adjuvante, quando termina o tratamento é que começa a deterioração psicológica, ou seja, é que aparecem depois os problemas, os terrores na sua vida. E às vezes nós só com os tratamentos não conseguimos e precisamos de um apoio psicológico.

(In7) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In11) Entrevistado: Exactamente, é individual. São situações individuais. Um doente não reage da mesma maneira que o outro. E o próprio doente em várias fases da sua vida também age de maneira diferente. Portanto, há um ajuste constante não só aos doentes como aos familiares. Muitas vezes, auxiliados ou não, por uma equipa de psicólogos ou mesmo por um psiquiatra precisamente em função da situação que tivermos presente.

(In19) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In22) Entrevistado: Isso é muito variável. Depende muito da doença e também depende muito da localização das metástases.

(In1) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In4) Entrevistado: É evidente que há situações que é relativamente fácil quando há uma deterioração rápida e uma evolução rápida da doença, logicamente, que se vê de algum modo que a morte se aproxima. Há outras situações que são mais repentinas do que aquilo que nós contávamos. O doente que está bem, muitas vezes até está em controlo clínico, e de um momento para o outro faz um agravamento da sua doença e morre rapidamente. É variável. Mas também depende um pouco da evolução clínica da doença. Depende um pouco do doente em si, logicamente.

(In14) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In17) Entrevistado: Várias fases. Há várias fases. A primeira fase que eles me perguntam essa...deverá ser exactamente quando entro em contacto com o doente oncológico, com o seu diagnóstico, digamos assim. É evidente que, tal como eu lhe disse à bocado, o cancro é igual a morte. Essa frase ainda está na cabeça de muitas pessoas e, portanto, quando tenho um diagnóstico de cancro, automaticamente pensa é na morte. Portanto, a primeira questão que nos põem é exactamente: 'Morro? Morro quando e como?'. Depois de esclarecido o doente, de esclarecido o tratamento, se é uma situação tratada e curada, se estiver misturada, essa situação, ou por outra, a presença da morte vai desaparecendo logicamente da cabeça do doente. Se é um tratamento paliativo vai-se pondo sempre que necessitamos de mudar o tratamento, ou seja, sempre que há um agravamento da doença. Nessa altura, a primeira pergunta durante mais tempo é...há várias posições, digamos assim, de posicionamentos do doente perante a morte e a questão vão-nos pondo à medida que a situação vai evoluindo.

Relação com o doente/família

(In12) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In16) Entrevistado: É exactamente esclarecer a situação que é possível. Quer dizer, o doente que tem dois meses de vida tem muitas vezes um dia de vida, isso quanto a mim acho que só nos filmes é que eventualmente acontece com tanta precisão. Claro, que sabemos muitas vezes que o doente é uma situação tão determinada que poderá ter alguns meses de vida. Poderemos dizer: 'é uma situação muito rápida, uma evolução muito rápida, poderá ter que prender-se com o medo'. Mas realmente é tudo muito teórico.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In4) Entrevistado: Isso...também é um bocadinho ainda mito. As pessoas quando estão numa unidade de cuidados paliativos é um bocado mito ainda porque há pessoas que pensam: 'vamos para uma unidade onde vamos morrer'. E ainda nos põem muitas vezes essa questão. Depois de esclarecidos e vendo que a unidade de cuidados paliativos é simplesmente uma unidade onde o prestador dá qualidade de vida a um doente, depois é que eles compreendem isso, entretanto, e aceitam muito bem esse apoio que os cuidados paliativos vão prestar ao doente. Agora é necessário que seja esclarecido nesse sentido porque a primeira reacção que têm é exactamente...aliás já lhe chamaram há muitos anos que era a antecâmara da morte.

(In16) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In20) Entrevistado: A situação de como apoiar o doente e que relação poderão ter com o médico para poder prestar cuidados que sejam necessários fazer em contacto com a acção toda, é realmente muito importante.

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

41. Ao serviço
42. Aos profissionais/funcionários
43. À família/aos doentes
44. À doença

(In8) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): Queixas? Eu se calhar sou a pessoa menos indicada para falar nisso. Posso eventualmente falar-lhe nalgumas reclamações que tenho eventualmente dado resposta mas que se prendem exactamente com tomadas na consulta: aguardarem demasiado tempo na sala de espera.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Não tenho tido.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): -----

(Pergunta relativa à doença): É como lhe digo, felizmente nessa área não temos tido reclamações.

(In19) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In22) Entrevistado: É exactamente uma boa assistência médica. Uma assistência bem cuidada, individual e que seja actualizada.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In5) Entrevistado: Normalmente, nós prestamos exactamente esses cuidados o máximo e o melhor que sabemos fazer. Tentamos inclusivamente não ter tempo de demora desde que existe um diagnóstico e uma indicação de tratamento, e um limite desse tratamento: uma semana de intervalo não considero isto de modo algum um atraso. Tentamos que aconteça sempre quer nos cuidados que eu possa ter em relação a isso.

(In13) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

31. no luto antecipatório
32. no luto
33. no pós-luto

(In20) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Normalmente nós deixamos que os familiares permaneçam no serviço, se o desejarem logicamente, estejam com o seu familiar o tempo que entenderem. Não temos aquele horário rígido de vinda precisamente para depois afastar os familiares. Deixamos que o acompanhe até à hora que em princípio...

(Pergunta relativa ao luto): Habitualmente depende da hora que isso acontece. Logicamente se vier num horário normal, o médico responsável desse doente é quem presta a relação e a informação aos familiares. Se é fora do horário de serviço, existe um médico de serviço permanente, de doença física permanente, que é depois ele responsável por essa condução.

(Pergunta relativa ao pós-luto): Normalmente, volta novamente ao médico responsável do doente. O médico que for responsável pelo doente.

(In12) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In16) Entrevistado: O apoio psicológico e o apoio psiquiátrico.

Gestão da informação

(In20) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In1) Entrevistado: É exactamente aquela reunião que eu à bocadinho lhe falei e que nós discutimos tudo.

(In4) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

41. Situações de rotina (cuidados básicos...)
42. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
43. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
44. Discussão do tema da morte

(In11) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina (cuidados básicos...)): Na primeira consulta, quando o doente é de primeira vez, e o doente é de primeira consulta é decidida toda a sua situação clínica, todo o tratamento necessário a fazer e todos os efeitos secundários que esses tratamentos vão implicar, nomeadamente, com a maneira de os aliviar. Isto na primeira consulta. Nas consultas seguintes, da mesma maneira o doente é informado, qual a evolução que a doença vai ter ou eventualmente se é uma doente em controlo clínico, qual é a sua situação clínica.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar):-----

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): é exactamente em relação aos efeitos secundários que esse tratamento poderá vir a causar, que nós prestamos imediatamente essa informação e que damos da mesma maneira indicação de como deverá ser aliviado e ultrapassado.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): -----

(In5) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In9) Entrevistado: Eu geralmente quando é uma patologia em que as probabilidades de cura são poucas e, portanto, aí o risco é transmitido. Será que não vão dizer: 'tenho tantas hipóteses'. Automaticamente é muito difícil em termos quantitativos...falamos em termos de probabilidades, de respostas de tratamento e é assim que nós conversamos com os doentes.

Comportamentos estratégicos

(In17) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In20) Entrevistado: São necessárias como em qualquer humano. Com certeza que as tenho. Tento ser o mais justa possível, tento estar o mais informada possível em termos de actualizações precisamente para não errar em termos de atitude terapêutica mas logicamente que as terei porque não há ninguém que as não tenha.

(In2) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In5) Entrevistado: Obviamente tenho que as consolidar porque diariamente estamos sempre a ter uma atitude activa, digamos assim.

(In8) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In11) Entrevistado: É aquela situação em que eu gostaria de resolver a situação e que não consigo resolvê-la.

(In14) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço? (

(In18) Entrevistado: Tenho é outro problema: é que não tenho mais ninguém a quem eu possa recorrer, não é. Há situações em que tenho dúvidas e tenho que me tentar ajudar, digamos assim, com outras informações. E procuro: tenho colegas e amigos noutros serviços noutras informações e quando tenho um problema difícil de solucionar, normalmente peço também uma segunda opinião a outro colega.

(In1) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In4) Entrevistado: -----

(In6) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In9) Entrevistado: Mais problemas, digamos, de burocracia. (pedido de precisão) Mais problemas de burocracia que são aqueles em que eu sou obrigada a tomar uma atitude mais imediata e mais isolada. Em termos clínicos, com um doente e como é uma vida que está em jogo, tento tanto quanto possível, que tenho algumas dúvidas, socorrer-me de outras opiniões para a decisão poder ser tomada.

(In16) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In20) Entrevistado:-----

(In22) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In1) Entrevistado: Eu classificar-me a mim própria é um bocado difícil. Posso é dizer que subjectivamente tento ser mais eficaz possível, mais precisa...

(In5) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In9) Entrevistado: Em termos clínicos, vamos começar por aqui. Em termos clínicos, passa exactamente pela discussão da doença, pela discussão da literatura em relação à atitude a tomar perante essa situação e automaticamente seleccionarmos aquela que é de maior consenso.

(In14) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In17) Entrevistado: Cada vez são menos os meus intervalos de trabalho. Estamos numa fase de evolução não só interna como externa e que, portanto, exige que haja uma dedicação permanente e os intervalos são pequenos. Mas tento nos intervalos...necessito de fazer mais intervalos e de me actualizar em termos de medicina.

(In23) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In2) Entrevistado: Com a família. (risos)

(In4) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In7) Entrevistado: Posso voltar exactamente aos protocolos de tratamento que são fruto sempre de um consenso. Digamos, a própria orgânica do serviço é igualmente fruto de um consenso. Eu não facilitaria esta orientação sem ter primeiro uma conversa com todos os elementos e sem ter primeiro uma opinião deles em relação às minhas ideias.

(In13) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In16) Entrevistado: Os conflitos que habitualmente surgem no dia-a-dia, eu aceito exactamente a palavra conflito, acho que prende-se mais com o problema da própria pessoa, é que realmente a rotina é tão grande e é tanta que nos leva obrigatoriamente a criar conflitos. Não conseguimos ter resposta.

(In22) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In1) Entrevistado: Acho que como deve compreender muito dificilmente. Tentamos ajudar-nos quando um está mais sobrecarregado do que o outro tentamos dar uma ajuda. Mas é sempre difícil.

(In5) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In9) Entrevistado: Tem sido também uma luta constante em relação ao cumprimento desses objectivos. Primeiro porque eu terei traçado uma série de objectivos que eu gostava que, quer dizer, rapidamente fossem atingidos e que na prática não conseguimos porque na prática implicam uma série de limitações, nomeadamente, de pessoal que é necessário para podermos modificar a atingir. Contudo, temos conseguido alcançar esses objectivos. Não digo que todos os objectivos mas também num plano de acção, normalmente são para três anos, e não é no primeiro ano que nós os atingimos, logicamente. (...)

Sistema de alianças

(In21) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In1) Entrevistado: Logicamente trabalho mais directamente com a equipa médica principalmente, com quem tenho uma relação mais intensa. Tenho igualmente uma ligação muito grande com o sector de enfermagem e com o sector do secretariado clínico. Talvez aquele que eu...a minha atitude seja mais passiva com os auxiliares de acção médica porque não depende tanto de mim a atitude profissional deles.

(In8) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In11) Entrevistado: Logicamente com os médicos.

(In13) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In16) Entrevistado: Tento até inclusivamente manter com todo o pessoal do serviço: auxiliares, enfermagem e médicos.

(In19) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In1) Entrevistado: É exactamente o grupo médico, o grupo de enfermagem, o grupo dos auxiliares médicos e o secretariado clínico também. (Caracterização de cada grupo) Completamente diferente do outro, como deve compreender. São diferentes, cada um tem os seus objectivos. São completamente diferentes, no entanto, devem ter uma ligação entre todos e há um relacionamento que é constante e diário entre todos.

(In7) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In11) Entrevistado: É exactamente pelas tarefas que cada um tem, quer dizer, elas estão tão bem definidas, nós temos as tarefas bem definidas não só para os auxiliares como para enfermeiros, como para o secretariado clínico, como para os médicos. Portanto, se cumprirem bem essas tarefas, a relação que tem a ver com os outros grupos automaticamente elas estão cumpridas.

(In18) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In21) Entrevistado: Não. Nós grupos...já existiam. Talvez as tarefas é que foram melhor definidas.

(In1) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In5) Entrevistado: Existe exactamente o tal regulamento interno de regulamentação é exactamente esse. (Interrupção) Permite depois a união entre os vários sectores.

(In9) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In12) Entrevistado: Considero porque felizmente eu fui a própria a responder porque ainda há pouco tempo tive uma empresa, digamos assim, que me fez uma avaliação exactamente para ver esta parte que eu estava a tratar para ver exactamente o que se estava a passar este serviço: uma avaliação externa onde se ia fazer uma avaliação da qualidade dos vários sectores, da qualidade da produção e da minha própria. (...)

Caracterização socio-económica do doente/família

(In21) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In1) Entrevistado: É variável como calcula. Por vezes prende-se com as patologias. Há patologias que têm um nível socio-económico bastante baixo: cabeça e pescoço é aquela que é a mais baixa. Há outras que é exactamente o oposto. Por exemplo, o cancro da mama normalmente surge num nível socio-económico mais elevado.

(In7) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In10) Entrevistado: Nós temos apoios sociais importantes e quando necessário recorremos a eles exactamente para os ajudar naquilo que for preciso.

Caracterização socioprofissional

(In16) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In18) Entrevistado: -----

(In20) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

11. Objectivos da profissão
71. Profissional de saúde
72. Doente
73. Relação profissional de saúde/ doente/família
74. Outras profissões
75. Entre pares
76. Carreiras profissionais ideais
77. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In8) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): O ser médico para mim foi sempre um desejo, se calhar ainda numa fase de inconsciência digamos assim, já na escola primária eu dizia que gostava de ser médica. Se me perguntar porquê, não lhe sei responder até porque na minha família não tenho médicos por tradição mas foi realmente uma profissão que me aliciou desde o início da minha vida. Não sei exactamente porquê. Aquelas doenças todas da infância e, portanto, uma grande ligação ao meu médico, na altura médico pediatra, e talvez por isso gostava imenso dele e que me tivesse influenciado na minha ideia. A partir daí desenvolvia. Quando entrámos na fase mais avançada, no secundário, aí fiquei um bocadinho hesitante na minha profissão: se deveria ser médica porque eu gostava imenso eventualmente de arquitectura ou de engenharia. E fiquei sempre por tomar uma decisão entre uma área ou outra. Depois prendeu-se até com uma questão de brio. Tive uma nota excelente em Biologia e achei que não: 'é mesmo para medicina que eu vou'. E foi essa a razão. Depois durante o curso de medicina. Eu acho que o nosso curso de medicina, agora presentemente terá tido algumas alterações, (...) e nós durante todo o curso de medicina temos uma ligação com o doente muito fugaz. Acho que devia de ser muito mais prático. E só os últimos anos é que tinham uma ligação com as enfermarias, do ficar com os doentes. É pouco! E nós quando acabámos o nosso curso tínhamos muita teoria mas depois na prática é completamente diferente. Adorei o meu internato geral porque aí tivemos oportunidade de aprender medicina. Foi realmente no internato geral. Também tive muita sorte, devo confessar! Porque eu fui, foi aliás o primeiro curso que passou o internato geral no centro hospitalar da cidade x para um número muito reduzido de médicos que fomos para lá para o hospital novo com uma equipa médica

desejosa de formação. E, portanto, nós tiramos partido exactamente das dele, e eles ensinaram-nos o melhor possível com uma relação diária imensa e efectivamente(...).

(Pergunta relativa ao profissional de saúde):-----

(Pergunta relativa ao doente):-----

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família):-----

(Pergunta relativa às outras profissões):-----

(Pergunta relativa aos entre pares):-----

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais):-----

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida):-----

(In1) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In4) Entrevistado: Sabe que antes de começar nos cuidados paliativos na nossa instituição, aqueles que na altura eu fiz em oncologia médica que existiam, eram os cuidados paliativos que tinham mais a ver com aquela ideia que os doentes tinham que é realmente a antecâmara da morte. Os cuidados paliativos não associavam que fossem meramente desejados. A própria relação que existia naqueles serviços que eu conheci na altura achava que realmente não eram bons. A nível internacional já existiam excelentes unidades de cuidados paliativos e felizmente vieram depois a ser conhecidos por nós genericamente e, portanto, viemos a adoptar esse sistema e acho que neste momento são fundamentais.

(In15) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In18) Entrevistado: Exactamente, tentamos acompanhar o que se está a passar noutros países que achamos positivos.

(In21) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In1) Entrevistado: Têm sido gerais porque repare não é bem a minha especialidade e automaticamente não vou dar-lhe uma bibliografia. Mas tenho sempre que tenho interesse e disponibilidade estou num congresso, estou em encontros exactamente em cuidados paliativos mais a título informativo geral.

(In7) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

81. Objectivos da profissão
82. Objectivos da equipa
83. Profissional de saúde
84. Doente
85. Relação profissional de saúde/ doente/família
86. Outras profissões
87. Entre pares
88. Carreiras profissionais

(In18) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Melhorar o máximo possível.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): É realmente a qualidade.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Da mesma maneira manter uma actualização dentro da oncologia onde é mais importante, onde é mais fundamental é a actualização.

(Pergunta relativa ao doente): Tratá-lo o melhor possível e respeitá-lo o máximo.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Da mesma maneira existir como que uma relação familiar entre médico, doente e família.

(Pergunta relativa às outras profissões): Considerarmo-nos todos iguais e trabalharmos todos em conjunto para o mesmo fim.

(Pergunta relativa aos entre pares): Da mesma maneira, trabalharmos em conjunto.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Eu acho que as carreiras profissionais têm que ser seguidas, logicamente, e neste momento estamos a atravessar um período difícil: é que é exactamente o problema dos contratados. Estamos numa transição a nível institucional em que estão médicos da carreira hospitalar e outros médicos que são contratados, enfermeiros da carreira hospitalar, enfermeiros contratados, auxiliares de acção médica contratados. Portanto, sendo todos idênticos, acabam por ter carreiras uns definidas, outros que não são definidos e pode criar desigualdades profissionais graves. Julgo que o doente neste sentido também já reparou que isto existe e que estará para sair felizmente as carreiras de provimento das pessoas.

(In1) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In4) Entrevistado: Infelizmente estou no topo da carreira profissional.

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 10

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: A mim não me exigiram quaisquer requisitos. Eu fui...eu vim para aqui para um curso de voluntariado nesta instituição e era só exigido outro tipo de trabalho que é trabalho de cafetaria lá em baixo e de apoio ao doente. Ainda não existia aqui esta secção dos paliativos. Só mais tarde é que abrem há uns três ou quatro anos é que estes serviços aqui abriram. E depois de Verão é que nos foi pedido, à nossa coordenadora, aos nossos coordenadores visto que nós temos dois, que seria importante haver aqui também a presença de voluntários e foi quando me propuseram para eu vir. Na altura a enfermeira que estava sempre neste serviço, que era a enfermeira A, ela pediu que fossem pessoas, em princípio ela até pediu só uma, mas para vir todos os dias e isso foi-nos impossível arranjar quem tivesse disponibilidade para todos os dias da semana sempre a mesma pessoa. Depois ficou então, ficámos então de experimentar e vai ser alternado e fomos vendo como é que se terá que ficar sempre ou se vai haver alterações. E depois ficamos, ficamos assim. Eu nessa altura até só dava um dia por semana e passei a dar dois dias porque elas queriam que fosse uma pessoa que pelo menos pudesse estar aqui dois dias cada uma, para não meter também muita gente pretendiam que fosse quase sempre as mesmas caras para que houvesse uma maior...as pessoas se integrassem melhor mesmo com o pessoal porque isso poderia, não sei se já reparou, que há aqui uma família. E então nessa altura propuseram-me e eu aceitei porque eu não tenho qualquer espécie de preparação nesta área, não é. Não me sentia assim muito preparada mas depois quando a gente chega 'eu vou experimentar'. Porque claro isto é um trabalho também diferente uma vez que se trata de, por exemplo, doentes terminais que já têm tido outras...

(In16) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In20) Entrevistado: Como? (repetição da pergunta) Eu acho que é importante. Eu acho que é muito importante, uma das primeiras coisas que realmente me fizeram abrir muito...é importante mesmo na fase em que o doente está quando vem para cá, o apoio que lhes é dado é importantíssimo que é evitar o sofrimento em grande parte.

(In2) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In5) Entrevistado: A assistência eu acho que é em muitos aspectos mas principalmente a maneira como o doente é tratado cá, a atenção que lhe é dada e a...e fazer o doente sentir-se bem que é muito, muito importante, não é. É muito importante.

(In10) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In13) Entrevistado: Isso já são coisas que eu não sei responder.

(In15) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In18) Entrevistado:-----

(In20) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In24) Entrevistado:-----

(In1) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In6) Entrevistado: Haver intercâmbio. Haver realmente muita comunicação. E há aqui uma comunicação muito grande entre o profissional de saúde, o doente e a família. Há. É das coisas melhores é essa.

Relacionamento com outros serviços

(In14) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In18) Entrevistado: Isso já não é...já não tenho assim conhecimento, não é.

(In21) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'l'?

(In24) Entrevistado:-----

(In1) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In6) Entrevistado: Também não sei mas presumo que sim.

(In8) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In10) Entrevistado:-----

(In12) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In15) Entrevistado: -----

(In17) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In20) Entrevistado: Os desta instituição? Os que vêm, segundo eu já me apercebi, de que sítios vêm, não é? É mais da quimioterapia, do internamento da quimioterapia, segundo eu já me tenho apercebido.

(In1) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: Quais os serviços? (esclarecimento dos objectivos da questão) Também não estou muito a par disso mas sei que há vários hospitais, mesmo sem se este hospital, que eles recebem aqui doentes de outros hospitais. (...)

(In9) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In14) Entrevistado: -----

(In16) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In19) Entrevistado:-----

(In21) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In24) Entrevistado:-----

(In2) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In5) Entrevistado:-----

(In7) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In11) Entrevistado:-----

Funcionamento do serviço

(In15) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In18) Entrevistado: Eu presumo que sim.

(In20) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In23) Entrevistado: Necessidades quanto a pessoal? (esclarecimento dos objectivos da questão) O pessoal tem de estar, assim como eu, de certa maneira preparado para estes serviços assim mas este é um trabalho talvez mais específico.

(In4) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In7) Entrevistado: Quais...? (repetição da pergunta) As prioridades eu suponho que é o estado em que o doente se encontra não é. Isso é mais importante e talvez também as condições familiares e as condições do próprio doente na sua própria casa.

(In12) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In15) Entrevistado:-----

(In17) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In20) Entrevistado:-----

(In22) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In2) Entrevistado: -----

(In4) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In8) Entrevistado: Se condiciona? (repetição da pergunta) Eu não sei lhe responder muito bem a essa pergunta.

(In11) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In14) Entrevistado: Também não sei.

(In16) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In19) Entrevistado: -----

(In21) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In24) Entrevistado:-----

(In2) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In5) Entrevistado:-----

(In7) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In11) Entrevistado:-----

(In13) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In16) Entrevistado: Eu acho que é um serviço muito humanitário.

(In18) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In21) Entrevistado: A relação aqui é uma das coisas que mais me fascina, que mais me...eu adoro ver a maneira como as pessoas aqui lidam uns com os outros desde os médicos, enfermeiros e pessoal auxiliar. Todos têm uma relação que eu nunca vi em mais parte nenhuma.

(In2) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In5) Entrevistado: Também não sei. Não sei responder.

(In7) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In10) Entrevistado:-----

(In12) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In16) Entrevistado: -----

Relacionamento com a direcção/administração

(In20) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In1) Entrevistado:-----

(In3) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In7) Entrevistado:-----

Trabalho em equipa

(In11) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In13) Entrevistado: É uma doença que mete medo.

(In15) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In18) Entrevistado: É um doente a quem se deve dar toda a atenção e todo o carinho possível.

(In21) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In1) Entrevistado: -----

(In6) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In9) Entrevistado: Eu não assisto às reuniões de trabalho.

(In11) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In14) Entrevistado:-----

(In16) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In19) Entrevistado:-----

(In21) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In24) Entrevistado:-----

(In2) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In5) Entrevistado:-----

(In7) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In10) Entrevistado:-----

Desempenho das tarefas

(In14) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In18) Entrevistado: Mas só aqui? (esclarecimento) Eu chego aqui um pouco antes do meio dia e talvez aí umas tantas, venho cumprimentar o pessoal e depois dirijo-me a todos os quartos e vou cumprimentar os doentes e falo-lhes um pouco, pergunto, ofereço os meus serviços. Se há alguém de novo, eu explico porque é que estou aqui e qual a minha missão aqui, não sou técnica, não tenho qualquer trabalho técnico mas estou aqui para ajudar, para fazer aquilo que acharem que eu possa fazer, à própria família dos doentes eu ofereço os meus serviços e a minha ajuda. Eh...converso com um e com outro até chegar o almoço. Chegada a hora do almoço eu ofereço-me para ajudar a dar as refeições e, portanto, o pessoal me diz quais os doentes que eu posso ajudar. E então eu vou ajudar e até serem dadas as refeições eu permaneço assim. Depois vou eu almoçar, depois volto e quando volto é o meu trabalho é fazer um pouco de companhia aos doentes até inclusivamente se algum quer ou está em condições de ir-se passear um pouco com ele no corredor, fazer-lhe companhia e até aos familiares. Porque não esquecer que os familiares por vezes precisam tanto de apoio ou mais do que os próprios doentes e eu suponho que a minha presença e a das minhas colegas aqui baseia-se também muito nisso que é o apoio ao familiar do doente.

(In14) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In18) Entrevistado: Alterações por causa deste serviço? (esclarecimento) A minha vida está organizada de uma maneira muito simples. Eu sou uma pessoa que vive só, uma vez que já não tenho o meu marido. E filhos e netos também já não precisam de mim para lhes dar ajuda e já tenho a minha vida organizada. Portanto, eu tenho tempo mais ou menos disponível e, portanto, eu procuro empregar o meu tempo disponível de uma maneira que eu ache que é justo, que seja de ajuda a quem precisa, portanto, dá-me satisfação fazer...eu hoje tive a fazer alguma coisa de útil.

(In4) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In8) Entrevistado:-----

(In10) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In14) Entrevistado:-----

(In16) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In19) Entrevistado: Se a voluntária não pode vir por qualquer motivo, já tem acontecido estar de férias, eu procuro substituir na medida do possível. Nós fazemos isso.

(In23) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In2) Entrevistado: Nunca me apercebi disso que houvesse, quer dizer, os nossos coordenadores do voluntariado aqui, porque nós somos voluntários da instituição y, é noutros serviços que é o trabalho de cafetaria lá em baixo e de apoio ao doente. Eh...aqui o papel deles é nulo. Nós entramos aqui e já não estamos sob a supervisão deles, dos coordenadores de quem nós estamos dependentes. Aqui é um trabalho à parte.

(In10) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In13) Entrevistado: Eh...os cuidados básico são pois...quem os presta (são) os enfermeiros e os auxiliares que são...todos, que eu admiro muito o trabalho deles, que se esforçam por ser realmente, por fazer o máximo e os espaços...os espaços é este espaço todo: é a casa de banho que tem um banho especial, não sei se já conhece não é, e todos os espaços também são esses.

(In20) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In23) Entrevistado: Todas as pessoas que aqui trabalham.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: Eh...é muito variável. Há pessoas aqui com doenças oncológicas que nós assim à primeira não notamos alterações. Há outros que têm alterações que custa ver, alterações é conforme o local onde essa doença se vê. Odores? Muita vez. Muita vez o doente tem mau hálito, mau cheiro, eh...tudo faz parte da própria doença, do cancro mas acontece! Muitas incapacidades, que pouco a pouco vão avolumando até chegar a morte.

(In13) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In16) Entrevistado: Acho que é terrível mesmo uma degradação...que custa por vezes ver.

(In19) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In22) Entrevistado: Muitas vezes afecta, outras não. Conforme a doença...com uma lucidez impressionante até alguns! Custa muito!

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In4) Entrevistado: Os distúrbios psicológicos às vezes são muitos. Por vezes, provocam...muita ansiedade, muito desespero até!

(In7) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In10) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Isso é uma coisa que eu não tenho, como lhe disse, preparação. É mais a minha intuição. É mais aquilo que eu no momento sinto que o doente precisa, a palavra, dar-lhe a palavra que ele precisa porque, por vezes, é o pensar apertar a mão, fazer sentir 'eu estou aqui!'...eh...o que eu sinto que posso fazer melhor...

(In17) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In20) Entrevistado: Alguns sim.

(In22) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In2) Entrevistado: Não percebi muito bem! Em que medida? (repetição da pergunta) Sempre! Porque cada doente é um doente diferente e há doentes que nós devemos tratar de uma maneira diferente uns dos outros. Nós temos que ajustar a nossa maneira de falar para o doente conforme as necessidades deles, não é.

(In8) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In11) Entrevistado: Às vezes não é no final porque aí eles já estão eh...portanto, suponho eu, que mais sedados, mais inconscientes, não se apercebem...é mais antes! Antes de chegar essa parte!

(In15) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In18) Entrevistado: Às vezes os sinais são visíveis, outras vezes não! Às vezes têm-me surpreendido. Há doentes que a mim pareciam estar muito bem e chego cá ao outro dia e ele já morreu!

(In22) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In1) Entrevistado: Quando é que o doente e a família sente essa necessidade? Isso é muito variável. Conforme. Às vezes até o grau de cultura da pessoa depende. Há doentes que pretendem demorar o que têm até ao fim, não falam abertamente no assunto e não admitem que vão morrer! Não falam nisso! Há outros que precisam de falar!

Relação com o doente/família

(In9) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In13) Entrevistado: Caracterizar? Essa é um bocadinho...é sempre...temos uma proximidade muito grande. Eles apreciam a nossa...eu sinto que eles apreciam a nossa presença.

(In17) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In20) Entrevistado: É uma...é um calvário!

(In22) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In2) Entrevistado: Acho a família muito importante para este tipo de doente. Todos! Mas acho que é muito importante a presença e a atenção dos cuidados da família.

(In6) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

45. Ao serviço
46. Aos profissionais/funcionários
47. À família/aos doentes
48. À doença

(In13) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): Eles parecem apreciar, todos eles, a maior parte sentem-se muito agradecidos, muito contentes, muito...sentem-se, por vezes, admirados por encontrarem um serviço desta natureza.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): (repetição da pergunta) As queixas? Não há. Acho que não há.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Também não me parece!

(Pergunta relativa à doença): À doença? Falam muito uns com os outros sobre a doença. Por vezes, partilham, há uma partilha grande por vezes entre os familiares uns dos outros, eles partilham muito a sua dor uns com os outros.

(In1) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In4) Entrevistado: Muita atenção sobre o doente!

(In6) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In10) Entrevistado: A resposta é sempre boa aqui. Eu acho que isto que é perfeito! Não é por eu estar aqui mas estou muito bem, estou muito contente por aqui participar neste serviço!

(In14) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

34. no luto antecipatório
35. no luto
36. no pós-luto

(In21) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Eu acho que há aqui pessoas preparadas para essas situações especificamente, mas...

(Pergunta relativa ao luto): A assistência no luto? Também. Quer-se dizer, é a assistente social e os próprios enfermeiros. É toda a gente. Somos nós no momento! Eu acho que todos procuram dar o melhor de si!

(Pergunta relativa ao pós-luto): (esclarecimento da pergunta) Não sei. Não estou dentro de qual é especificamente se há, ou não, esse apoio ao doente depois, após o luto. Sei que aparecem cá familiares, por vezes, até a agradecer. Às vezes há telefonemas a agradecer. Já me têm telefonado. Por vezes há uns ramos de flores que me vêm entregar após a morte do seu familiar. Isso acontece muito!

(In11) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In15) Entrevistado: Também não estou a par dessas medidas!

Gestão da informação

(In19) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In23) Entrevistado: Também não estou muito a par! Mas eu noto que isso também é variável de doente para doente. Há pessoas que são informadas da sua situação, há outros que não! Nós, por exemplo, eu tenho o cuidado de nunca...de procurar saber até que ponto o doente está ou não informado da sua situação. Outros não! E talvez a maioria não estão! Os familiares sim! Agora os doentes não!

(In6) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

45. Situações de rotina (cuidados básicos...)
46. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
47. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
48. Discussão do tema da morte

(In13) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina (cuidados básicos...): Como é feita? (repetição da pergunta) Não sei.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar):-----

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente):-----

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte):-----

(In21) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In1) Entrevistado:-----

Comportamentos estratégicos

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In8) Entrevistado: Eh...não sei. Isso...eu não sou uma pessoa. Eu sou um bocado emotiva. (risos)

(In11) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In14) Entrevistado:-----

(In16) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In19) Entrevistado: Para mim uma situação-problema é uma doença. Acho que não há outra maior!

(In22) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In2) Entrevistado: Eu apercebo-me que há cá pessoas capazes e que estão preparadas para essas situações.

(In5) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In8) Entrevistado: Sim, principalmente a apoio a familiares no momento da morte das pessoas.

(In11) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In14) Entrevistado: A maioria das vezes eu procuro não resolver os problemas sem primeiro me informar se posso ou não resolvê-los junto dos profissionais.

(In18) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In22) Entrevistado:-----

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In4) Entrevistado: (risos) Não sei! Acho que não sou eu que devo caracterizar isso. Não sei.

(In7) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In11) Entrevistado: Eu julgo mesmo que é o haver uma grande interligação entre todos.

(In14) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In17) Entrevistado: Os intervalos de trabalho eu costumo utilizá-los com um bocadinho de...por exemplo...junto dos meus colegas....estar um pouco junto dos meus colegas. É haver assim um pouco de...vamos tomar café juntos, vamos conversar um bocadinho. depois cada um vai para... segue o seu destino, não é.

(In23) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In2) Entrevistado: Lendo. Lendo muito!

(In4) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In7) Entrevistado: Situações em que tem havido consenso? Que eu me tenha apercebido...é como lhe digo, é uma interligação muito grande! Eles procuram desenvolver as coisas juntos!

(In11) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In14) Entrevistado: Não me tenho apercebido!

(In16) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In19) Entrevistado:-----

(In21) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In1) Entrevistado: -----

Sistema de alianças

(In5) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In8) Entrevistado: É mais enfermeiros e auxiliares porque são a quem eu recorro quando preciso, a quem eu vou perguntar alguma coisa se preciso, a quem eu vou procurar ajuda quando é...quando o doente precisa.

(In12) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In15) Entrevistado: Ai, eu acho que com todos!

(In17) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In20) Entrevistado: Ai, eu mantenho o melhor possível o relacionamento com todos os meus colegas de trabalho. Gosto muito da equipa com quem trabalho. (precisar a pergunta) Fora do espaço de trabalho também.

(In1) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In5) Entrevistado: Ah, não sou capaz disso!

(In7) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In11) Entrevistado: Ai não sei! Não sei!

(In13) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In16) Entrevistado:-----

(In18) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In22) Entrevistado: Também não sei. Eu não estou por dentro da parte profissional propriamente.

(In1) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In4) Entrevistado: Eu acho que sim!

Caracterização socio-económica do doente/família

(In8) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In11) Entrevistado: Aqui aparecem pessoas com vários níveis: económico e social. Muitos! Porque eu quando aqui cheguei eu até pensei que isto era só para os ricos! Felizmente...!

(In15) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In18) Entrevistado: Um grande apoio. Eu acho que é um apoio importante! É pena é ser tão pequenininho!

Caracterização socioprofissional

(In23) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In1) Entrevistado: -----

(In3) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

1. Objectivos da profissão
2. Profissional de saúde
3. Doente
4. Relação profissional de saúde/ doente/família
5. Outras profissões
6. Entre pares
7. Carreiras profissionais ideais
8. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In15) Entrevistado:-----

(In17) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In20) Entrevistado: Nenhum!

(In22) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In1) Entrevistado: Eu tenho lido alguns livros. Não me lembra agora o que era, do nome de uma escritora francesa que li o livro! Mas gostei de ler (...).

(In5) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In8) Entrevistado:-----

(In10) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

89. Objectivos da profissão
90. Objectivos da equipa
91. Profissional de saúde
92. Doente
93. Relação profissional de saúde/ doente/família
94. Outras profissões
95. Entre pares
96. Carreiras profissionais

(In21) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão)(esclarecimento da pergunta) Eu acho que a filosofia para mim é a pessoa disponibilizar-se para o cargo.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa):Da equipa? É haver realmente...procurar haver respeito uns pelos outros, sobretudo, e haver realmente um trabalho de equipa.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde):Do meu serviço? Quanto ao profissional de saúde? (esclarecimento da pergunta). Não sei. Acho que cada um deve cumprir o seu dever.

(Pergunta relativa ao doente): Quanto ao doente é nós olharmos para ele como uma pessoa que precisa de nós e que nós estamos temos que ajudar. Isto é um trabalho nesse sentido em todos os campos.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família):Eu acho que há uma boa relação.

(Pergunta relativa às outras profissões):Não sei.

(Pergunta relativa aos entre pares):(esclarecimento da questão) Há uns poucos colegas meus...Não percebi bem a pergunta! (esclarecimento da pergunta) Nesse aspecto nós somos preparados para vir dar e não receber. Eu acho que é essa a filosofia que nós devemos ter. É estar disponíveis para dar sem querer nada em troca!

(Pergunta relativa às carreiras profissionais):Não estou muito por dentro disso!

(In21) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In24) Entrevistado: Não tenho já na minha idade!

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 11

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Os objectivos? Eu não sei bem os objectivos. Sei lá, acho que ser muito simpática, educada.

(In16) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In20) Entrevistado: (reformulação da pergunta) Curar não é porque...ai curar não é. Sei lá...não sei...atenuar um bocadinho o sofrimento talvez. Não sei.

(In1) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In4) Entrevistado: O modelo de assistência? Eh...não...

(In6) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In9) Entrevistado: O diagnóstico é sempre o mesmo. A terapêutica...sei lá...

(In12) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In15) Entrevistado: Pois isso assim é outra coisa que não está bem assim para nós.

(In18) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In22) Entrevistado: Com nós? Quer dizer, pode...mas acho que não.

(In1) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In5) Entrevistado: Eu acho que é muito importante, muito importante o diálogo porque as pessoas vêm com muitas perguntas, não sei...e às vezes muitas incertezas também, e às vezes até vêm um bocado tipo revoltado e a gente apanha por tabela. Até que a comunicação é muito importante.

Relacionamento com outros serviços

(In13) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In17) Entrevistado: Os serviços que conheço melhor é a oncologia médica e é assim: portanto tive lá antes de vir para aqui e o ambiente e tudo era tudo ótimo. Eu dou-me muito bem com as pessoas. Eu penso que é muito bom. Não tenho assim grandes queixas daquelas pessoas que se portava mal ou coisas assim do género. Não tenho assim...

(In23) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In2) Entrevistado: Não respondeu.

(In4) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In8) Entrevistado: Não sei. Que eu tenha conhecimento...não sei.

(In10) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In12) Entrevistado: Não sei.

(In14) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In17) Entrevistado:-----

(In19) Entrevistadora: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

(In22) Entrevistado: Quase todos os internamentos. Até as consultas e assim.

(In1) Entrevistadora: Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In4) Entrevistado: Eu isso não sei bem. Eu sei que há serviços que mandam a proposta, depois eu acho que o Dr. vai ver a doente, que a avalia. Penso que é assim. Não sei se tem mais alguma coisinha que tem que fazer.

(In9) Entrevistadora: Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In14) Entrevistado: Quase nunca não vou assim ver alguém e assim porque quase não conheço assim...como eu sou de tão longe, as pessoas...

(In17) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In20) Entrevistado: Não percebo muito bem. (repetição da pergunta) Não respondeu.

(In23) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In2) Entrevistado: Eu acho que não. Que eu tenha conhecimento não!

(In4) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In7) Entrevistado: -----

(In9) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In13) Entrevistado:-----

Funcionamento do serviço

(In17) Entrevistadora: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?

(In20) Entrevistado: Também que eu saiba não.

(In22) Entrevistadora: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

(In1) Entrevistado: (repetição da pergunta) Necessidades assim para o nosso dia-a-dia? Era uma coisa que a gente sempre gostava era de ter o transfer para, por exemplo, levar os doentes ao banho e isso temos até para os doentes irem deitados e sentados, para irem à banheira e tudo. Nós temos isso. Penso que outras coisas quer-se dizer tanto melhor para nós como para o doente, certas coisas, também penso que temos. Não sei se há alguns serviços a trabalharem com condições, pronto, com coisas mais... (interrupção).

(In10) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In13) Entrevistado: (repetição da pergunta) Sei lá! (risos)

(In15) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

(In18) Entrevistado: Eh...mas para nós? (esclarecimento da pergunta) Não é para nós referirmos sermos avaliados ou coisa assim do género? Não é isso!?

(In22) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

(In1) Entrevistado: -----

(In3) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

(In7) Entrevistado:-----

(In9) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In13) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Sei lá! Não sei bem explicar! É assim: claro que a gente sabe que todos os doentes têm essa doença e também mexe um bocadinho com a gente, não é? Mas sei lá, a gente também não pode estar...não sei bem explicar...eh...sei lá, envolver-se muito porque também é mau...é um bocadinho mau para nós, não é.

(In19) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In22) Entrevistado: Não respondeu.

(In1) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In4) Entrevistado: Eu nem sei. Se eu nem sei como é que eles surgiram!

(In6) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In9) Entrevistado:-----

(In11) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In14) Entrevistado: Pois, se há algum regulamento a gente não deve fugir ao regulamento. Não sei...pelo menos...! Há as coisas que a gente conhece e penso que toda a gente faz. Mesmo ninguém aí anda assim tipo um bocado à balda por isso é porque se cumpre no mínimo. Pelo menos no mínimo!

(In20) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In24) Entrevistado:-----

(In2) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In5) Entrevistado: Acho que é bom! (risos) Pelo menos eu acho que é bom. Quer dizer, eu estou a dizer bom...pelo menos nós já tivemos 'montes' de situações que o doente até vem bastante mal, cheio de dores e a nós nem nos interessava vermos isso. A gente é mesmo bom para nós porque pelo menos vemos que o doente, já não digo ficar bom porque isso está fora de questão mas pelo menos fica melhor.

(In12) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço? (p.5)

(In15) Entrevistado: Acho que é boa. Eu acho que é boa. Mas as outras pessoas é que têm que responder sobre mim, sobre mim. Mas eu dou-me bem com toda a gente. Acho que é muito bom.

(In19) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In22) Entrevistado: Qual o diagnóstico? Sei lá! Eles são tantos! Então, pode ser: o tumor da mama, o do ovário...

(In1) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In4) Entrevistado: Acho que não.

(In6) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In10) Entrevistado: -----

Relacionamento com a direcção/administração

(In14) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar.

(In19) Entrevistado: (repetição da pergunta) Também é boa (a relação com a direcção deste serviço). Isso é só com o Dr. x que temos uma decisão. Isso é só com o Dr. x que é o director, não é. Eu penso que... (Com os restantes serviços) Também deve ser. Lá está, é a tal coisa! A gente não...como falam para toda a gente e não sei quê, penso que é bom! (Com a administração hospitalar) Também, nunca tive problemas nenhuns.

(In4) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?

(In8) Entrevistado: Eu penso que também é bom. Não tenho conhecimento de que tenha havido algum desentendimento entre algum serviço ou assim! (Com a administração hospitalar) Penso que também não tem havido problemas nenhuns. Só se foi sem o meu consentimento que houvesse alguma coisinha. Mas essas coisas normalmente falam-se. (risos)

Trabalho em equipa

(In17) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In19) Entrevistado: Ui, isso Deus queira que ei nunca saiba! (risos) Não, não é isso! Eu sei que é uma doença mas não...assim especificar, especificar...

(In23) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In2) Entrevistado: E agora explicar isso? É o que nós vemos mais diariamente! Mas para falar isso por palavras é um bocado difícil!

(In5) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In8) Entrevistado: -----

(In22) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In1) Entrevistado: O quê? Algumas coisitas, sei lá, que as pessoas têm dúvidas, as férias... sei lá, às vezes há uns puxõezinhos de orelhas (risos) por alguém que, sei lá, que às vezes...no princípio quando vieram estes colegas novos que estão de contrato, é normal, as pessoas não estão habituadas a trabalharem num hospital e não sei quê, e coisas que faziam muita confusão e tudo, e às vezes a gente depois na reunião fala essas coisas. Não é puxões de orelhas, entre aspas. Pronto, aquelas coisitas que a gente apontávamos todos, falávamos. Mas nada de...pronto, fala-se de tudo o que seja relacionado com o trabalho pois, e dúvidas. Dúvidas que se tenha e também não é assim nada de coiso, mas...!

(In12) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In15) Entrevistado: Ai eu por mim está tudo bem! Nunca...bom, não é por nada assim de especial, porque se eu tiver assim alguma coisa para dizer também digo mas raramente interfiro. Até sou...coisas a mim que eu tenha directamente para falar, não! E raramente digo alguma coisa. Não sei, não é do meu feitio estar a falar. Eu falo muito mas é assim. Se for assim depois, por exemplo, como aqui que eu estou toda nervosa...numa reunião ou assim também fico assim, pois. (risos)

(In23) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In2) Entrevistado: Como é que conseguem trabalhar em conjunto? Oh...não sei, eu acho que é fácil trabalhar em conjunto. É mais difícil trabalhar sozinho. Sozinho ou...eu acho que é muito bom trabalhar...eu acho que se consegue muito melhor trabalhar em conjunto do que sozinho. Por exemplo, até mesmo ao fazer a cama do doente se estiver outra pessoa do outro lado, tanto faz melhor como fazemos mais depressa do que estarmos a fazer sozinhas, demoramos o dobro do tempo e estamos ali assim sozinhas. Não sei, para mim é melhor trabalhar em conjunto. Gosto mais!

(In12) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In15) Entrevistado: É pela chefe do serviço, neste caso pela enf^a w. (repetição da pergunta) Faz natural (a distribuição). Sei lá! Faz um 'x' quartos por cada um, depois uma outra pessoa fica de externos, depois outra distribuição à sala terapêutica, pronto, ela tenta diversificar para não ficar sempre o mesmo nem no externo, nem na sala terapêutica, nem assim. Ela...não sei qual é o critério que ela usa mas penso que é roubar a todos para não ser sempre um a ficar num sítio, outro a ficar noutro.

(In23) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In2) Entrevistado: (repetição da pergunta) Sei lá! Há várias coisas! Não sei, por exemplo, se um doente se molhar ou até entornar água, entornar a sopa, ou se tiver algum doente assim...nós temos que limpar porque não está cá mais ninguém. Dar o comer ao doente tanto podemos ser nós como o senhor enfermeiro. Não sei, penso que será mais a base da limpeza do que propriamente do doente. Tanto podemos fazer nós como o senhor enfermeiro (neste último caso).

(In10) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In13) Entrevistado: Das que nós fazemos quais são as prioritárias? Sei lá, um exemplo: entregar o comer ao doente, sei lá, ir limpar uma água no chão...penso que é prioritário dar a comida ao doente, a água pode estar um bocadinho no chão que não há problema. Mas também pode uma pessoa escorregar na água...ai valha-me Deus! (risos)

Desempenho das tarefas

(In21) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In1) Entrevistado: Ah, por exemplo, hoje: estou na copa, primeiro levamos os primeiros almoços, depois recolhemos a louça suja, depois vamos repor o que tiramos sujo, normalmente temos sempre um comprimidinho para o doente beber com água, vamos repor, repomos sempre guardanapos limpos na mesinha de cabeceira do doente, eh...temos que tratar também de pedir a roupa lavada para o resto do turno e para o dia a seguir, depois lavagens de louças, depois é o almoço, depois distribuí-lo, depois dar aos doentes, e depois também levar a louça também a lavagem que é feita na central de lavagem, eh...e depois temos uns papéis que temos de fazer lá na copa, temos de actualizar tudo...e é mais ou menos isso. Depois vamos buscar o lanche ou fica para as colegas da tarde,

pronto, hoje como eu estou na copa é mais ou menos isto por esta ordem. Se for nos quartos, normalmente costumamos começar por vestir-lhes a roupa individualizada, depois os banhitos, depois o doente toma o banhinho vai tomar o pequeno almoço, depois tem que se arrumar tudo nas salas, pronto, é diferente. Depois é os almocinhos, depois dão-se, tira-se a louça, depois repõe-se, quer-se dizer, repõe-se a louça, o papel, põe-se as coisinhas nos armários. Pronto, é um bocado mais ou menos isso. Não quer dizer que até não falte aí qualquer coisita mas...

(In21) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In1) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Aqui neste serviço também não há grandes alterações mas de vez em quando surge uma alteraçãozinha: a senhora que esteve no quarto duzentos e seis teve uma hemorragiazita, pronto, isso aí a gente não tem hemorragias todos os dias não é. E, pronto, lá vai depois mais a pessoa sente-se mais ali...mas não acontece assim muito no nosso serviço. Pronto, isso depois acontece assim uma coisas que nós não estamos a contar mas não acontece muitas vezes no nosso serviço.

(In10) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In14) Entrevistado: O equipamento tecnológico não dá para as nossas funções. É um serviço que é mais...sei lá...para irmos ao computador ou coisa assim do género, nós não precisamos disso para fazer as nossas coisas.

(In19) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In1) Entrevistado: Como é que eu reagiria? Sei lá! Se eles pusessem cá novas técnicas que remédio tinha eu senão aceitar, aprender e executá-las!

(In5) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In8) Entrevistado: Em que situações? Oh, para já a gente ajuda-se mutuamente, além de que a senhora enfermeira faz a distribuição. Se o senhor enfermeiro disser: 'olhe venha aqui ao quarto duzentos e seis', e a gente não tiver distribuído, eu não vou dizer: 'ai eu não vou que esse quarto não é meu!' Por amor de Deus, a gente nem liga muito a isso! Não ligamos mesmo a isso: temos a distribuição e pronto concordamos com ela mas não fazemos isso e até porque às vezes o nosso colega que está de externos tem que se ausentar e a gente claro, vai ajudar o enfermeiro. Penso que não há, pelo menos a minha parte, que não há problemas nisso que lá por ser de outro colega fazemos na mesma.

(In19) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In22) Entrevistado: Penso que costuma a ver como é que as pessoas deixam o serviço e se fizeram tudo e se não fizeram. Penso que ela é que vê isso porque ela às vezes diz: 'ah...', ainda um outro dia uma colega minha disse que já estava tudo feito e depois a senhora enfermeira chegou à conclusão que ela até tinha deixado uma coisinha por fazer e depois no outro dia disse-lhe. Dizia-me ele que ela não tinha feita e ela depois rectifica se a pessoa fez, se não fez.

(In6) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In9) Entrevistado: Normalmente é no quarto. Se não tomam banho no quarto está a salinha de banhos, depois os pensos e tudo é feito no quarto e por um auxiliar e por um enfermeiro. E quando é preciso ir o médico também vai mas raras, raras vezes.

(In14) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In17) Entrevistado: Se calhar mesmo um auxiliar e um enfermeiro outra vez.

(In20) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In24) Entrevistado: Pois isso...às vezes não são visíveis os sinais, são, pronto, lá no interior mas...sei lá, quando é de mama, quando é o tumor de mama a gente vê. Há muitas doentes que já não têm a mama mas às vezes aquilo apanha feridas; onde é lá assim de garganta, nós também vemos, às vezes exterioriza-se e nós vemos assim aquela não sei o nome daquilo, não sei como é que se chama, tipo uma ferida que sai, sei lá...o nome certo não é ferida mas pronto; quando é na pele também vem aquelas coisinhas...exteriorizam-se; e depois também alguns mais por dentro tipo ovários e assim que até nem se exteriorizam. Mas os sinais assim mais visíveis, pronto, penso que são esses o da senhora do 414 também deve estar...não sei se é no fígado mesmo, mas a gente vê que a senhora está toda amarelinha...não se vê...aparentemente não se vê ferida nenhuma mas vê-se a corzita da senhora e a senhora e a gente vê, pronto, o fígado a ficar meio estragadito (risos). (Em termos de odores) Isso odores é pior. Aquela senhora que este no 406 tinha um odor insuportável porque lá está era na parte ginecológica não se ia precisar muito. Os doentes assim de cabeça e pescoço também têm aquele odor muito característico, pronto, sei lá. Isso odores são muitos. São muitos. (Em termos de incapacidades) Que eu tenha ao lidar com isso? (esclarecimento da pergunta) Ah...ah...não isso, não estava a ligar com isso. (esclarecimento da pergunta novamente) Ai isso assim, as pessoas têm muito pouca mobilidade tanto nas mãos como no andar. A maior parte dos nossos doentes são acamados. Há lá um ou outro que ande mas já muito pouco. A nossa maior percentagem é acamados. Às vezes

nem a mãozita mexem, a gente tem que lhe dar água, lhe dar comida, lhe dar tudo. Por isso, a gente é considerada...têm uma grande percentagem.

(In4) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In7) Entrevistado: Isso é mesmo no quadro lá para cima. É mesmo...

(In9) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In12) Entrevistado: Quase sempre, até porque os nossos doentes até, sei lá, tipo...não dizem coisa com coisa, variam um bocadinho, lá têm uns momentos em que dizem uma coisa acertada mas...mas...são muito pouco os doentes que estão assim com juizinho, com o juizinho perfeito, como a gente costuma dizer.

(In18) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In21) Entrevistado: Pois isso...eles têm muitos distúrbios têm...lá isso é.

(In23) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In2) Entrevistado: Pois é isso, é a nossa ajudita tipo às vezes dar uns passinhos, às vezes quando não podem a gente tem que dar uma cadeirinha que tem tipo uma arrastadeirinha por baixo porque encostamos à cama e é mais fácil. E sempre...pronto...às vezes o doente quer mesmo que nós não tenhamos a arrastadeirinha por baixo e vamos pô-los na sanita. Pronto, o doente às vezes quer mesmo ir à sanita e vai-se ali à cadeira que encaixa e faz directamente na sanita, pronto...e lá está, o levar a comidinha, o agitar, tirar as espinhas, tirar os olhos e lá está, partir...essas coisinhas assim que não são capazes de fazer, não é. Às vezes comer, até ainda comem mas a gente tem que partir, tirar as espinhas, tirar o ossito.

(In14) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In17) Entrevistado: Eu penso que não que eles não têm assim muito controlo. Não!

(In20) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In1) Entrevistado: (repetição e esclarecimento da pergunta) Isso também acontece muitas vezes mas, não sei explicar...valha-me Deus! (Esclarecimento da pergunta) Eu acho que a gente que não tem...não tem que fazer assim muitas diferenças.

(In6) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In9) Entrevistado: Eu penso que é a noite porque há muitos doentes que têm muito medo da noite e depois ficam mais ansiosos, parece que até depois já acabam por ter mais dor, mas...eu penso que há muito porque...isto é uma ideia minha que o nosso doente tem muito medo da noite e à noite depois traz tudo a ansiedade.

(In15) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente? (p.9)

(In18) Entrevistado: (repetição da pergunta) Sei lá...olha-se para o doente e vê...não sei como é que eu me explico...sei lá, a gente vê qualquer coisa no doente que não está bem: a respiração, por exemplo, que está mais escassa, o espaço entre uma respiração e a outra é muito longo...sei lá!

(In23) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In2) Entrevistado: O doente nem tanto. A família é questiona mais isso.

Relação com o doente/família

(In6) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In10) Entrevistado: Não sei...pronto, a gente...eu falo por mim vá. Eu penso que tenho assim uma relação boa com os familiares mas eles também não nos vêm fazer certas perguntas a nós, fazem mais ao senhor enfermeiro. Nós, ponto, não temos assim muita..., pronto, não falam muito...falam mas não é sobre a doença, nem sobre o doente, nem.... Falam assim tipo aquelas conversas que não têm assim nada a ver às vezes com doente nem nada, pronto.

(In18) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In21) Entrevistado: Não respondeu.

(In1) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In5) Entrevistado: Eu não sei mas agora no serviço eu acho que a família, pronto, o doente fica muito mais, sei lá, contente quando vem a família..., pronto, fica muito melhor. Há pessoas que são de longe e o doente até parece que anseia pelo Sábado ou pelo Domingo porque sabe que em princípio os familiares vão vir cá.

(In11) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

49. Ao serviço
50. Aos profissionais/funcionários
51. A família/aos doentes
52. À doença

(In18) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): As queixas? Às vezes as pessoas dizem que não são bem atendidas.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Ai também, também. De vez em quando também ouvimos algumas coisas que não gostamos mas também ouvimos mais com muitos bons, prestamos muito bons cuidados. De vez em quando também ouvimos o contrário. (risos)

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Aqui não sei! Se calhar passam-se mas acho que não!

(Pergunta relativa à doença): Não sei! Pois é isso, a conversa está mais...isso é mais com os enfermeiros, para nós não falam da doença.

(In6) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In9) Entrevistado: Eu penso que uma das principais preocupações da família é, por exemplo, nós aqui se o doente está a dormir, está a descansar, nós não o acordamos para comer...pronto, se o doente acorda uma hora mais tarde, uma hora mais tarde come naquela hora e as pessoas não percebem isso. Acham que nós não apoiávamos o doente para comer, que estamos a fazer uma grande asneira, por exemplo. Eu acho que a comida mesmo assim para a comida que é o maior entrave, que a gente não dá comida porque queremos matar o familiar à fome. É um pouco isso!

(In19) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In23) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Eu penso que o serviço também se faz o melhor, só se não poder mesmo porque pelo menos nós às vezes ouvimos que estava um doente em casa, telefonou e a enfermeira ou o médico diz: ' ah, venha e não sei quê porque eu até tenho uma cama vaga' (...) ele sempre que possível vem.

(In5) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

37. no luto antecipatório
38. no luto
39. no pós-luto

(In12) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Não respondeu.

(Pergunta relativa ao luto): Depois dos doentes falecerem? Quanto a familiares a gente, pronto, tenta conversar, tenta animar. Também consolar um bocado e tenta explicar certas coisas que as pessoas não sabem e certas coisas...depois...mesmo o doente morre aqui e os familiares pensam que ele é preciso aqui no serviço. Depois nós é que tratamos de certas coisas enquanto é a agência que depois entra e ele está lá em baixo na morgue. E depois a maior parte das pessoas pensam que...querem vestir os familiares aqui mesmo no serviço e julgam que...porque depois do doente ir assim para a morgue a gente já não tem mais grande contacto com os familiares e tudo.

(Pergunta relativa ao pós-luto): Pois lá está...

(In2) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In6) Entrevistado: Eu nunca conheci ninguém pelo menos que eu saiba (risos).

Gestão da informação

(In11) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In15) Entrevistado: Isso é mais os senhores enfermeiros e os médicos. Até têm aquelas reuniões e falam isso. A gente não...

(In18) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

49. Situações de rotina (cuidados básicos...)
50. Evolução da doença e terapêutica a adoptar

- 51. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
- 52. Discussão do tema da morte

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa às situações de rotina (cuidados básicos...): Não sei. Penso que também será naquela visita médica que passam ou assim e que depois discutam essas coisas.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Pois, lá está, penso que eles lá na reunião que...

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): Pois, eu penso que isso é mais notado, que falam isso com...

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): -----

(In13) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In17) Entrevistado: Não.

Comportamentos estratégicos

(In21) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In1) Entrevistado: Ai coitadinha de mim, eu não decido nada! Eu aqui não decido nada! (risos)

(In4) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In7) Entrevistado: -----

(In9) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In12) Entrevistado: Um problema? (risos)

(In14) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In18) Entrevistado: Eu penso que é a enfermeira W ou o Dr. x.

(In20) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In1) Entrevistado: Só se eu fizer alguma asneira e tiver que ser chamada por alguma coisita que eu fiz! Mas não! Como não tenho aí nessas andanças, não...

(In5) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In8) Entrevistado: Não. Não há situações dessas! (...)

(In10) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In14) Entrevistado: Problemas, problemas não! Mas que nós temos: chegam os da manhã, chegam os da tarde e nós passamos o turno tipo: 'olha de manhã fez-se isto e vocês à tarde se puderem façam isto que nós não tivemos tempo para fazer. Vocês se tiverem um bocadinho façam'. É mais tipo isso porque assim grandes problemas a gente não tem para...

(In20) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In1) Entrevistado: Não faço ideia se sou boa (risos). Pelo vistos ninguém é. Mas penso que é razoável e que, pronto, caracterizo as minhas funções e tudo como...

(In5) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In9) Entrevistado: Ai desculpe lá...(repetição e esclarecimento da pergunta) Não há assim grandes problemas, não sei!

(In12) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In15) Entrevistado: Nós também temos poucos intervalos mas...tirando um bocadinho fazemos outras coisas mas...sei lá, temos sempre...ainda ontem tive um bocadinho livre e a gente tem sempre aquelas espátulas e faz tipo uma bonequinha para ir molhando os lábios aos doentes ou fazer higiene oral, ou não sei quê. Ontem tive um bocadinho a partir das 10 horas e tive a fazer isso. Quer dizer, nós vamos sempre...ou bolinhas de algodão...pronto, normalmente ocupamos os tempos livres que a gente tem assim a fazer essas coisinhas.

(In1) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In4) Entrevistado: Como é que aliviamos? Por exemplo, no dia de manhã a gente faz sempre uma pausinha. Tomamos um cafezinho ou assim, pronto, e estamos a aliviar um bocadinho quanto mais não seja as pernas e pronto. E no turno da parte da tarde fazemos sempre uma pausinha para lancharmos. Isto se for possível, às vezes não é!

(In10) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In13) Entrevistado: Não sei.

(In15) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In18) Entrevistado: Eu acho que não porque não há assim conflitos.

(In20) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In23) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In5) Entrevistado: Não respondeu.

Sistema de alianças

(In9) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In12) Entrevistado: Nós trabalhamos mais com os senhores enfermeiros porque tem que ser assim.

(In15) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In18) Entrevistado: Não há assim um com que eu gostasse mais de trabalhar. O nosso trabalho é mais relacionado com o senhor enfermeiro. Não quer dizer que não seja um trabalho bem feito ao pé de um Dr. que nós temos aí. Mas trabalho mais com o enfermeiro porque nós temos assim...é mais com ele que é mais com ele que...

(In1) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In4) Entrevistado: Sim. Há colegas nossas que sim. Há colegas que uma vai a minha casa e eu vou à casa dela, ou...pronto!

(In7) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In11) Entrevistado: Mas grupos assim: eu faço um grupinho de dois ou três? Aí dois ou três? Ou grupos de categorias diferentes? (esclarecimento da pergunta) Grupos de, por exemplo, juntamo-nos ali três e aqui três, isso pelo menos comigo não há! E penso que mesmo nos enfermeiros e tudo não há! Pelo menos...comigo não há! Comigo não há grupos! Eu dou-me bem com toda a gente e separamos todos mesmo para tomar o cafezinho falta uma, vai-se chamar, pelo menos...

(In19) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In23) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In4) Entrevistado: Pois lá está! Esses grupos aí...

(In6) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In10) Entrevistado: Eu acho que não! Há...Há aquele dossiê que tem o que a gente deve fazer e não sei que é isso...mas, pronto, tipo um acordo, pronto, a gente se tiver alguma dúvida pode ir lá e rectificar mas não...

(In14) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In17) Entrevistado: Eu penso que sim. Acho que sim.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In21) **Entrevistadora:** Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In1) **Entrevistado:** Nós temos doentes que...que vivem, sei lá...eu não sei se posso dizer quase na miséria e depois também temos doentes que a gente vê que têm um nível de vida melhor (...).

(In5) **Entrevistadora:** Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In8) **Entrevistado:** Eu isso não sei bem. É a Dr^a 'u' trata de certas coisas e assim para as famílias mas não estou assim bem dentro do assunto.

Caracterização socioprofissional

(In13) **Entrevistadora:** Quais as suas habilitações literárias?

(In15) **Entrevistado:** -----

(In17) **Entrevistadora:** Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

1. Objectivos da profissão
2. Profissional de saúde
3. Doente
4. Relação profissional de saúde/ doente/família
5. Outras profissões
6. Entre pares
7. Carreiras profissionais ideais
8. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In5) **Entrevistado:** -----

(In7) **Entrevistadora:** Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In10) **Entrevistado:** Se calhar é pouco mais que eu sabia antes de vir para cá.

(In13) **Entrevistadora:** Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In16) **Entrevistado:** -----

(In18) **Entrevistadora:** Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In21) **Entrevistado:**-----

(In1) **Entrevistadora:** Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

97. Objectivos da profissão
98. Objectivos da equipa
99. Profissional de saúde
100. Doente
101. Relação profissional de saúde/ doente/família
102. Outras profissões
103. Entre pares
104. Carreiras profissionais

(In12) **Entrevistado:**

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Não respondeu.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Não respondeu.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Então é...

(Pergunta relativa ao doente): Pelo menos que, sei lá, que fique melhor ou que tenha melhoras.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Não respondeu.

(Pergunta relativa a outras profissões): Não respondeu.

(Pergunta relativa aos entre pares): Qual é...? (repetição da pergunta) (risos)

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Não respondeu.

(In1) **Entrevistadora:** Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In4) **Entrevistado:** É...quer saber se eu sou do quadro? Eu sou do quadro embora tenha pedido a transferência e tudo, continuo a pertencer ao público, pronto.

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 12

SERVIÇO ONCOLÓGICO DE AGUDOS

Paradigma assistencial

(In8) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In12) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Os requisitos quer-se dizer basicamente não são diferentes dos outros serviços. Tem que se ter alguma experiência em termos... ou deverá ter-se alguma experiência em termos de cirurgia. Agora se as pessoas são seleccionadas logo no início quando os serviços também necessitam de pessoal é um bocadinho diferente porque também temos que conciliar os enfermeiros que, ou pelo menos dá-se essa prioridades aos enfermeiros ou aos alunos de enfermagem que tenham feito aqui o último estágio. Esses têm prioridade em relação aos outros porque realmente já não têm uma integração tão aprofundada quanto os outros. Basicamente é isto.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In5) Entrevistado: Ah...os objectivos, ora bem. Os objectivos em primeiro lugar penso que é dar aos doentes em termos de cirurgia oncológica aquilo que se pretende em termos de dar os melhores cuidados, a melhor resposta em tempo útil, ou seja, que o nosso doente quando entra aqui no serviço de cirurgia tenha aquilo que foi proposto tão rápido quanto isso e depois o planeamento da alta se faça de acordo com os objectivos que estão protocolizados.

(In13) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In16) Entrevistado: Aos doentes! O modelo de assistência em termos de enfermagem é o método personalizado: cada doente é tratado como um todo e basicamente penso que em termos médicos é sempre.

(In20) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In23) Entrevistado: O âmbito da terapêutica e do diagnóstico...o âmbito penso que é, pronto, o doente aqui é do foro oncológico, normalmente nunca temos doentes que não tenham essa abrangência da oncologia e, portanto, esses objectivos vão de encontro à parte oncológica desse doente.

(In5) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In8) Entrevistado: Da incerteza? Ora bem, normalmente o doente quando nos chega ao internamento na sua globalidade tem um diagnóstico pré-estabelecido, portanto, é em função dele que todo o processo se vai desenrolar. Quando isso não acontece há um estudo que é feito durante o internamento para que se chegue a uma conclusão médica de tipo cirúrgico.

(In15) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In19) Entrevistado: Interfere. Nalguns aspectos interfere porque é um bocado complicado nós também lidarmos com esta incerteza em termos quer de o que é que vamos dizer ao doente e à família e também para nós nos podermos articular com o doente e com tudo aquilo que está à volta.

(In1) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In5) Entrevistado: Tem uma importância extrema porque a comunicação vai interferir com todo o processo.

Relacionamento com outros serviços

(In11) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In15) Entrevistado: A articulação, ora bem, nós temos a articulação que se faz com os outros serviços penso que é uma articulação eficaz. Quando é necessário alguma transferência de algum doente para outro tipo de serviço que não o nosso há requisitos que são exigidos e que nós cumprimos, não é, e há sempre uma conversa prévia para o serviço para onde o doente provavelmente poderá ser transferido. Especificamente com os cuidados paliativos tem os requisitos também normais de contínua demonstração que é necessário também dar cumprimento a partir daí depois todo o contacto é feito com as pessoas que estão ali no serviço.

(In1) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In4) Entrevistado: Como é que ele se articula? Todo o serviço de cuidados paliativos tem uma rede, digamos assim, em termos de relacionamento com a zona quer do distrito, distrito x, e até de outros serviços a nível do país.

E penso que, pelo aquilo que eu tenho conhecimento, que quando é necessário alguma informação em termos de articulação com os nossos doentes essa informação é feita quer através de via telefónica com os profissionais que estão nessas instituições, quer através de cartas de referência que os doentes também levam. Portanto, acho que há uma articulação e um feedback bastante bom com esses serviços.

(In15) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In19) Entrevistado: Mas desses protocolos refere-se concretamente a quê? (esclarecimento da pergunta) Pois, mas há muitos protocolos, agora cada serviço tem os seus protocolos. (precisar o serviço) Este serviço tem protocolos de vária ordem, em termos de cirurgia tem os protocolos que estão instituídos que são normas de serviço aprovados pelo King's Fund e que são esses que são cumpridos ou pelo menos servem de suporte a determinadas actuações. (Em termos de articulação com os outros serviços) Eh...quer dizer, eu não sei os protocolos a que é que se referem, não sei o que é que quererão dizer com isso. Daquilo que se falou atrás em termos de transferência há todo um processo que é preciso desenvolver, agora em termos de outra articulação com os outros serviços é evidente que não existe. Penso que depois depende daquilo que se pretende.

(In8) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In10) Entrevistado: É criar a uniformidade de critérios em relação à actuação.

(In13) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In16) Entrevistado: Os protocolos servem para seguir uma linha orientadora em termos daquilo que se pretende com aquele doente nalguma situação muito concreta. É evidente que depois os protocolos cada doente é um só e, portanto, como lhe disse, é uma linha orientadora e a partir daí tem que se extrapolar algumas situações.

(In22) Entrevistadora: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In1) Entrevistado: Eh...ora bem, os mecanismos será: primeiro a parte médica que tem que desenvolver alguma situação em termos de requisitos eh...há um impresso próprio que é pedido nos cuidados paliativos ou solicita-se a provável transferência, o pedido de transferência desse doente que depois é enviado aos cuidados paliativos. É feita a avaliação pela equipa do serviço em questão e posteriormente o doente será avaliado pela equipa médica e, pronto, por quem vem ao serviço ver o doente. Eh...e às vezes é em conjunto também com o enfermeiro e o médico do serviço que às vezes solicita-se que com certeza aquele doente poderá ter algum tipo de...ter alguns cuidados em termos de cuidados paliativos.

(In12) Entrevistadora: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In17) Entrevistado: Eh...não. Não são assistidos propriamente. São seguidos aqui pelo médico da cirurgia. Quando haja alguma situação mais complicada em termos de dor que o doente manifeste, é a consulta da dor que lhe dá o apoio. Portanto, é feito o envio e é os médicos da dor que vêm seguir o doente. Em termos da unidade de paliativos normalmente não são a equipa de lá que vem aqui dar algum apoio.

(In1) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In4) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Não sei se haverá assim algumas situações porque quando eles estão em consenso quer o serviço de cuidados paliativos, quer o serviço de cirurgia o doente é enviado ou transferido.

(In9) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In12) Entrevistado: Não sei. Não.

(In14) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In17) Entrevistado: -----

(In19) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In23) Entrevistado: Em termos assistenciais sem ser os paliativos? É isso? (esclarecimento) Nós não temos. Essas situações não nos abrangem tanto a nós porque o doente está cá internado e isso depois dá-se depois a transferência para os paliativos e é só nessa altura porque anteriormente não se faz envio nenhum aos paliativos se não for uma situação que o justifique.

Funcionamento do serviço

(In8) Entrevistadora: Foi feito algum levantamento de necessidades para se desenvolver uma articulação deste serviço com o SCP? Se sim, quais as áreas de avaliação de necessidades identificadas.

(In12) Entrevistado: Não, não se fez nenhum levantamento porque também não se justifica. Penso eu que não porque quando os doentes aqui, ou pelo menos se avalia a situação, se o doente deverá ou poderá estar num serviço numa unidade de cuidados paliativos é feito pelo menos aquele impresso a solicitar a sua transferência e não temos tido assim tantas situações que o doente permaneça nesta unidade estando a aguardar a transferência. Portanto, poderá haver um ou outro, dependendo também das vagas de que se disponha na altura mas o doente fica aqui e pode fazer o que aqui há.

(In22) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In1) Entrevistado: Prioridades? Eh...quando...as prioridades que o serviço tem é quando o doente não se justifica o seu internamento aqui no serviço de cirurgia porque já não há mais nada em termos de cirurgia ou outro tratamento que seja coadjuvante aquilo que o trouxe cá por exemplo, e então aí o doente deverá estar num local onde seja mais apropriado a sua permanência.

(In8) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço no que respeita à articulação deste serviço com o SCP?

(In12) Entrevistado: Penso que não é feito em termos anuais. Não temos nada no plano de acção.

(In15) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP?

(In19) Entrevistado: Não tenho conhecimento.

(In21) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP? Porquê?

(In1) Entrevistado: Especificamente nós não temos nada disso feito, nem o director de serviço. Não temos nada porque o plano de acção tenho-o lá em baixo e foi feito em conjunto e não está nada de enfermagem.

(In5) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In9) Entrevistado: A evolução... (repetição da pergunta) Eh...eu não sei se condiciona porque o serviço eh...está direccionado só para a parte de oncologia não é, e portanto nós só funcionamos em função deste tipo de doentes. O planeamento é feito de acordo com isso.

(In14) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In17) Entrevistado: Os regulamentos são feitos quer pela administração, quer pela parte da direcção do serviço.

(In20) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?

(In23) Entrevistado: Como caracterizo? Bem, eu conheço os regulamentos que foram os iniciais quando foi em termos...quando abriu o serviço de cuidados paliativos. Até porque ainda são os mesmos que se mantêm.

(In4) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In7) Entrevistado: Eh...os regulamentos são o fio condutor e servem-nos a nós para em certas situações podermos-nos articular com a gestão do serviço.

(In11) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In14) Entrevistado: Eh...nem sempre são por toda a gente utilizados. As pessoas sabem que existem mas nem sempre conseguem também gerir dessa forma...eh...porque em termos da gestão do serviço às vezes torna-se um pouco complicado porque há doentes que estão provavelmente internados mais tempo do que seria previsto por algumas complicações, outras vezes porque há casos em que realmente nós não podemos dar alta ao doente como deveria estar estipulado pelos hospitais de retaguarda que têm este tipo de situações. Portanto, às vezes é complicado gerirmos o regulamento assim tão linearmente.

(In1) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In5) Entrevistado: Não regulamentadas... (esclarecimento da pergunta) Por exemplo, há situações que também há cá assim um bocadinho: era doentes que penso que não são do nosso foro cirúrgico digamos assim, porque aqui os doentes que estão no internamento deveriam ser os doentes que estão à espera de uma cirurgia. Muitas vezes há doentes que entram em termos de urgência, embora nós não tenhamos urgência a nível hospitalar, mas há doentes que já tiveram cirurgia, vêm à consulta e o médico entende que não pode mandar o doente para casa ou não deve

mandar o doente para casa assim naquela situação e o doente fica internado e, no entanto, não tem nada já do foro cirúrgico.

(In16) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In19) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) Ora bem, em termos de funcionamento...em termos de funcionamento é muita coisa para nós... (esclarecimento) Em termos de admissão de doentes eles vêm através...podem ser através da consulta externa, como há bocado também disse, há uma lista de espera e o doente é chamado, portanto, é convocada uma reunião semanal em que nós temos conhecimento de quantos doentes é que vamos ter durante aquela semana e, portanto, são esses que estão à espera da cirurgia programada e há aqueles em que a cirurgia não é programada e, portanto, entram são estarem programados. Portanto, há essas situações e eventualmente de urgência que podem dar entrada mais vezes. Portanto, quanto mais situações...basicamente são essas as situações.

(In8) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In11) Entrevistado: A minha relação? Eu acho que a minha relação que pelo menos que não tem tido problemas até agora com ninguém. Portanto, é uma relação que eu acho que é positiva.

(In15) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In18) Entrevistado: Em termos de tratamento? (esclarecimento da pergunta) Nós daqui basicamente a nossa patologia é o digestivo, a cirurgia mamária, e ossos e tecidos moles.

(In22) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In2) Entrevistado: (esclarecimento da pergunta) A cirurgia digestiva abrange a parte nós...a parte digestiva do estômago mais que se faz aqui, gastectomias parciais e totais, a nível de intestino são as amputações (...)e basicamente o direccionado é isso. Em termos de cirurgia mamária são as mastectomias, as tumorectomias, as biópsias dirigidas. A nível de ossos e tecidos moles temos muitos enxertos, esvaziamentos (...), tumores de pele, também temos muitos, é onde a lista é maior que dispendem é aí.

(In10) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In13) Entrevistado: O diagnóstico em termos de oncologia são os cancros.

(In16) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In19) Entrevistado: A relação é uma relação que, pelo menos eu, tento que seja empática.

Relacionamento com a direcção/administração

(In3) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

(In8) Entrevistado: Em termos da direcção de serviço é uma relação bastante boa, bastante positiva, bastante aberta e não tem qualquer tipo de problemas. É uma relação que acho que é nos dois sentidos e, portanto, quer com o director de serviço, quer com o director de departamento. Não há qualquer tipo de problema, as pessoas aceitam-se bastante bem e ouvem a opinião uma de cada, um do outro, em situações que às vezes as pessoas...nem sempre...não são até ao momento muito visíveis e por isso é que às vezes as coisas se conseguem caminhar em bom tempo. Em termos dos cuidados paliativos também não tenho nada a...sempre tivemos uma relação bastante transparente, directa e as pessoas também já se conhecem há algum tempo e, portanto, talvez por aí seja uma relação que nunca tivemos qualquer tipo de problema de funcionamento, portanto... Em termos da administração nós...são um bocadinho mais complicadas: nem sempre a resposta é aquilo que nós pretendemos e às vezes as pessoas também não são tão abertas quanto isso e é uma comunicação que não é de duas vias, às vezes é mais de cima par baixo.

(In1) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

(In5) Entrevistado: Em termos globais, pronto, eu penso que com os paliativos de toda a equipa não temos nada a dizer. É uma relação perfeitamente eficaz e eficiente em termos daquilo que se pretende que seja a articulação entre dois serviços. Em termos de administração provavelmente, é como disse na anterior, as coisas mantêm-se.

Trabalho em equipa

(In13) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In15) Entrevistado: O cancro? (risos) Para mim é...quer dizer...acho que... eu já passei por algumas situações familiares desse foro e tem alguma conotação um bocadinho negativa. Já vivenciei, como disse, essas situações de muito perto e, portanto, é alguma coisa que ainda hoje mexe um bocadinho comigo.

(In21) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In1) Entrevistado: Eh...é um doente que depois de já ter feito em termos médicos tudo aquilo que se poderia fazer, é alguém que precisa de apoio em termos de dor, ou pelo menos, de lhe dar algum bem-estar numa fase final de vida.

(In6) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In9) Entrevistado: A função de gestão de serviço.

(In11) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In14) Entrevistado: Eh...essas reuniões são as diárias ou são aquelas que...? (esclarecimento) Eh...nas reuniões das passagens de turno que são as diárias transmite-se tudo aquilo do doente e em termos de se poder dar continuidade aos seus cuidados. E em termos das reuniões de serviço normalmente são reuniões mensais: discute-se problemas existentes no serviço quer a nível da equipa e depois a conclusão que às vezes se pode chegar é ter modo no próximo estabelecer de alguma forma melhores cuidados e problemas quer de equipa ou individuais ou de planeamento de cuidados, de acções de formação que se pretendam fazer.

(In1) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In4) Entrevistado: Depende dos problemas que existam. Às vezes é preciso implementar medidas de algum modo para a equipa e num caminho daquilo que se está a seguir e, portanto, é preciso colocar algumas medidas. Não digo que...sejam necessárias ser aplicadas em termos individuais mas de qualquer das maneiras às vezes faz-se algum levantamento desses problemas a nível da equipa e depois a conclusão que às vezes se pode chegar é ter controlo para que as actuações das pessoas sejam de alguma forma diferentes daquelas que têm sido.

(In13) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In16) Entrevistado: Porque o trabalho em equipa, enfim, nós estamos com objectivos comuns. Eh...estamos a tratar doentes e se queremos o bem-estar deles e prestar os melhores cuidados temos que trabalhar uns com os outros.

(In21) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In1) Entrevistado: É por mim. Faço...há um plano semanal de trabalho, há uma escala de serviço. Mediante as pessoas que tenha vou distribuindo-os de acordo com os tipos de doentes que também existem.

(In5) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In8) Entrevistado: A gestão do serviço. A gestão do serviço, a distribuição dos doentes, os pedidos de material, por exemplo.

(In11) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê? (p.19, p.20, p.24, p.25, p.26, p.27, p.29)

(In14) Entrevistado: As prioritárias! As prioritárias, digamos assim, é fazer as escalas mensais de trabalho e porque tenho mesmo que ser eu a fazê-las. Depois distribuir também os elementos que por vezes têm o seu quê de...de, digamos de reflexão, porque nem sempre todas as pessoas ou todos os elementos poderão estar com determinados doentes porque cada um tem...em relação aquilo que nós temos. O importante é saber a parte das circunstâncias.

Desempenho das tarefas

(In3) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In7) Entrevistado: Eh...ora bem... (risos), primeiro assisto à passagem de turno, portanto, há todo um conhecimento dos doentes que tenho internados e em função disso é preciso reajustar às vezes também alguma distribuição que já tenha sido previamente realizada pelos elementos da equipa. Posteriormente, a essas situações dou algumas indicações que ache pertinentes na altura em função daquilo que estará para resolver ou que seja mais prioritário na altura logo de manhã. Depois faço a avaliação do sistema de classificação dos doentes em que é necessário fazer a...uma avaliação dos doentes que nós temos em função do grau de dependências que foram realizados pelos enfermeiros nos turnos anteriores. Realizo essa folha, vai para a direcção de enfermagem, portanto, ao meio da manhã mais ou menos. Entretanto, tenho que saber quais são os doentes que são transferidos da unidade de cuidados intermédios, quais são os doentes que tenho para admitir nesse dia e em função das altas que eventualmente estarão programadas e eventualmente outras que não estão e que é preciso às vezes deitar os doentes que estão para entrar e não tenho camas para ele, portanto, é tudo...é preciso gerir este tipo de situações para que possa dar resposta. Entretanto, depois normalmente faço a visita médica porque temos diariamente uma visita médica programada por alguém que está também inserido no plano semanal pelo director de serviço e depois isto lá por volta...deve ser para aí onze, onze e meia, eh...a partir daí tenho que gerir os doentes,

como estava a dizer, para internar em função das camas que tenho disponíveis. Depois dessa hora tenho que fazer a distribuição, ver os elementos que tenho...os enfermeiros para o período da tarde, da noite, da manhã; se é preciso ou não chamar alguém em função dos doentes que tenham; fazer a distribuição dos enfermeiros, dos auxiliares de acção médica que também foi feita essa distribuição e depois depende das circunstâncias do dia, do serviço.

(In13) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In17) Entrevistado: As principais alterações porque é evidente que o serviço tem algumas programações mas há dias em que essas programações caem um bocado por terra e, portanto, é em função do dia-a-dia que vamos vendo a melhor maneira de se realizar estas funções porque há programações, os doentes...às vezes as altas não são tão programadas assim, as pessoas não têm alta por circunstâncias várias e, portanto, às vezes é preciso gerir muita coisa em função do dia.

(In1) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In5) Entrevistado: As minhas tarefas propriamente ditas só utilizo o computador de informática.

(In8) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In12) Entrevistado: De novas técnicas? Técnicas reajo sempre muito bem porque eu estou sempre aberta a coisas novas e de as experimentar.

(In15) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In18) Entrevistado: Em que circunstância? Numa situação eventualmente de greve e que tem que assegurar os outros cuidados ou se por algum motivo nalgum dia as coisas estejam mais ou menos estabilizadas e que o dia esteja um bocadinho mais complicado por isso não há problema nenhum.

(In1) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In4) Entrevistado: Eh...a supervisão é feita pela enfermeira directora, portanto, em termos hierárquicos é a pessoa que avalia em termos de desempenho.

(In8) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In11) Entrevistado: Os cuidados básicos? Portanto, os cuidados básicos são mais nas enfermarias. Quem os presta são os enfermeiros também com às vezes...com às vezes não, com alguma supervisão em termos de cuidados de higiene e de alimentação são os auxiliares de acção médica. Em termos de cuidados de pensos, etc, em relação aos doentes é que fazem isso (os enfermeiros).

(In18) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In21) Entrevistado: Estes cuidados básicos são o enfermeiro que tem a responsabilidade do doente e a auxiliar.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: Os sintomas? A dor é uma das situações que manifestamente que os doentes revelam. Depois é o grau de ansiedade em que eles estão, às vezes a taquicardia também que é uma situação um bocado complicada também, às vezes as hipotensões mas basicamente o estado de consciência dos doentes também. (Em termos de odores) Odores...nem tanto, assim em situações (...) (Em termos de incapacidades) Os doentes têm uma dependência quase total no enfermeiro.

(In13) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In16) Entrevistado: Ora bem, depende também se o doente nos chega e está já numa situação um pouco ultrapassada é evidente que se não temos um conhecimento prévio de como o doente estava, essa situação não podemos avaliar tanto quanto isso. Agora se o doente está já em situação de cirurgia ou se é uma cirurgia paliativa que entretanto se vai agravando até que eventualmente possa ou não ser transferido aí podemos avaliar o grau da dependência que este doente teve desde o internamento até, portanto, à estadia, digamos assim, que ele tem.

(In1) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In4) Entrevistado: Eh...desde que o doente esteja consciente até sem limite porque as pessoas vão-se apercebendo do grau de incapacidade em que estão em termos da personalidade, do seu desempenho. Portanto, estão dependentes do outro.

(In9) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In12) Entrevistado: Eh...o estado de confusão muitas vezes bastante acentuado, as pessoas ficam incapacitadas e sem o comportamento como nós os conhecemos habitualmente. (...) É uma das manifestação da alteração desse estado inconsciente muitas vezes é.

(In17) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In20) Entrevistado: Eh...portanto, depende da situação do doente. O doente numa situação destas é estar um pouco mais com ele eh...dar até também esse apoio se eles manifestarem alguns dos seus receios, estar às vezes também um pouco com às vezes com a família e também depois já disse também que as pessoas possam estar mais vezes com eles quer o profissional, quer a equipa de cuidados paliativos em que a família poderá estar com eles (...). Tentamos que o familiar ou a pessoa que tenha mais relação com a pessoa possa estar de algum modo mais tempo do que o habitual.

(In6) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In9) Entrevistado: Depende às vezes do que enfrentamos. Às vezes há pessoas...muitas vezes...não é muitas vezes mas nalgumas situações até se vê que ele realmente não está muito bem e nós sabemos.

(In13) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In17) Entrevistado: Há muitas situações em que nós temos que dar um bocado a volta por cima porque senão não conseguimos também nós prestar alguns cuidados. Portanto, temos que ter uma capacidade muito grande, como é que eu hei-de dizer, uma capacidade muito grande de...da nossa capacidade de pensar dar também o nosso melhor naquela situação. Não é fácil, não, não é mesmo nada fácil.

(In1) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In4) Entrevistado: Eh...quando, portanto, às vezes quando lhe é comunicado, por exemplo, a partir de uma cirurgia que lhe foi feita e que estava programada e que não foi, foi paliativa e que o médico em relação à sua situação e às vezes alguns dizem algumas situações complexas e o doente é complicado aceitar uma situação que ele ainda está à espera, não é. Às vezes quando nos dizem assim friamente as coisas é difícil conseguirmos dar a volta à questão, portanto, às vezes estas manifestações de isolamento, de negação, e às vezes as pessoas fecham-se completamente a partir de uma situação destas e nós...temos também que dar o nosso contributo numa situação destas.

(In15) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In18) Entrevistado: Eh...portanto, há...perante uma dada situação e o doente está-se degradando progressivamente e, portanto, é fácil para nos que somos técnicos de saúde saber que aquela situação é capaz de não durar tanto quanto isso.

(In23) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In2) Entrevistado: Eh...acho que sinceramente depende da nossa cultura porque nós não estamos habituados a enfrentar estas situações e que nos custa como a quase toda a gente aceitar é que a morte está perto e, portanto, as pessoas, a maior parte dela, pensam afastar-se dessa situação e raros são aqueles em que nos abordam. E mesmo nós quando penso assim às vezes sair um pouquinho desta...desta palavra, muitas vezes pensamos eh...adaptarmo-nos um pouco às situações e dar a volta à questão.

Relação com o doente/família

(In13) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In17) Entrevistado: A relação...nós tentamos sempre ter uma relação o mais empática com o doente, quer com a família, que com o doente e estamos sempre com abertura para que eles de alguma modo possam questionar-nos sobre os problemas que têm.

(In22) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In1) Entrevistado: O processo? Ora bem, eu acho que os doentes que vão para esse tipo de serviço há todo um acompanhamento que é feito e, portanto, as pessoas também estão direccionadas naquele serviço com o objectivo diferente do que nós, por exemplo, aqui não estamos, não é. Acho que há um acompanhamento nesta situação natural digamos de cada um de nós e que é acompanhado de forma diferente.

(In8) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In12) Entrevistado: Eh...ora bem, aqui no serviço de cirurgia a maior parte dos familiares que têm uma relação mais directa com o doente eh...a maior parte das situações é a que se pode esperar digamos assim. Mas também temos que ver que muitos dos nossos doentes têm um grau de poder económico bastante baixo. Eu acho que isso também tem alguma influência sobre a forma de morar tão longe e, portanto, nem sempre a possibilidade que eles têm de estar a acompanhar os doentes nestas situações é a melhor ou será aquela que é mais desejável.

(In21) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

53. Ao serviço
54. Aos profissionais/funcionários
55. À família/aos doentes
56. A doença

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): Eh...eu penso que uma das situações que às vezes é repetida é...eh...é os doentes não terem digamos assim tanta abertura em termos de poderem estar com os familiares o mais tempo que eles necessitariam. Embora nós não tenhamos assim grande...da enfermagem não colocamos assim grandes entraves a essa situação, nem sempre eles têm depois muitas vezes na enfermaria a privacidade que precisavam.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Eh...os doentes que eu tenha conhecimento não temos tido assim, em termos de queixas, quase nenhuma da equipa.

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Não. O que às vezes é referido é que realmente a privacidade deveria ser de outra forma.

(Pergunta relativa à doença): À sua doença penso que as pessoas estão de algum modo, pelo menos a maior parte deles quando querem saber o que é que se passa com a doença que o familiar ou o próprio têm abordam as pessoas da equipa, se não querem não questionam e nós também não vamos dizer aquilo que eles não querem que se diga.

(In1) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In4) Entrevistado: É em termos do prognóstico ou quando o doente está o prognóstico é o que o doente valoriza.

(In7) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In11) Entrevistado: Nós tentamos sempre que cada um de nós minimizar cada uma das situações ou os problemas que se nos deparam no dia-a-dia. Em termos do domicílio, nunca nenhum porque nós conseguimos fazer aí um relacionamento que estabelecemos com o centro de saúde em termos da realização da prestação de cuidados.

(In17) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

40. no luto antecipatório
41. no luto
42. no pós-luto

(In1) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): Eh...em relação aos profissionais não se faz. Não há nenhum tipo de acompanhamento em termos de...se as pessoas necessitarem de alguma forma, não temos assim nada que nos ajude a ultrapassar as situações e somos nós próprios que temos que fazer esse luto antecipado, digamos assim, em termos de algumas pessoas que nos dizem de alguma forma ou por alguma situação mais alguma coisa. Em termos dos familiares e dos doentes sempre que nós detectamos alguma situação que surja assim mais complicada, encaminhamos normalmente para a psiquiatria que era como eu estava a dizer estará mais disponível nessas situações.

(Pergunta relativa ao luto): Eh...a assistência é a mesma situação. Somos nós próprios que damos o apoio a cada um de nós, à equipa digamos assim, como eu estava a referir, que seja um pouquinho mais complicada (...). Em termos de familiares é a mesma situação: tentamos na altura falar com eles, darmos mais espaço com os profissionais. Se de alguma formas avaliarmos e que a situação exija, encaminhamos.

(Pergunta relativa ao pós-luto): Nós temos algum contacto em termos da situação já ultrapassada em termos da morte de um familiar. Nesse encaminhamento se for uma situação que já foi despoletada e, portanto, houve algum encaminhamento de algum profissional ou de algum técnico nessa área, portanto, a ele será pedido nessa situação a ele eventualmente

(In1) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In5) Entrevistado: Eh... só de for à partida situações que exijam de alguma forma haver um entendimento tão grande. Só se surgir um doente que tenha tido anteriormente alguma tentativa de suicídio realmente já no processo eh...solicitamos a colaboração da psiquiatria.

(In12) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In16) Entrevistado: eh...pensam...primeiro cada um dá a sua informação de acordo com as funções que desempenha, ou seja: a parte clínica dá de foro médico e a parte de enfermagem naquilo que lhe diz respeito é a ela que cabe dar a resposta.

(In21) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

53. Situações de rotina (cuidados básicos...)
54. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
55. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
56. Discussão do tema da morte

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa a situações de rotina (cuidados básicos...)): da nossa parte, da parte da enfermagem, dizemos ao doente aquilo que vamos fazer e porquê. Portanto, o enfermeiro à medida que vai estando com o doente vai justificando a sua actuação.

(Pergunta relativa a evolução da doença e terapêutica a adoptar): eh...nós temos a visita médica, isto agora é de uma forma global, o doente é internado mediante a sua situação clínica e com o que estiver planeado, portanto, é programado diariamente que deverá fazer isto, ou essa terapêutica ou aquele tratamento que não estava estabelecido previamente. Portanto, essa informação é dada mais na visita médica. Se a gente questionar também...pronto.

(Pergunta relativa a envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): eh...estratégias de apoio em termos da sua doença, não é? Pronto, penso que embora se tenha a noção que o doente tenha de ser envolvido, todo o seu projecto de vida e da doença, talvez isto ainda não esteja muito enraizado em termos clínicos de envolvimento que deverá ser feito e da última palavra que a equipa lhe dê ou pelo menos o doente (...). Portanto, as coisas fazem-se em termos de terapêutica, etc, etc... em termos clínicos sem grande envolvimento porque também ele não tem assim tanto conhecimento que eventualmente lhe poderia ser dito, portanto, as coisas ou as manifestações que se estabelecem são feitas sem, digamos assim, qualquer consentimento do próprio doente, portanto, é o dito como acto consumado.

(Pergunta relativa a discussão do tema da morte): eh... sem ser aquilo que já lhe foi dito já nas perguntas anteriores, porque a maior parte das pessoas, mesmo os médicos já não abordam essa questão, abordam muito quando o doente está assim, digamos, numa fase terminal e ainda está perfeitamente consciente que o tema é um bocadinho escondido.

(In10) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In14) Entrevistado: Quer dizer há situações em que é complicado dizer, por exemplo, ao doente que tem um prognóstico muito reservado e, portanto, e isso faz-nos a nós, profissionais de saúde, actuarmos de alguma forma tendo em conta aquilo que fazemos ao doente, claro que é o melhor para a sua situação. De qualquer das maneiras também muitas vezes o prognóstico é o desfecho, o desenlace é um só. E, portanto, aquilo que fazemos é mais paliativo nalgumas situações.

Comportamentos estratégicos

(In3) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In6) Entrevistado: eh...(esclarecimento da pergunta) a minha capacidade de decisão de um modo geral penso que só pode ser estabelecido consoante as circunstâncias que tem naquela altura. A melhor forma que temos é a consciência.

(In11) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In14) Entrevistado: eh... em situações do dia-a-dia em que é necessário uma intervenção muito directa, eh... de actuação nalgumas eh... quer em termos profissionais para com a equipa, quer para com determinadas situações dos doentes em que é necessárias às vezes a intervenção quer da parte médica e em termos de diagnóstico também temos alguma, algum poder de decisão para podermos também, por exemplo, com o director de serviço em que intervém da parte de algum doente os familiares, entrarmos em consonância para que aquela decisão seja a melhora naquela situação.

(In1) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In4) Entrevistado: É aquela que não consigo resolver e é uma decisão imediata.

(In7) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In11) Entrevistado: ah...depende. Se for do foro da enfermagem quem é que decide normalmente sou sempre eu. Depois fica um pouco à minha responsabilidade ou que tenha superiormente peço a intervenção da enfermeira directora, mas tudo aquilo que eu possa resolver, eu resolvo. Doutra forma tudo o que seja com os doentes em termos médicos tem de ser com o director clínico.

(In18) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In21) Entrevistado: ah... pronto, se for em relação à enfermagem eh... digamos assim, não é que peçam a mim, eu é que tenho que as...que tomar essa decisão. Se for dentro da família, o director de serviço eh... há situações que acontecem pontuais e que ele solicita às vezes a colaboração.

(In2) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In5) Entrevistado: Na gestão dos doentes, por exemplo.

(In7) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In11) Entrevistado: eh... às vezes em situações com doentes, com familiares para chegarmos a um consenso que será melhor para aquela família e para aqueles indivíduos.

(In15) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In18) Entrevistado: A minha capacidade? Eu acho que a minha capacidade de comunicação tem sido eficaz.

(In21) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In1) Entrevistado: Mecanismos? (esclarecimento da questão) eh... a resolução de problemas assim que eles surgem pelo menos tenta-se que sejam resolvidos logo momentaneamente porque geralmente não dependem só de nós, envolvem um pouco às vezes a administração eh... as coisas como não dependem só do poder temos de esperar mais algum tempo para que essa decisão também seja tomada.

(In8) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In11) Entrevistado: Como é que eu utilizo? Quando os tenho eh...pronto, às vezes, quando os tenho ou vou ao bar ou penso em falar um bocadinho com os colegas de profissão que eles também tenham para trocar algumas impressões de outras situações que não tenham a ver até com o trabalho., e, portanto, tentamos abstrair-nos um pouco desta situação.

(In17) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In20) Entrevistado: eh... penso que aqui os problemas conseguem-se... e procuro eh...abstrair-me um pouco dessa situação.

(In23) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In2) Entrevistado: eh... situações de conflito? Por exemplo, sei lá, em termos das visitas dos familiares que é um ponto entre nós, que embora estejam estipuladas as visitas, os horários que são definidos pela administração, portanto, nós temos um consenso entre nós que independentemente da hora que seja, em que é solicitada a permanência ou o pedido de algum familiar, só se de todo não for possível por algum motivo que a enfermeira o justifique, é que não permitimos que essa pessoa possa ter acesso ao doente que tem internado. Portanto, isso é um consenso entre a equipa, embora às vezes com a parte médica não seja tanto assim. Portanto, nós tomamos essa decisão e como nós também estamos cá mais tempo, tomamos essa decisão.

(In14) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In17) Entrevistado: De conflito? eh... ora bem, às vezes existem situações com os doentes em termos, a nível de situações concretas relativamente a determinadas actuações que temos, digamos assim, e que nós achamos que poderá ser feito de outra maneira porque temos tido alguns resultados e às vezes a parte clínica coloca as coisas de outro modo e às vezes isso gera conflitos.

(In1) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In4) Entrevistado: eh...tentamos eh... dar a volta à questão é conversar com a parte médica.

(In7) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In11) Entrevistado: Prestar os melhores cuidados, tentarmos, portanto, que o planeamento das altas seja conforme ele está previsto, por exemplo, é o que está em termos protocolares em termos da cirurgia daquilo que deve ser feito, digamos assim, para que a gestão seja a mais eficaz.

Sistema de alianças

(In18) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In21) Entrevistado: Com os que mais trabalho? Trabalho com a parte de enfermagem é evidente, com a parte médica.

(In1) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In4) Entrevistado: eh...mas em termos profissionais? (esclarecimento da pergunta) Mas é de categorias? (esclarecimento da questão) eh... pronto, assim de uma maneira geral, acho que em termos de serviço o relacionamento que existe com os profissionais é bastante bom. Temos uma equipa bastante coesa e damo-nos todos bastante bem em termos dos grupos profissionais. Portanto, respeitamo-nos mutuamente e chegamos a um acordo na maior parte das situações. Acho que deveria era haver uma articulação maior com a parte da...em termos do apoio que é feito ou que deverá ser feito aos nossos doentes em termos da psiquiatria, da parte da psicóloga. Acho que são dois pelouros, digamos assim, que nos fazem muita falta aqui no serviço e que muitas vezes nós recorremos a essas situações mas eu sei que é difícil dar resposta à instituição toda e, portanto, temos algumas lacunas nessa situação.

(In18) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In21) Entrevistado: eh... as necessidades lúdicas, digamos assim, não temos.

(In1) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In5) Entrevistado: eh... grupos de trabalho? Talvez grupos profissionais porque cada grupo, digamos assim, tem depois os seus grupos dentro dessa categoria. Eh... embora, quer dizer, o lado dos médicos funcionamos mais em termos de dar resposta ao serviço ou aos doentes. A parte das auxiliares não está assim tão interligada, embora o relacionamento com elas seja eficaz. (caracterização de cada grupo) Ora bem, em termos das auxiliares direccionam-se mais, digamos assim, à vida que têm, ao doente e, portanto, prestam alguns cuidados e prestam algumas funções que estão na carreira que lhe é respectiva e com a supervisão da parte da enfermagem e, portanto, têm uma ligação com os enfermeiros e não têm com os médicos. Não têm mesmo. Embora possam depois em termos profissionais e pessoais até ter uma relação normal, digamos assim, que deverá haver nas equipas de trabalho. Mas não têm essa relação que depois o enfermeiro ou os enfermeiros têm com a parte médica. Os médicos têm uma relação com os outros, a maior parte deles bastante aceitável, bastante positiva, mas às vezes alguns são relações um pouco autónomas. Cada um está no seu lugar. Embora depois com outros não seja tanto assim.

(In1) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In5) Entrevistado: Não sei como responder essa questão. Não sei se vou responder correcta a essa questão porque o que eu acho que a relação com o doente em termos da equipa de trabalho globalmente de algum modo interfere com o nosso desempenho em termos individuais porque nós não conseguimos as nossas funções de acordo com as nossas categorias que temos e depois iria reflectir-se de algum modo em termos globais da equipa. E se o nosso relacionamento é bastante bom, todos nós contribuimos de algum modo pessoalmente para que isso seja proveitoso e as pessoas até se sintam em termos da equipa.

(In15) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In18) Entrevistado: Não. Os grupos de trabalho têm-se mantido embora agora a relação de algum tempo a esta parte tem sido uma relação mais binária que aí as pessoas sentem-se um bocadinho melhor porque as coisas também mudaram um pouco em termos de atitude de alguns profissionais desde que algumas coisas foram solucionadas, alguns problemas foram ultrapassados, e isso contribui para que seja mais eficaz a nossa relação.

(In2) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In6) Entrevistado: Eh...acordos há alguns, pelo menos alguns protocolos que foram aprovados pelo serviço e dentro desses protocolos há um acordo, digamos assim, que foram previamente estabelecidos. Nós podemos nos movimentar com alguma autonomia de enfermagem respeitante à parte clínica e nós sabemos até onde podemos ir. Portanto, aproveitando essa modalidade de actuação de cuidados nós podemos movimentarmo-nos em todos os domínios.

(In14) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In17) Entrevistado: Eh...da maior parte das pessoas acho que sim.

Caracterização socio-económica do doente/família

(In21) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In1) Entrevistado: Eh...pronto, o nosso doente tem condições socio-económicas muito baixas.

(In4) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In7) Entrevistado: De apoios em termos sociais, todo o doente é caracterizado, digamos, quando é admitido, a ficha de problemas sociais é levantada e tudo isso que nós podemos (interrupção). Fazemos um levantamento e depois todos esses problemas são encaminhados para a nossa assistente social que depois da avaliação da respectiva folha dos problemas, e quer-se dizer depois também connosco e como digo com a família tenta-se resolver tenta-se de alguma forma minimizar os problemas que de alguma forma nós poderemos resolver.

Caracterização socioprofissional

(In18) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In20) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

12. Objectivos da profissão
78. Profissional de saúde
79. Doente
80. Relação profissional de saúde/ doente/família
81. Outras profissões
82. Entre pares
83. Carreiras profissionais ideais
84. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In13) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Eu acho que, pelo menos daquilo que interessa à enfermagem, deve ser dado o nosso melhor quando aqueles que precisam de nós de alguma forma estão dependentes do outro.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Eh...o profissional de saúde, ora bem, é um técnico de saúde que tem conhecimentos nessa área e que pode os colocar em prática.

(Pergunta relativa ao doente): É alguém que tem as suas capacidades de algum modo diminuídas e que num ou noutro aspecto precisa de alguém que o ajude a enfrentar essa situação.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Eh...em relação à família acho que a família de alguma forma está sempre de alguma forma necessitada de algum acompanhamento quando tem alguém doente. E, portanto, cabe ao profissional também dar apoio quer a um, quer a outro.

(Pergunta relativa às outras profissões): Portanto, porque aquilo que eu pensava na altura é que todos tínhamos o mesmo objectivo: dar o nosso apoio ao doente ou àquele que precisa de nós, doente e família, para ultrapassar aquela situação de doença que ele tem.

(Pergunta relativa aos entre pares): Eh...que éramos, que seríamos uma equipa para tratar aquele doente ou aquela família.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais): Eh...em termos de enfermagem acho que talvez a situação na altura tivesse um objectivo diferente daquele que tem agora.(...)

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida): Eh...a perspectiva lá está da enfermagem: eu fui para o curso de enfermagem porque...por vontade própria e, portanto, a vivência que eu estou e consegui até agora de algum modo foi de encontro à algumas perspectivas de vida.

(In21) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In1) Entrevistado: Eh...não tinha. Em termos de cuidados paliativos não tinha grande...grandes perspectivas, digamos assim.

(In4) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In7) Entrevistado: Acho que é um nível de conhecimentos razoável. Já fiz alguns cursos.

(In10) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In13) Entrevistado: Recebi algumas acções de formação já aqui na instituição e também nalguns anos anteriores penso que havia também alguns congressos nessa área. Também os frequentei.

(In17) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

105. Objectivos da profissão
106. Objectivos da equipa
107. Profissional de saúde
108. Doente
109. Relação profissional de saúde/ doente/família
110. Outras profissões
111. Entre pares
112. Carreiras profissionais

(In4) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): Eh...é dar assistência ao doente no seu todo, ao doente e à família.

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): Eh...portanto, a nossa filosofia viria de encontro aos nossos objectivos em termos de serviço e enquanto profissionais de enfermagem, portanto, tratar o doente com as melhores

Anexos

condições que nós possamos dar ao doente com aquilo que temos na altura, com a nossa disponibilidade em termos quer materiais, que técnicos. E, portanto, vai também ao encontro dos objectivos da instituição em termos de enfermagem.

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): É prestar os melhores cuidados.

(Pergunta relativa ao doente): Ao doente? Portanto, ao doente em termos de serviço é o nosso centro das atenções.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): É a relação empática.

(Pergunta relativa às outras profissões): Eh... (risos) (imperceptível).

(Pergunta relativa aos entre pares): É manter as pessoas satisfeitas na equipa.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Isso as carreiras já não depende de nós. (...) tem a ver com a política instituída de saúde (...).

(In2) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In5) Entrevistado: A minha situação em termos de carreira é tomar posse agora com o meu chefe, seguir concurso e, portanto, ser admitida. (...)

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

ENTREVISTA Nº 13

SERVIÇO ONCOLÓGICO DE AGUDOS

Paradigma assistencial

(In9) Entrevistadora: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

(In13) Entrevistado: Requisitos profissionais o único que temos é ter o curso de enfermagem porque somos enfermeiros e poderemos exercer enquanto tal. E não houve, não há previamente, ou pelo menos quando eu vim para cá, nenhuma orientação específica para a instituição que teria quer ter algum contacto, alguma preparação específica no domínio da oncologia. (...)

(In20) Entrevistadora: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza.

(In1) Entrevistado: Eh...em termos de cuidados paliativos, não é? (esclarecimento da pergunta) Os doentes muitas vezes de radioterapia têm duas mentes do estado decorrentes dos efeitos secundários da radioterapia, o estado decorrente...duas não, três, decorrentes da própria patologia oncológica e das doenças concomitantes que possam ser já feitas quando vêm à instituição. Portanto, a medicina tem mais a ver não tanto propriamente a ver com o diagnosticar de situações, podem ou não acontecer, mas mais com o tratamento destes três factores: efeitos secundários da radioterapia, efeitos secundários da própria patologia e as doenças concomitantes. Será a instituição de tratamento destas possíveis situações, na minha opinião, que são muito...normalmente é um factor muito pesado em doentes da radioterapia.

(In14) Entrevistadora: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

(In17) Entrevistado: Fez a pergunta em termos de modelo ou...(esclarecimento da pergunta) Da equipa de enfermagem, eu penso que de organização dos cuidados em termos de enfermagem, portanto, é o modelo individual, ou seja, cada enfermeiro ter os seus doentes atribuídos de forma a prestar todos os cuidados que ele requeira, ou seja, se um doente necessita desde os cuidados mais simples como a higiene e conforto, mais simples e não menos importantes; portanto, conhecer o doente no seu todo e prestar todos os cuidados e o doente não se sentir como uma peça num carro, em que vai e aparece uma roda e vai outra pessoa a seguir para meter a outra. Portanto, a individualização dos cuidados (...).

(In5) Entrevistadora: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

(In8) Entrevistado: Aqui é mais a terapêutica do que propriamente o diagnóstico. Quando o doente chega, à partida, já vem com o diagnóstico feito em termos da patologia oncológica que o traz aqui e quem diz as outras situações que podem surgir: podem ser achados ou podem decorrer ou ter efeitos do próprio tratamento.

(In14) Entrevistadora: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

(In17) Entrevistado: Dentro do diagnóstico clínico...a incerteza para o doente ou para mim? (esclarecimento da pergunta) Nós tentamos...as nossas entradas são programadas, e tentamos sempre fazer com que o doente...vamos à primeira...fazemos a primeira entrevista ou o primeiro acolhimento ao doente ou a primeira intervenção e vamos à partida saber qual o diagnóstico que traz o doente aqui ao serviço. E de alguma forma identificar se o doente já tem conhecimento desse próprio diagnóstico ou em que medida é que ele está assim e porque é que vem fazer aqui a este serviço de radioterapia. O tratamento é instituído depois de uma decisão terapêutica. Vem aqui a uma consulta de primeira vez e depois é que prosseguirá em termos do internamento. Se calhar eu estou-me a direccionar mais ao internamento porque é aquele onde eu tenho uma experiência maior mas ao fim e ao cabo isto também passa porque o serviço...no departamento de radioterapia também faço internamento e o sector de ambulatório e no sector de ambulatório existe uma equipa de enfermagem que, na medida do possível, recebe o doente quando vem a essa primeira consulta em que a enfermeira faz a triagem desde o que é que o doente sabe sobre radioterapia, sobre a sua patologia, aos ensinamentos mais variados possíveis desde a diabetes até uma alimentação correcta. Portanto, nessa altura a enfermeira tenta saber tudo o que é que o doente vai fazer de forma a orientar o seu tratamento e a melhorar de alguma forma os efeitos secundários decorrentes da radioterapia: isto em relação ao diagnóstico. Em relação ao tratamento à partida também sabemos se o doente vem fazer um tratamento de tipo paliativo ou de tipo curativo e, também orientamos a nossa actuação um pouco também a ver, porque isso tem também a ver com um aspecto, com os tempos do internamento, os tempos de permanência às vezes de permanência no próprio internamento.

(In22) Entrevistadora: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

(In2) Entrevistado: É muito importante nós sabermos, portanto, qual é o diagnóstico às vezes em coisas muito simples porque temos muitos doentes com metastização óssea e já sabemos qual é o diagnóstico que o doente ao nível metastático da coluna permite-nos saber se podemos ou não manusear um doente. São coisas às vezes um pouco simples e directas mas eh... permite de alguma forma...canalizam a nossa actuação. Podemos saber se o doente pode desenrolar...e nós temos que manter o doente acamado. Portanto tudo isso, os tempos do internamento no tratamento paliativo ou curativo, saber que ele vai ficar no serviço cinco semanas, seis ou oito semanas, ou nove conforme as semanas de alguma forma também orienta a nossa actuação perante o doente.

(In14) Entrevistadora: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

(In18) Entrevistado: A comunicação é fundamental. Nem sempre conseguimos estabelecer a melhor comunicação porque somos uma equipa muito grande, com vários grupos profissionais, que obrigam um pouco o doente a verificar o que é que já foi dito ao doente e, muitas vezes, há uma sobreposição. Não vou dizer que há uma contradição mas há uma sobreposição da informação que tenho e nunca foi dita pelo doente e que muitas vezes eles também não a resolvem porque é tanta gente, tanta gente a falar que as pessoas bloqueiam completamente. E nós tentamos...remediamos de forma a que as coisas possam ser um pouco mais absorvidas ou interiorizadas tanto pelo doente como pela família. Na minha opinião isso é fundamental principalmente porque os doentes eh...é assim: principalmente nos doentes do tipo paliativo, porque o doente depois em princípio vai para o seu domicílio, e se conseguirmos estabelecer com a família e o doente a melhor comunicação possível, haver uma melhor abertura, às vezes conseguirmos transmitir pequenas dúvidas em relação aos cuidados que eles podem prestar, claro que faz a diferença entre o doente não se sentir tão isolado ou tão só como no domicílio, saber que há sempre pelo menos uma possibilidade de haver pelo menos até um telefone onde possa contactar a família: 'está-se a passar isto, o que é que eu faço?': isso é uma perspectiva.

Relacionamento com outros serviços

(In18) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

(In22) Entrevistado: Eh...nós basicamente, os doentes chegam-nos principalmente, a maior parte das situações, chegam-nos do exterior. Portanto, serão as tais entradas programadas; teremos sempre algumas situações de urgência também. Por exemplo, este mês tem estado a ser muito profícuo em situações de urgência, sejam pedidas por outros hospitais, e também temos alguns doentes da própria instituição, portanto, cirurgia, ginecologia, oncologia médica também, muitas vezes recebemos doentes. Temos, portanto, em termos de transferência de doentes o contacto mais alargado, isto tem a ver mais alargado sem dúvida com a família, em termos da própria instituição com os cuidados paliativos. Também transferimos alguns doentes para o exterior mas normalmente são aqueles doentes que já não esperam, que foram remetidos seja na instituição x, seja da cidade y. Basicamente são os hospitais que nos procuram e a cidade também mas não com a mesma incidência. O contacto, enfim, eh...em termos de enfermagem eu penso que o contacto é muito bom; em termos médicos eu acho que não está no meu âmbito definir isso porque se um doente é remetido à radioterapia, portanto, a sua vinda ao serviço passa pela directora de serviço. Todos nós estamos aqui um bocadinho, não somos um peão mas quase que nesse aspecto...somos informados sempre que vem um doente se temos ou não condições para o receber. Pronto, é esse um pouco o nosso papel porque em termos de articulação é a directora do serviço que recebe os doentes. Em termos do contacto eu tenho, não sei se é vaidade se é honestidade, dizer que em termos de enfermagem que temos um fácil relacionamento com todos os serviços mas, enfim, no aspecto mais informal, não é propriamente no aspecto formal porque, quer dizer, o contacto com os serviços na vertente do doente tem mais a ver com a parte médica do que propriamente com a parte de enfermagem.

(In4) Entrevistadora: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

(In7) Entrevistado: É assim: não tenho conhecimento. Só em termos de cá. (...)

(In10) Entrevistadora: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

(In14) Entrevistado: Eu estou com o trabalho da parte da enfermagem. Tenho visto algumas tentativas de organização de algumas vertentes mas não podemos dizer que existem protocolos. Até pode haver um protocolo na área da nutrição...mas é sobretudo um pouco na carolice das pessoas. Não há protocolo nenhum instituído e é na área da enfermagem.

(In20) Entrevistadora: Qual é o objectivo dos protocolos?

(In22) Entrevistado: Ora, o objectivo dos protocolos eh...uniformizar a actuação das pessoas e facilita bastante, mais um bocadinho o seu trabalho na minha opinião e com o objectivo de melhorar os cuidados ao doente. (risos).

(In4) Entrevistadora: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

(In7) Entrevistado: Tem uma coisa boa que é ao fim e ao cabo a uniformização. As desvantagens é quando as pessoas são de tal maneira rígidas que não conseguem extrapolar um bocadinho porque como bom português nós temos sempre de arranjar maneiras de dar a volta ao texto não é.

(In13) Entrevistadora: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?

(In16) Entrevistado: Procedimentos? Normalmente, não tenho. Quando temos um doente que achamos, que consideramos que em termos de radioterapia, pronto em termos de tratamento, o médico acha que já não há um tratamento curativo ou paliativo na área do paliativo da radioterapia, não é no paliativo no geral, normalmente o médico chega a essa conclusão ou nós falamos, tentamos identificar quais são...portanto, qual é a possibilidade de apoio que o doente tem em termos da área de residência, seja em termos da família, seja em termos hospitalares,

fala-se com o doente, fala-se com a família e depois será feita chegando a consenso de que efectivamente o doente precisa dos cuidados paliativos, eh...é feita a proposta aos paliativos para virem avaliar a nova situação para ver se encaixa bem dentro dos critérios do serviço.

(In5) Entrevistadora: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

(In10) Entrevistado: Quando é feita a proposta, quando é feita a proposta vão ser de alguma forma, não é que seja portanto sempre estes passos, a decisão de que beneficia, a decisão de que o doente, o doente saber o que é os cuidados paliativos, a família também concordar. Depois da proposta, a equipa de cuidados paliativos vem para avaliar o doente para ver se os critérios estão...para ver se os critérios são de um doente paliativo. (tipo de assistência prestada) Às vezes o contacto começa um pouco antes de se formalizar a proposta dos cuidados paliativos porque, pronto, normalmente dá-se...a equipa de cuidados paliativos está ligada à medicina, a equipa de medicina também dá apoio ao serviço, há sempre um conhecimento prévio da situação do doente. Portanto, há verificações não digo que não, que há doentes que vêm do exterior quando se verifica que não beneficiam de radioterapia e não têm outras condições será um contacto inicial mas na maior parte dos sítios já houve um contacto prévio com o próprio doente aqui no serviço.

(In1) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In4) Entrevistado: Quer dizer, com certeza que tem havido consenso, portanto, não temos muitos direitos que se calhar até beneficiariam ainda mais cedo (os doentes), a parte de serem enviados ao serviço de cuidados paliativos tem a ver muitas vezes com a parte médica, nossa cá dentro, de ser enviado mais precocemente. Ora, quando digo precocemente tem a ver com a equipa de cá.

(In11) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

(In14) Entrevistado: Nunca houve nenhuma situação que fosse proposta aos cuidados paliativos que não fosse atendida de uma forma em termos de internamento. Não tem assim havido nada.

(In18) Entrevistadora: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

(In21) Entrevistado: -----

(In1) Entrevistadora: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços (além dos protocolos e da visita assistencial) que sejam utilizadas.

(In5) Entrevistado: Formas de contacto? Eh...É assim: é o que eu digo, da parte da enfermagem se calhar não. Mas sei que a equipa médica, nalgumas situação, nomeadamente controlo da dor, sei que fazem o tal contacto informal entre médicos para ver o que é que o doente poderá beneficiar. Em termos de enfermagem, algumas situações de às vezes termos alguma dúvida em termos de medicação, como é costume ao ministrar num acto, num contacto mais específico com a equipa ou a gente nessa situação, o que é que se pode fazer ou o que é que não se pode fazer porque é assim: a nossa intervenção enquanto enfermeiros há aquelas intervenções que são interdependentes e dependem da prescrição médica. Portanto, nós precisamos da profissão médica para realizá-la. Nas intervenções autónomas do campo da enfermagem é assim: a nossa equipa já tem uma faixa etária bastante elevada digamos, temos os dois pólos, porque depois a é uma experiência muito grande em termos de oncologia, portanto, basicamente as pessoas, apesar das filosofias serem diferentes, estão preparadas para resolver situações que os doentes possam ter nesta área.

Funcionamento do serviço

(In3) Entrevistadora: Foi feito algum levantamento de necessidades para se desenvolver uma articulação deste serviço com o SCP? Se sim, quais as áreas de avaliação de necessidades identificadas.

(In7) Entrevistado: Quando os cuidados paliativos foram abertos não era eu que estava aqui no serviço. Mas não tenho ideia, não quero faltar à verdade, não tenho ideia de que foi feita alguma avaliação, até porque o serviço agora neste momento devido à nova gestão, pronto, ao novo tipo de gestão nalgumas das orientações que foram dadas, portanto, os nossos doentes nas unidades de agudos que têm critérios próprios em termos dos critérios de internamento como deve ser, portanto, os doentes que nós recebemos neste momento são doentes muito mais dependentes do que eram há cerca de um ano atrás. Porque nós temos muitos doentes mas com uma maior necessidade de cuidados de enfermagem do que o seu estado que é bastante mais grave.

(In19) Entrevistadora: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

(In22) Entrevistado: É assim: em termos de cuidados paliativos aqui, o serviço está perfeitamente organizado. Os doentes que sempre de alguma forma o estado de saúde vai agravando, tentar que de alguma forma, da melhor forma possível com as características que temos em termos de instalações, prestar os melhores cuidados possíveis ao doente e, de alguma forma, à família. Mas não há nada padronizado que defina, portanto, que diga...contamos que os doentes tenham todos os mesmos cuidados de acordo com as suas necessidades. Não carimbamos um doente: este é um doente com necessidades de cuidados paliativos. É um doente que tem necessidade de cuidados: poderá ser paliativo devido à sua situação ou não.

(In10) Entrevistadora: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço no que respeita à articulação deste serviço com o SCP?

(In14) Entrevistado: O quê agora? Na minha profissão (enfermagem) não foi feito nenhum planeamento. Portanto, tem um pouco a ver com o dia-a-dia. Vai-se gerindo um pouco o dia-a-dia.

(In18) Entrevistadora: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP?

(In22) Entrevistado: Isso é uma pergunta muito difícil que eu não lhe sei responder. Não faço a mínima ideia. (...)

(In1) Entrevistadora: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos no que respeita ao encaminhamento dos doentes para o SCP? Porquê?

(In5) Entrevistado: Da mesma maneira (não lhe sei responder). (...)

(In7) Entrevistadora: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

(In11) Entrevistado: Eh...neste momento, como disse, os doentes são cada vez mais dependentes de acordo com os tais critérios de internamento e acabam por haver muitas situações em que temos, ainda esta semana temos muitos doentes dependentes, que fizemos uma programação para os doentes que foi um pouco posta em causa porque se viu, em termos dos anos anteriores vimos em termos do número de doentes, não se tinha visto portanto as condições específicas dos doentes, como eu digo, se haverá dependentes ou não. Portanto, como digo, neste momento temos que repensar as coisas em termos não de número de doentes, doentes internados neste caso, mas em termos das características próprias dos doentes que estão a ficar cada vez mais dependentes que necessitam de cuidados maiores. (...)

(In1) Entrevistadora: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

(In4) Entrevistado: Já cá estão há muitos anos. Foram surgindo um pouco de acordo com as necessidades. Tem a ver...foram criados um pouco de acordo com a avaliação que os enfermeiros estão sujeitos ainda. Foram criadas as suas normas de actuação, protocolos de actuação que as pessoas tinham que fazer para serem avaliadas segundo um determinado número de critérios. Foi assim que foram surgindo e depois foram surgindo de acordo com as necessidades: os protocolos de actuação simplesmente entre nós de enfermagem para sabermos como é que para fazer um...prestar determinados cuidados da forma mais correcta. Houve adaptação ao serviço da instituição e foram instituídos. Os outros, alguns foram na linha da acreditação, do processo de acreditação, outros em princípio já foram quando eu vim para cá, apesar de já cá estar há muito tempo. (...) Há coisas que são de tradição oral: faz-se assim, continua-se a fazer assim.

(In19) Entrevistadora: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?

(In22) Entrevistado: É assim: o meu conhecimento é de ler de alguma forma os regulamentos dos cuidados paliativos, do contacto que vou tendo com os colegas de lá, mas às vezes é por coisas um pouco mais práticas, não é conhecer cada pormenor em si. (...) Tem mais a ver com um conhecimento circunstancial, não propriamente específico.

(In4) Entrevistadora: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

(In7) Entrevistado: Normalmente temos dado a conhecer tanto ao doente como ao enfermeiro que entra, tentar integrá-lo no serviço em todos estes aspectos, ou seja, na parte...acerca do internamento; seja na parte dos aspectos dos cuidados mas também toda a base de organização tanto do serviço como institucional. (...) Ao doente normalmente quando há internamento, quando o doente entra é transmitido os direitos (...).

(In14) Entrevistadora: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

(In17) Entrevistado: Às vezes surgem algumas dúvidas (...).

(In19) Entrevistadora: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

(In23) Entrevistado: Se calhar há tantas...(...).

(In1) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

(In4) Entrevistado: Para quem vem de fora é muito caótico. (risos). É como eu digo, é uma equipa...uma equipa multidisciplinar que tem vários grupos de profissionais, eh..., em termos de elementos muito comparada a uma pequena empresa. Muitas vezes, como eu disse à bocado no início da comunicação, nem sempre consegue prestar da melhor forma e muitas vezes surgem alguns problemas porque já foi dito anteriormente, depois vem o enfermeiro e eu ainda não sei e gera-se assim alguma procura e, pronto, as pessoas que estão mais tempo no serviço têm um pouco mais dificuldade em apanhar estes dados todos e articular essa informação correctamente.

(In15) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

(In18) Entrevistado: Como eu bocado disse: tenho a veleidade de pensar que me relaciono bem com todos. Mas é assim: eu tenho uma característica que não é uma característica pessoal, que é uma característica de horários; tem a ver com o facto de quando eu vim para cá há 15 anos para este serviço, eu não queria vir para aqui, não era isso o serviço ideal porque eu vinha da oncologia médica e lá é que eu me sentia perfeitamente relacionada, como digo, no tratamento do doente. Eu aqui, julgava que o meu papel..., não consegui identificar o meu papel em relação ao tratamento da radioterapia, dos técnicos de enfermagem (...). Até eu perceber que o meu papel era de retaguarda foi muito difícil (...). Há pessoas se calhar que nós não nos relacionamos tão bem.

(In6) Entrevistadora: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

(In9) Entrevistado: Grupos de tratamento em que aspecto? (explicitação da pergunta) Há então várias formas de agrupar os doentes por tratamento: temos os doentes que são curativo, paliativo, aí a diferença é em termos do número de tratamentos. Temos os doentes que estão agrupados por tipo de patologia, (...) são três grupos: o sistema nervoso central, urologia, temos o grupo de otorrino e digestivo, oncologia, cirurgia, ginecologia e a parte da mão, assim grosso modo, faltam assim algumas coisas. Essa é outra forma de agrupar. Agora para mim as doenças até são de agrupar, não é, para...é pôr-lhes uma etiqueta, portanto, tentar ver as pessoas no todo mas para nós em termos de organização terá mais a ver com a patologia que os trás cá a princípio.

(In21) Entrevistadora: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

(In1) Entrevistado: Então as patologias! Pronto, as patologias...começar o tratamento paliativo ou curativo, é um pouco. (explicitação da pergunta) O grosso dos doentes são, como digo, da radioterapia externa, essa é...só em algumas situações é que se faz a radioterapia interna que é o caso de ginecologia, cancro da mama e algumas situações de urologia e cardioráxica. Esses são...eram tratamentos mais curtos com cuidados diferentes; o tratamento da radioterapia externa têm a ver com o tempo. Normalmente, a própria patologia em si exige um tratamento, mesmo sendo curativo, se é mais demorado ou não, por exemplo. O doente que faz uma radioterapia externa à mama, a título curativo, faz-se um tratamento de pormenor de cerca de cinco semanas, tratamento efectivo. O doente da otorrino, a fazer um tratamento curativo, o tempo efectivo são oito semanas, muitas vezes fica-se ainda mais.

(In15) Entrevistadora: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

(In18) Entrevistado: Patologia oncológica basicamente porque...pelo menos todos os doentes que são conhecidos da radioterapia têm doença oncológica.(...)

(In22) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In1) Entrevistado: Depende às vezes um pouco da família, do próprio doente. Depende de mostrar um pouco às pessoas que estou disponível para qualquer dúvida que possam ter e que o serviço, acho melhor não só falar em termos mínimos mas em termos de estar disponível para todas as dúvidas que a gente possa colmatar. Se calhar essa relação torna-se mais próxima consoante a gravidade da situação do doente. Se calhar conseguimos estabelecer uma situação mais próxima quando a situação do doente é mais grave à partida ou às vezes quando há problemas normalmente de apoio social e familiar que nós temos assim que dar um apoio tão grande ao doente como muitas vezes à própria família.

Relacionamento com a direcção/administração

(In14) Entrevistadora: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

(In19) Entrevistado: Essencialmente é uma relação de abertura, que estou nesta função como directora há pouco tempo: pronto, é nova desde Novembro que eu tenho de alguma forma qualquer situação complicada, tentar através do diálogo resolver essa situação em prol do doente e do pessoal. Quando os colaboradores não estão motivados e não se sentem felizes, também é um bocado complicado prestarem cuidados de qualidade aos nossos doentes. Portanto, acaba por ser um pouco nos doentes... (Em relação ao serviço de cuidados paliativos) Ou seja, os cuidados paliativos! Eu, é o que eu digo, também faço o contacto com a Enfª w, com o Dr. x, portanto, com qualquer um dos médicos actualmente. E, portanto, neste momento, os médicos...o corpo médico de medicina geral dão bastante até a este doente, portanto, acho que nós temos um fácil relacionamento. (Com a administração hospitalar) Com a administração eh...acho que o diálogo é fácil. Quer-se dizer, as situações que me surgiram até agora não foram situações de conflito que não fossem facilmente resolvidas.

(In11) Entrevistadora: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

(In15) Entrevistado: Ai é muito complicado. Se calhar já agora que tenho que responder...não sei! Porque, às vezes, são mais as pessoas do que propriamente o contexto que fazem esse contacto. O que eu tenho é que, portanto, toda a equipa médica e de enfermagem consegue ter um bom relacionamento, um bom contacto médico com os cuidados paliativos. Com a administração, temos algumas necessidades no serviço que, se calhar, eventualmente, as pessoas dizem que se calhar não há um grande diálogo porque há coisas que nos fazem falta e que nós não temos. (...) Tem a ver mais com as próprias condições, tem a ver com o pessoal, mas principalmente com os doentes e que as pessoas não vêem resposta às suas...aos seus desejos de novas instalações, de novos equipamentos.

Trabalho em equipa

(In6) Entrevistadora: O que é para si o cancro?

(In8) Entrevistado: É um bocado complicado definir e dá trabalho(...) Acho que a gente com uma doença oncológica, quando nos toca muito mais directamente. Como profissional nós relacionamo-nos com as pessoas mas quando as coisas vêm ter connosco é muito mais difícil. Ainda hoje tive uma colega nossa que nos...que já trabalha há algum tempo, que também já foi nossa doente; neste momento é a sogra também com doença oncológica. Nós consideramos que é uma pessoa lutadora e é uma pessoa muito forte, e hoje com a lágrima no canto do olho. O cancro é uma doença crónica que para a maior parte das pessoas é sinónimo de dor, de morte eh...que desregula qualquer família, que desfaz qualquer família, que é todo este constante, mas que também tem algumas nuances: que na maior parte das vezes que nós estamos aqui no internamento nós vimos que...não...pronto, só temos conhecimento mais das situações negativas. (...)

(In23) Entrevistadora: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

(In2) Entrevistado: Um doente oncológico em fase terminal será um doente que, à partida, já não há possibilidade de um tratamento que de alguma forma aumente o seu tempo de vida, eh...e que a qualidade de vida também já está muito...muito depauperada em termos da patologia...portanto, que está quase...quase numa fase agónica, mas pronto...que já não há...falta-me o grau...nos cuidados paliativos, às vezes, é um pouco difícil fazer a separação de uma coisa e da outra. Ainda continuamos...mas eu acho que não é bem, bem a mesma coisa.

(In11) Entrevistadora: Que funções é que exerce no serviço?

(In14) Entrevistado: -----

(In17) Entrevistadora: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

(In20) Entrevistado: Reuniões de trabalho! Eh... Do serviço no geral? No geral? Ora bem, as reuniões de trabalho...a gente chama reuniões de trabalho às próprias passagens de turno. Discute-se as mais variadas situações: o problema que o doente tem em casa, muitas vezes o seu estado, a sua necessidade de cuidados. Mais amplos: às vezes mais os problemas que vão...não de situações pontuais dos doentes mas situações que podem contribuir pela positiva ou pela negativa para a qualidade de cuidados aos doentes que temos.

(In5) Entrevistadora: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

(In8) Entrevistado: É assim: eh...nas reuniões de trabalho num âmbito geral tem um pouco a ver com os problemas de serviço, portanto, situações que ficam...para tentar ultrapassar as situações para resolver os problemas do serviço. Nos estágios de enfermagem, passagens de turno, há momentos em que nós temos reuniões de serviço ou de trabalho. Portanto, que eu quero conhecer ao máximo possível porque eu estou cá a semana toda mas há colegas, que estão ao fim-de-semana que têm um contacto mais perto do doente e da família, que me dão informação que pode ser útil para...para haver informação adicional, desde um marido que não vem ver, ou a senhora que tem um problema em casa e que tem que cuidar de alguém que está cá, que nos podem dar informação acerca de como acompanhar depois a continuidade dos cuidados quando o doente termina o tratamento.

(In22) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

(In1) Entrevistado: Depende das pessoas, depende dos dias. Eh...às vezes também depende do próprio ambiente envolvente. Neste momento, todas as alterações em termos da instituição também tem a ver um pouco com a relação das pessoas, as pessoas estão todas mais divididas, um pouco insatisfeitas. Esta insatisfação tem a ver um pouco com a insegurança de como é que esta instituição se vai, e não houve alterações de fundo, mas normalmente as pessoas não lidam bem com uma situação nova e, pelo facto, de a instituição passar a S.A. há algumas questões que se põe: em termos de carreira, em termos de benefícios sentem um pouco essa insegurança.

(In12) Entrevistadora: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

(In15) Entrevistado: Eh...tarefas é assim: nós aqui temos o método individual, ou seja, cada enfermeiro tem os seus doentes. Basicamente é feita por mim ou pela pessoa que está a colaborar comigo. Em termos dos cuidados a alguém como é que a gente tenta fazer? Eh...temos formas de laborar, portanto, normalmente, o enfermeiro faz uma tarde, uma manhã e uma noite, e depois terá na semana seguinte tentamos fazer uma distribuição equitativa para não sobrecarregarmos aqueles mais dependentes e pô-los mais leves. É certo que cada enfermeiro tenha sempre os mesmos doentes porque já os conhece melhor mas depois também tentamos desfazer as coisas na manhã seguinte, principalmente quando há doentes muito dependentes que exigem e que solicitam muito, porque levam um cansaço muito grande do doente da parte da enfermagem (...).

(In5) Entrevistadora: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

(In8) Entrevistado: Isso depende da situação. Não há assim ninguém muito insubstituível. Não há nada assim nada que possa...eh...é assim: talvez tenha a ver um pouco com o facto de ser enfermeira responsável. Acho que tem que resolver essa tarefa um pouco em termos de autoridade. É assim: é ou não é, mas não é em coisas curriqueiras. Portanto, é em termos de intervenções mais de fundo, em termos mais de organização de pessoal propriamente do que em termos dos cuidados porque essas pessoas, como eu disse, é uma equipa já com bastante experiência em termos dos cuidados que estão aptos para prestarem os cuidados necessários ao doente.

(In19) Entrevistadora: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

(In22) Entrevistado: É assim: as tarefas são todas prioritárias. Eh...para mim é mais importante, portanto, verificar se os cuidados estão a ser executados de acordo com as necessidades do doente, se o doente está satisfeito, se o enfermeiro também está satisfeito, se tem todas as condições possíveis para a prestação de cuidados, quer em termos de material, seja nas outras, nas questões estruturais em termos das instalações. Não se pode dizer que haja umas mais prioritárias do que outras.

Desempenho das tarefas

(In9) Entrevistadora: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

(In13) Entrevistado: Ora bem, o dia de trabalho normalmente começa às oito da manhã, em que começa com uma reunião de serviço. Nós ainda utilizamos a nomenclatura que é a passagem de turno, em que os enfermeiros ainda transmitem o que é que se passou com todos os doentes, durante a tarde e durante a noite. A partir daí...não é só a mim, transmitem ao director da equipa que de alguma forma já orientamos a nossa actuação, portanto, o enfermeiro orienta a sua actuação de acordo com as necessidades, com as prioridades do doente. Se o doente estiver com dores e eu não puder dar medicação ou estou à espera de qualquer coisa, portanto, a enfermeira é óbvio vai começar por aí, não vai começar por prestar cuidados de higiene ao doente ou outra coisa qualquer. Portanto, tem um pouco a ver com essa informação; dá-nos as prioridades, tem a ver com as prioridades, ou não, dos doentes. Depois na fase seguinte, é burocrática: tento conversar com as pessoas logo de manhã, ver mais ou menos os doentes, se há alguma situação que tenha mais urgência em resolver, às vezes coisas simples: um doente que quer ir de fim-de-semana, os doentes ao fim-de-semana não fazem tratamento, e querem ir esse fim-de-semana e às vezes são problemas burocráticos para se organizar as coisas para o doente ir de fim-de-semana. Agora o doente já sabe que por volta das nove da manhã que eu ando por aí a circular e caso e que precisam de qualquer coisa, se eu não for ter com eles, eles vêm ter comigo. Portanto, ver se o doente tem consultas, se tem que se deslocar, portanto, a outros serviços da instituição. E depois é resolver os outros problemas conforme vão surgindo, durante a manhã acompanhar a visita médica. Durante a tarde, mais ou menos, estar disponível para o família que vem, que normalmente a maior parte das pessoas vêm à consulta deles quando querem falar a qualquer hora com a equipa, eh...comunicar com os médicos alguma situação que, entretanto, vá acontecendo; fazer a tal distribuição das tarefas, das actividades tanto do pessoal de enfermagem, como do pessoal auxiliar; voltar a passar o turno, para os colegas que vêm da tarde. Depois durante o trabalho assegurar, portanto, os pedidos de coisas que são necessários para o serviço.

(In22) Entrevistadora: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

(In2) Entrevistado: É assim: tem a ver com coisas, com pedidos que foram feitos para o serviço. Tem a ver com os grupos que fazem diferentes visitas ao longo da semana uma vez que..., pronto, cada grupo faz uma visita por semana e, portanto, são coisas diferentes. Tem a ver com a proximidade do fim-de-semana porque temos que organizar tudo para que esse doente vá de fim-de-semana e mantenha a continuidade dos cuidados em termos de medicação, em termos de orientação.

(In10) Entrevistadora: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

(In14) Entrevistado: Que equipamento tecnológico? Primeiro o computador, eu sou uma fã do computador para pedir coisas para o serviço que é a forma mais rápida de me dar tempo para outras actividades. Tecnológico? Nada de especial. Em termos de cuidados não falou especificamente mas tento que as pessoas tenham o máximo de recursos de forma a prestarem melhores cuidados e tenham disponibilidade para outro tipo de situações: prestar apoio à família, eh...de algum trabalho que de alguma forma alivie (...). É a tecnologia que nos tira o trabalho e que nos dá tempo para outras actividades.

(In1) Entrevistadora: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

(In5) Entrevistado: Ai eu sou adepta das novas técnicas, a aprender coisas novas, só que nós (equipa de enfermagem) somos um pouquinho novos profissionalmente. (...)

(In9) Entrevistadora: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

(In12) Entrevistado: Eh...quando por qualquer motivo ele não pode fazer e me pede, ou por contingências do serviço não há mais ninguém disponível, e a partir daí...

(In16) Entrevistadora: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

(In19) Entrevistado: Ora bem, a supervisão é feita pela directora de serviço e se calhar também é feita pelas minhas colegas. Portanto, a supervisão não tão presencial mas que também transmitem alguma situação. Se calhar gente jovem nessas funções, se calhar podiam dar sugestões e se calhar até é melhor assim porque têm abertura para perceberem as sugestões de outros colegas. E da parte da enfermeira directora. Se calhar não há uma supervisão in loco, tem mais a ver com a função geral da minha actuação.

(In4) Entrevistadora: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

(In7) Entrevistado: Os espaços? A enfermaria. Quem os presta? Os enfermeiros com a colaboração dos auxiliares quando os tais cuidados são passíveis de serem prestados com a ajuda dos enfermeiros. Portanto, um auxiliar pode prestar determinado tipo de cuidados ou, por exemplo, dar uma alimentação (...) mas, portanto, a responsabilidade é sempre do enfermeiro. (...)

(In14) Entrevistadora: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

(In17) Entrevistado: O enfermeiro, no caso da auxiliar. (interrupção) O enfermeiro, um auxiliar, por vezes temos que perguntar ao doente se aceita, ou não, a presença de um aluno, depois temos situações em que a família também pede para colaborar, não são muitos deles, mas também pedem seja para aprender, seja para...porque quer participar na mesma.

(In1) Entrevistadora: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

(In5) Entrevistado: (Explicitação da pergunta) Tem a ver com a debilidade física, com o estado de consciência, portanto, com o agravamento tanto físico como emocional: rejeição, revolta, pronto, essa é a parte mais emocional. (Odores) Pronto, isso já faz parte do nosso dia-a-dia mas isso não tem a ver com a fase terminal. (...) (Incapacidades) Debilidade física: temos muitos doentes acamados, temos a situação óssea (...).

(In12) Entrevistadora: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

(In15) Entrevistado: Talvez os nossos doentes quando já estão numa fase considerada paliativa já estão muito doentes. Se calhar numa fase anterior a este número, beneficiar de alguns cuidados que aliviassem com a dor, esse tipo de desconforto que às vezes têm e que daria uma autonomia um pouco maior.

(In21) Entrevistadora: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

(In1) Entrevistado: Afecta a identidade porque normalmente a pessoa deixa de ser independente, tem que depender dos outros o que é horrível, uma pessoa fica dependente de um copo d'água e imagine alguém que toda a vida viveu com a família e que socialmente é posto de parte, é posto de parte não, é anulado em termos da sua capacidade, em termos económicos, fica dependente de tudo não é. (A personalidade) Eh...a personalidade afecta porque tanta dependência acaba por reflectir-se na personalidade da pessoa: a pessoa fica mais intolerante, mais negativista, fica revoltada e depois fica dependente (...).

(In11) Entrevistadora: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

(In14) Entrevistado: Os distúrbios psicológicos tem um pouco a ver com isso. Tem eh... (resposta anterior).

(In17) Entrevistadora: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

(In20) Entrevistado: Nós tentamos, nem sempre é fácil porque as condições socioeconómicas do doente, na minha opinião, são cada vez mais...mais difíceis. Eu falei há bocado nos fins-de-semana. Os nosso internamentos são bastante prolongados, há o desfasamento da família. É fácil um doente estar aqui oito semanas, onde diariamente esta à espera de um minutinho ou dois à espera de tratamento, não tem mais nada para fazer, é terrível. É mais terrível para os homens do que para as senhoras. As senhoras ocupam-se muitas vezes. E tentamos de alguma forma a manutenção desse equilíbrio com a ida do doente a casa por semana, para estar com as suas coisas, com os seus amigos. Nem sempre é fácil porque requer meios económicos: é necessário assegurar as viagens, tem que ficar por conta do doente, a ida e a vinda têm que ficar por conta do doente. Uma estratégia é essa: de tentar que o doente vá ao seu meio familiar, contacte com os seus familiares e amigos, isso é uma coisa; outra é tem que ver com as visitas: tentar não se perder essas visitas. (...) As actividades que o doente faz, portanto, às vezes temos que ser sempre úteis e permite que o doente transportem doentes de um lado para o outro, que levem o tabuleirinho da alimentação porque são pequenas actividades que lhe permitem, que ocupam o tempo. (...)

(In16) Entrevistadora: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

(In19) Entrevistado: Pelo menos apercebem-se que estão a ficar dependentes e que não estão bem. (...)

(In22) Entrevistadora: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

(In2) Entrevistado: É assim: muitas vezes temos que ajustar de acordo com as necessidades do doente porque se está um doente está revoltado escuso de estar a ver, faço algumas actividades mais burocráticas do tipo falar com o doente, identificar o que é que se passa, ver o que é que posso fazer para ajudar não é. Nem sempre resulta não é. (...)

(In8) Entrevistadora: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

(In11) Entrevistado: Normalmente é mais à noite. (Interrupção) De noite eh...daquelas pessoas em que a família não é tão presente, também normalmente é uma chamada de atenção. Às vezes quando estamos a prestar cuidados a um doente mais dependente, enfim, o doente torna-se mais apelativo porque também sente que se calhar não estamos a dar tanta atenção. A noite tem mais a ver com medo.

(In18) Entrevistadora: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

(In21) Entrevistado: Eh...tenho colegas que dizem que nessas coisas não ...'geralmente não passa desta noite'. Eu não tenho essa ideia! (...) Vejo se o doente está mais ou menos, mas não tenho por hábito dizer: 'passa deste turno'. Não identifico.

(In2) Entrevistadora: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

(In5) Entrevistado: Eh...é assim: é um bocado difícil. Normalmente, a família é um bocado complicado às vezes dizerem que querem discutir o tema. As pessoas têm, como é um serviço de tratamento, as pessoas têm sempre a expectativa, a maior parte têm, a família, a expectativa de que este tratamento vai ser importante. Vêem no aspecto: o doente é internado hoje, amanhã se possível à tarde a família já está a ligar a perguntar pela demora. É um bocado...só saber que ainda há um tratamento a fazer ainda há uma maior expectativa de que as coisas vão melhorar. Nestes doentes em fase mais terminal, a família tenta ...apercebe-se naquelas situações e tem a ver com procedimentos burocráticos na fase pós-morte e é nessa altura é que basicamente a família fala mais connosco. (...) Se calhar a forma como nós temos que lidar com o conceito de morte não é com a mesma abertura que será nos cuidados paliativos talvez como é um serviço ainda de tratamento eles não se sintam tão à vontade para falar da morte.

Relação com o doente/família

(In3) Entrevistadora: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

(In7) Entrevistado: É assim: eu tento estar o mais próxima possível mesmo que não seja só sobre a minha pessoa. Toda a equipa tem que identificar, por exemplo, todas as pessoas têm mãe ou que falam mais umas com as outras ou que têm mais disponibilidade fora das horas que eu cá estou, portanto, identificar todas aquelas situações, toda aquela informação que a família possa dar que beneficie, portanto, os nossos cuidados em relação ao doente. (...)

(In15) Entrevistadora: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

(In18) Entrevistado: Eh...é assim: o objectivo da equipa dos cuidados paliativos é tentar de alguma forma minorar os efeitos da patologia terminal não será com objectivo curativo mas minorar a sintomatologia e o mal-estar que o doente possa ter em relação à qualidade de vida. A ideia que eu tenho é que se calhar s pessoas conseguem é dialogar mais sobre o término da vida, encaminhar as pessoas não directamente, mais directamente para as coisas que podem fazer para deixarem as pessoas descansadas e a vida orientada em termos de família e de todos esses aspectos. (...) Obter uma maior serenidade para encarar o fim da vida.

(In4) Entrevistadora: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

(In8) Entrevistado: É assim: as famílias variam. Variam muito as disponibilidades tanto económicas, como até às vezes em termos de cancro. Por vezes é muito difícil à família dar o apoio que os nossos doentes efectivamente necessitam,...também é preciso gerir uma vida profissional e familiar com uma pessoa dependente, eu acho que muitas vezes as pessoas quando vêm do seu domicílio e necessitam de algum tipo de cuidados se sentem muito sós, muito abandonados porque não há um serviço domiciliário E ainda tivemos um doente que felizmente melhorou significativamente em que a família veio dizer que: 'ele ia para casa, que a família ia cuidar dele porque tentaram um serviço domiciliário e estava cheio sempre'. (...) (risos).

(In20) Entrevistadora: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente:

57. Ao serviço
58. Aos profissionais/funcionários
59. À família/aos doentes
60. À doença

(In3) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao serviço): É assim: queixas específicas se calhar às vezes; um pouco a ver com as características do serviço não temos a possibilidade de as famílias que o desejam de ter uma permanência mais alargada no serviço, mas basicamente é mais nesse aspecto.

(Pergunta relativa aos profissionais/funcionários): Relativamente aos funcionários e aos profissionais aí a situação é mais complicada: falta de condições. (...) Basicamente há falta de condições e há doentes também, um desgaste emocional muito grande. (...)

(Pergunta relativa à família/aos doentes): Tem a ver com essa falta de condições. (...)

(Pergunta relativa à doença): A doença? Eu acho que daquelas queixas que se ouve, essas coisas, pronto, isso é vulgar não é, aquelas fases de revolta e isso tudo. Em relação à doença tem mais a ver com os efeitos: a dor (...).

(In20) Entrevistadora: Quais as principais solicitações do doente/família?

(In1) Entrevistado: As principais solicitações? Queriam qualidade. Às vezes tem mais a ver com uma palavra amiga na doença, muitas vezes não têm a ver com a estrutura física que está à volta.

(In5) Entrevistadora: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

(In9) Entrevistado: Nós gostaríamos de poder dar uma resposta maior, um pouco de apoio emocional em termos de presença que não conseguimos devido às características do serviço. (...)

(In13) Entrevistadora: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases:

43. no luto antecipatório
44. no luto
45. no pós-luto

(In20) Entrevistado:

(Pergunta relativa ao luto antecipatório): No luto antecipatório? É assim, eu tento...é um bocado complicado como eu digo, como é um serviço onde é feito tratamento, a pessoa tem sempre aquela expectativa que vai melhorar. Às vezes é um bocadinho de desfazamento, nós enfermeiros somos um bocadinho mais terra a terra do que o próprio médico. O médico: 'Ah, vai melhorar', e nós se calhar às vezes somos um bocado mais crus, não propriamente mais crus, mas mais directos e a família tenta sempre absorver sempre a informação que lhe é mais agradável. Não temos assim nenhuma estratégia específica nem nenhum recurso especial para dar apoio.

(Pergunta relativa ao luto): Aí é que é bastante complicado porque nós, o tema da morte é sempre muito complicado porque não...uma morte é sempre muito complicada! Acho que as pessoas não estão às vezes muito preparadas, até nós próprios para dizer que, não é, que falhámos, não temos o dom de dizer essas coisas, não conseguimos ajudar a família e, portanto, muitas situações em que...o doente podia passar por um serviço e ser muito bom, mas há um agravamento inexplicável da situação, o doente acaba por falecer e essas situações dão muita revolta, até mesmo para nós que vimos que falhámos, tanto enfermeiros, às vezes até...e torna-se complicado nós lidarmos com essas situações novas: não temos instalações e o que fazemos é numa base, não é propriamente amadorismo mas... (...).

(Pergunta relativa ao pós-luto): Eh...telefonam. É assim: temos algumas situações de doentes que calharam a nós e que a família depois telefona a informar-nos que faleceu, normalmente a agradecer (...).

(In1) Entrevistadora: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

(In5) Entrevistado: É assim: não temos nestes últimos anos nenhum histórico de suicídios no serviço. Já tivemos alguns doentes que tiveram ideias de suicídio ou que vieram a ter ideias de suicídio e de alguma forma viemos a assegurar a segurança, não é. E depois temos o apoio também do psiquiatra e do psicólogo. Mas normalmente quando há essa situação, normalmente já vem definida quando o doente vem aqui para o internamento.

Gestão da informação

(In15) Entrevistadora: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

(In19) Entrevistado: A informação é, como eu digo, nós sabemos quais os doentes que as entradas que são programadas, qual é a patologia que os traz ao serviço, que tipo de tratamento e depois, portanto, a enfermeira é que decide em termos das consultas, faz o tal acolhimento, portanto, uma entrevista de acolhimento para as necessidades, o médico transmite-lhe alguma informação que ache pertinente em termos do estado da doença que depois é-nos transmitida a nós em termos do internamento. Quando o doente faz ambulatório, essa informação é partilhada entre as enfermeiras que estão, que prestam mais o apoio em termos do ambulatório.

(In5) Entrevistadora: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações:

57. Situações de rotina (cuidados básicos...)
58. Evolução da doença e terapêutica a adoptar
59. Envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente
60. Discussão do tema da morte

(In12) Entrevistado:

(Pergunta relativa às situações de rotina (cuidados básicos...)): Nos cuidados básicos nós...explica-se ao doente, é essa a filosofia do serviço, o que é que se vai fazer, porque é que se vai fazer, se há um tratamento mais invasivo ou, por exemplo, quando é o caso que temos muitos medicamentos para lhe dar, se ele autoriza a presença ou a realização desses cuidados através...portanto, o objectivo é que o doente se sinta um pouco...à partida saiba um pouco o que é que pode esperar: se é um tratamento invasivo, se vai doer, se não vai doer porque também conseguimos de alguma forma uma maior colaboração do doente.

(Pergunta relativa à evolução da doença e terapêutica a adoptar): Essa é mais de âmbito médico.

(Pergunta relativa ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente): As estratégias de apoio? Pronto, nós tentamos informar a família, como é que no tratamento se está a proceder, se há alguns efeitos secundários decorrentes do tratamento, o que se pode esperar durante a realização do tratamento, às vezes pequenas...como é que se pode ultrapassar esses efeitos, basicamente são esses aspectos.

(Pergunta relativa à discussão do tema da morte): -----

(In9) Entrevistadora: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

(In13) Entrevistado: Incerteza em que aspecto? Incerteza no estado do doente? (Explicitação da pergunta) Pronto, a incerteza podemos vê-la em termos do que é que o doente vai fazer, precisamos de alguma sempre forma que essa incerteza não surja porque, como eu disse, pequenas coisas podem condicionar a prestação de cuidados ao doente, no caso de haver metástases. Depois também tem a ver com a incerteza relativamente ao enfermeiro, se o doente é portador de alguma situação patológica que possa pôr em risco o pessoal ou outros doentes: caso das doenças infecto-contagiosas, caso de Sida, caso da hepatite, que são algumas formas de incerteza. É nesse aspecto.

Comportamentos estratégicos

(In3) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

(In6) Entrevistado: (risos) É assim: eu não gosto de tomar decisões muito precipitadamente porque, principalmente decisões que envolvem tanto o bem-estar de pessoal como dos doentes, não é. Portanto, há coisas que são para decidir numa decisão imediata, há outras que, portanto, têm que ser mais amadurecidas e se calhar até pedir a colaboração de pessoas com mais experiência para me darem alguma sugestão e eu poder encaminhar a minha actuação.

(In14) Entrevistadora: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

(In17) Entrevistado: Eh...decisão imediata são às vezes pequenas coisas. 'Faço isto?' e eu digo: 'Faz ou não faz!', em relação à prestação de cuidados. Por exemplo, o facto de ser uma situação que me confrange um bocado ou dizer que não quero um funcionário no serviço, é sempre mais pesado e muito mais difícil porque envolve muitas vezes pessoas que estão.

(In1) Entrevistadora: O que é para si uma situação-problema?

(In4) Entrevistado: (risos) Uma situação-problema se calhar é aquela que não consigo decidir imediatamente, que tem várias nuances e parte das pessoas que estão à minha volta está sujeita a essa decisão, ou então que ache que não tenho capacidade para decidir ou opinar sobre essa situação.

(In10) Entrevistadora: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

(In14) Entrevistado: Depende do tipo de situações. Há vários níveis. Há situações que se podem de alguma forma resolver, outras que só eu posso resolver, outras que foram resolvidas pela directora de serviço: umas vezes coisas mais simples, outras vezes coisas mais complicadas.

(In19) Entrevistadora: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

(In22) Entrevistado: Às vezes são situações que se calhar as pessoas não querem assumir um pouco a responsabilidade: coisas simples que as pessoas não querem assumir a responsabilidade. Às vezes faz-me um pouco de confusão porque as pessoas não se querem envolver. É um bocado complicado, (...) mesmo situações de conflito que temos, ou pessoas, doentes, funcionários, são essas situações. Normalmente, pode ser uma situação imediata ou até pode ser: têm um problema e para eu tentar resolver de alguma forma.

(In7) Entrevistadora: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

(In10) Entrevistado: É assim: todas aquelas que são do âmbito da enfermagem eu resolvo. Agora, portanto, há coisas que eu não posso resolver que envolvem outros grupos profissionais. Por exemplo, uma coisa simples: eu não posso resolver a alta de um doente. Posso é transmitir a quem de direito que o doente tem ou não tem condições para ter alta. Portanto, há coisas que tem a ver com a área de actuação.

(In17) Entrevistadora: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

(In21) Entrevistado: Ai, aos colegas do grupo profissional? Pode ser, não é? É assim: eu tenho por hábito dizer que tenho sempre capacidade de aprender ou determinação em aprender. Às vezes há coisas no dia-a-dia que eu peço a colaboração dos colegas numa situação de prestação de cuidados e qual é a pergunta: 'como é que eu realizo este

penso?'. E eu, se eu vejo que não está, que eu não consigo dar resposta sou capaz de saber qual é a pessoa que dá resposta e vou procurar essa pessoa. São coisas simples.

(In6) Entrevistadora: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

(In9) Entrevistado: Eh...qual trabalho? Tento fazer o melhor possível, coisas que eu não sei, procuro ajuda.

(In12) Entrevistadora: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

(In16) Entrevistado: Mecanismos no serviço? Identificação das situações, o diálogo e depois às vezes a tentativa e erro da parte da enfermagem. Às vezes a gente pensa que está a tomar uma decisão espectacular, e depois verifica que na prática não resolve tanto como desejaríamos, não é.

(In21) Entrevistadora: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

(In1) Entrevistado: Mal. Não tenho assim muitos intervalos e às vezes vou falar com colegas de outros serviços e ver outras coisas, e também me reportar um pouco porque a gente também aprende um pouco com os outros. Fora do serviço também me transmitem alguma forma de estar. Mas basicamente não tenho assim intervalos em termos de trabalho, não é do dia de trabalho, não é intervalos de lazer. Basicamente não tenho. Sempre no nível de enfermeira.

(In9) Entrevistadora: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

(In12) Entrevistado: É assim: gosto muito de cinema...e gosto muito de trabalhos manuais porque a minha cabeça não está cá. Isto é só em casa, não é cá. Às vezes falo com colegas, é o que eu digo: a gente expõe aquilo que nos aflige, ajuda de alguma forma a resolver os problemas...às vezes a perspectivar melhor os problemas. (...)

(In18) Entrevistadora: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

(In21) Entrevistado: Eu sou um bocado negativista. Acho que ultimamente as pessoas não têm consenso umas com as outras. Se calhar as pessoas, pronto, são mais exigentes. Eh...

(In1) Entrevistadora: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

(In4) Entrevistado: Tem um pouco a ver com a situação, pronto, com as características do serviço que mudaram, às vezes com algum apoio que é dado, ou a falta de apoio que é dado, portanto, ao serviço. Isso são factores que as pessoas identificam normalmente e são um pouquinho fonte de mal-estar.

(In10) Entrevistadora: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

(In13) Entrevistado: Com muito boa vontade na minha opinião e com a consciência de que um dia vão ter as coisas para o serviço. Pronto, já não falo em termos da profissão mas, enfim, das necessidades do serviço.

(In17) Entrevistadora: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

(In21) Entrevistado: É assim: eh...tem um pouco a ver com tentar fazer realçar os pontos positivos, e falo agora dos enfermeiros, dos pontos positivos porque situações em que às vezes criem a situação, processos, agradecimentos, portanto, de alguma forma dar esse reforço positivo para melhorar esse mal-estar que as pessoas têm em relação ao serviço. Basicamente em relação ao serviço.

Sistema de alianças

(In6) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

(In9) Entrevistado: São os colegas da enfermagem: alguns mais do que outros, não é; a equipa médica e os auxiliares que também estão diariamente. São esses com que mais contacto diariamente. (...)

(In13) Entrevistadora: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

(In16) Entrevistado: Eu acho que os mesmos.

(In18) Entrevistadora: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

(In21) Entrevistado: Eh...eu acho que por força das circunstâncias os meus amigos são os enfermeiros: a equipa de enfermagem. Provavelmente tem a ver com as afinidades.

(In1) Entrevistadora: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

(In5) Entrevistado: Ah sim, eu digo. A equipa médica, a equipa de enfermagem, auxiliares de acção médica, os técnicos de radioterapia, os físicos, os administrativos, o capelão, o assistente social, e acho que me falta um, não sei qual é. Eh...Como é que eles surgiram? Das necessidades decorrentes da organização do tratamento de radioterapia, Ao Fim ao cabo: os médicos, os enfermeiros, os técnicos para a realização de tratamento; os auxiliares para dar apoio em todas as situações; secretariados administrativos nesta parte burocrática; a assistente social quando são tratamentos muito prolongados, muitas vezes o doente já traz situações que recorrem a alguma resolução de problemas ou pode necessitar durante o tratamento; o capelão porque a gente nunca pode negar o apoio espiritual do doente e acho que é positivo porque a nossa população de alguma forma procura algum apoio em termos religiosos.

(In19) Entrevistadora: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

(In1) Entrevistado: Quando estamos muitos às vezes surgem um pouco, como eu já falei, quando a comunicação não se processa há um choque, a pessoa avança um pouco sobre o campo do vizinho, e muitas vezes é um difícil de gerir essa situação: a indefinição de atribuições ou as pessoas, pronto, as pessoas com vontade de ajudar avançam um pouco na casa do adversário e, por vezes, aí nessas situações é que vão surgir um pouco o atrito entre profissionais.

(In9) Entrevistadora: Desde que chegou ao serviço, constituíram-se novos grupos de trabalho? Se sim, porquê?

(In12) Entrevistado: Esta equipa, estes grupos sempre fizeram parte do apoio à radioterapia.

(In15) Entrevistadora: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

(In19) Entrevistado: Não há nenhum acordo específico. Há o objectivo de que as pessoas trabalhem em equipa de forma, a portanto, muitas vezes as pessoas têm o doente mais dependente e necessitam da colaboração de alguém. Amanhã terá o colega que colaborou comigo e que eu vou provavelmente ajudar, ou se as pessoas mantiverem este espírito de equipa as coisas são mais fáceis em termos de realização e em termos de resultados que se atingem mais facilmente.

(In4) Entrevistadora: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

(In7) Entrevistado: Às vezes, quando eu não tomo decisões um pouco difíceis. Mas penso que sim! As pessoas pelo menos sabem reconhecer o esforço para a resolução desses problemas. (...)

Caracterização socio-económica do doente/família

(In13) Entrevistadora: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

(In16) Entrevistado: São de uma faixa etária bastante elevada, com algumas dificuldades, bastantes, dado que são uma faixa etária elevada, os recursos económicos são basicamente diminutos, são pessoas com pessoas reformas, muitas vezes dependentes dos filhos para conseguirem um pouco sobreviver, basicamente os doentes que nos chegam ao internamento. Em termos de ambulatório as coisas já poderão ser um pouco diferentes em termos de recursos: as pessoas têm mais condições para fazer um regime de ambulatório, portanto, já terá carro próprio, já terá mais disponibilidade.

(In1) Entrevistadora: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

(In5) Entrevistado: Apoios? É assim: quando temos alguma situação que sai um pouco do nosso âmbito, às vezes até só em termos de informação, temos que encaminhar para o serviço social que de alguma forma ajuda, tanto economicamente como em termos de alimentação, para os doentes que a têm e que não sabem que a têm, temos ainda a residencial que permite aos doentes do ambulatório para eles ficarem cá, já é alguma coisa. (...).

Caracterização socioprofissional

(In15) Entrevistadora: Quais as suas habilitações literárias?

(In17) Entrevistado: -----

(In21) Entrevistadora: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos:

1. Objectivos da profissão
2. Profissional de saúde
3. Doente
4. Relação profissional de saúde/ doente/família
5. Outras profissões
6. Entre pares
7. Carreiras profissionais ideais
8. Carreira profissional pretendida/ seguida

(In10) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): As coisas na enfermagem têm melhorado bastante, não é, estávamos mais virados para fazer, para realizar...agora estamos mais virados de ver a parte técnica de enfermagem, que é um dos objectivos quando se termina um curso: fazer o mais técnico possível. (...)

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): Na formação académica, às vezes, na vida académica que eu fiz, em termos formal, até...terminei em 93, e estava muito virada, talvez porque a minha especialidade é na área de enfermagem médico-cirúrgica, está muito virada também ainda para o fazer: que é os cuidados específicos, portanto, mais especializados na área médico-cirúrgica. (...)

(Pergunta relativa ao doente): Não respondeu à questão.

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): É assim: vai dar ao mesmo. A filosofia que esta instituição...(...).

(Pergunta relativa às outras profissões): Relativamente às outras profissões é assim: alargou-me os meus horizontes em termos de instituição, como disse eu trabalhei aqui neste instituto, e o ter feito formação fora da instituição mostrou-me outra realidade (...).

(Pergunta relativa aos entre pares): No meio da enfermagem, eu acho que não mudei nada. (...)

(Pergunta relativa às carreiras profissionais ideais): Não existem.

(Pergunta relativa à carreira profissional pretendida/ seguida): Mudou completamente de lá para cá. Fui fazer a especialidade porque já estava parada há muito tempo (...).

(In12) Entrevistadora: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

(In15) Entrevistado: (...) Foi há dois anos (que abriu a unidade). (Antes) não se falava em cuidados paliativos.

(In18) Entrevistadora: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

(In21) Entrevistado: Eu penso que é um bocadinho...!!! Nunca me dediquei a estudar especificamente sobre os cuidados paliativos. Tem sido mais um pouco até... com a realidade do dia-a-dia que as pessoas fizeram os cuidados paliativos. (...)

(In2) Entrevistadora: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

(In5) Entrevistado: -----

(In7) Entrevistadora: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos:

1. Objectivos da profissão
2. Objectivos da equipa
3. Profissional de saúde
4. Doente
5. Relação profissional de saúde/ doente/família
6. Outras profissões
7. Entre pares
8. Carreiras profissionais

(In18) Entrevistado:

(Pergunta relativa aos objectivos da profissão): (...) é a prestação de cuidados ao doente, a melhoria da qualidade dos cuidados, a excelência do cuidar e esse objectivo é o mesmo da instituição, portanto, de alguma forma a prestação de bons cuidados, de muito bons cuidados aos doentes, cuidados humanizados, e também a satisfação da pessoa enquanto enfermeiro, neste caso, realização pessoal, profissional (...).

(Pergunta relativa aos objectivos da equipa): É assim: não estão definidos propriamente os objectivos da equipa. As pessoas vão transmitindo aquela mensagem (...).

(Pergunta relativa ao profissional de saúde): A filosofia? Tem a ver com a realização, pessoal, profissional, do enfermeiro ou do funcionário e que também seja uma pessoa que seja produzida para o serviço.

(Pergunta relativa ao doente): Eh...o cliente tem sempre razão é o que se costuma dizer, mas eu penso que não é assim. Portanto, devemos tentar fazer uma parceria com o doente. Se o doente não colaborar connosco não podemos fazer nada. (...)

(Pergunta relativa à relação profissional de saúde/ doente/família): Já falei um pouco: é tentar que a família venha, também esteja presente, e que faça parte deste grupo.

(Pergunta relativa a outras profissões): Não há nenhuma filosofia que esteja definida. (...)

(Pergunta relativa aos entre pares): Os meus pares são os meus colegas não é? Tem a ver com as pessoas sentirem-se bem, sentirem-se realizadas em termos sociais e profissionais em termos de carreira.

(Pergunta relativa às carreiras profissionais): Carreiras? É como eu digo, isto está muito conturbado hoje em dia e as pessoas sentem-se muito com os objectivos de carreira.

(In23) Entrevistadora: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

(In2) Entrevistado: -----

Muito obrigado(a) pela colaboração prestada!

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Entrev. nº 1 | 'Por acaso a mim, a única exigência que eles fizeram, neste caso, era já ter a especialidade de medicina interna e depois ter provavelmente alguma especial apetência por esta área, também, dos cuidados paliativos que não foi concretizada em termos de curriculum porque eu não tinha esse curriculum'. | • Tipos de competências |
| Entrev. nº2 | ' Eu acho que, pronto, quando abriu este serviço foi solicitado que houvesse abertas inscrições mas não tenho a noção de que tenha havido requisitos profissionais próprios. Há o ser enfermeiro mas isso aí é o natural. Mas em termos de requisitos, por exemplo, de formação em termos de cuidados paliativos, eu julgo que não houve, digamos, a obrigatoriedade de ter formação nessa área'. | |
| Entrev. nº3 | 'O primeiro requisito tem a ver com o facto de trabalhar aqui, conhecer minimamente aquilo que são os cuidados paliativos, a realidade com que vamos trabalhar e depois gostar ou o aprender a gostar. Alguma maturidade em termos profissionais. Alguma maturidade como assistente social'. | |
| Entrev. nº4 | 'No início, quando foi da abertura do serviço, todos os profissionais que vieram fazer parte da equipa multiprofissional eram, portanto, pessoas voluntárias, ou seja, não foi ninguém designado. Foi passado um inquérito na instituição pedindo às pessoas quem é que estaria interessado em vir trabalhar para o serviço x. Houve uma série de pessoas que se prontificaram a vir e dessas pessoas houve uma selecção e foram então...foi então escolhida a equipa multiprofissional. (...) Tinham já frequentado um curso que foi um curso que estava a ser dado na cidade s por uma unidade x durante uma semana e a maior parte dos elementos que vieram da enfermagem já tinham esse o curso, outros já tinham frequentado jornadas e outros cursos, vários, mas tudo ligado aos cuidados paliativos'. | |
| Entrev. nº5 | 'Quer dizer, propriamente eles não determinam assim nenhum requisitos. Claro, dá-me ideia que nem toda a gente terá vocação para este tipo de doentes, não é. Quer-se dizer, é preciso ter vocação. No fundo é preciso ter vocação para isto, acho eu'. | |
| Entrev. nº 6 | '(...)para estar num serviço destes penso que tem que se ter muita vontade, muito passo o termo 'muito estofo' porque realmente não é qualquer pessoa que consegue estar num trabalho, num serviço destes porque este serviço exige muita compreensão, exige muita dedicação, muito saber estar, porque são doentes complicados, são doentes numa fase de vida cessante e que obviamente além do alívio ou de alguma...nós proporcionarmos um modo de vida mais agradável, entre aspas, não é agradável entre aspas. Em termos académicos, penso que qualquer pessoa ligada à saúde tem esse tipo de requisitos. (...) Ter muita preparação para vir para aqui com muita capacidade de trabalho e muita capacidade de compreensão sobretudo, assim uma capacidade bruta, brutal porque...para ter com os doentes'. | |
| Entrev. nº 7 | 'Portanto, a pessoa tem que vir para aqui (instituição x). Ninguém é destacado para vir para aqui (serviço de cuidados paliativos). Está inscrito por livre e espontânea vontade'. | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Quais os requisitos profissionais exigidos por esta instituição para que possa trabalhar num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| Entrev. nº 8 | <p>'Quais os requisitos? (repetição e esclarecimento da pergunta) Portanto, exige-nos coração, exige-nos capacidade para lidarmos com certas situações tanto psicológicas e algumas também emotivas, digamos assim porque trabalhar em cuidados paliativos nem sempre é o tratar desta pessoa. Não! Também temos que pensar que cuidados paliativos porque é mesmo assim, estão na fase terminal para ter uma morte santa, uma morte digna no seu meio. Portanto, se o doente nos pede 'gostava de comer isto, gostava de...', nós só não lhe damos porque não podemos mesmo. De uma outra forma o doente tem sempre razão não é dizer assim: 'ah agora também tenho que comer isso' mas temos que pensar amanhã já pode cá não estar ao passo que noutras doenças, noutra...pronto (...).'</p> | |
| Entrev. nº 9 | <p>'Em termos médicos, basicamente vai ser a especialidade da oncologia médica para ser responsável por qualquer ser'.</p> | |
| Entrev. nº 10 | <p>'Só mais tarde é que abrem há uns três ou quatro anos é que estes serviços aqui abriram. E depois de Verão é que nos foi pedido, à nossa coordenadora, aos nossos coordenadores visto que nós temos dois, que seria importante haver aqui também a presença de voluntários e foi quando me propuseram para eu vir. Na altura a enfermeira que estava sempre neste serviço, que era a enfermeira A, ela pediu que fossem pessoas, (...) quem tivesse disponibilidade para todos os dias da semana sempre a mesma pessoa. Depois ficou então, ficámos então de experimentar e vai ser alternado e fomos vendo como é que se terá que ficar sempre ou se vai haver alterações. (...) pretendiam que fosse quase sempre as mesmas caras para que houvesse uma maior...as pessoas se integrassem melhor mesmo com o pessoal porque isso poderia, não sei se já reparou, que há aqui uma família. E então nessa altura propuseram-me e eu aceitei porque eu não tenho qualquer espécie de preparação nesta área, não é. (...) Porque claro isto é um trabalho também diferente uma vez que se trata de, por exemplo, doentes terminais que já têm tido outras...'</p> | <p>• Tipos de competências</p> |
| Entrev. nº 11 | <p>'Eu não sei bem os objectivos. Sei lá, acho que ser muito simpática, educada'.</p> | |
| Entrev. nº 12 | <p>'Os requisitos quer-se dizer basicamente não são diferentes dos outros serviços. Tem que se ter alguma experiência em termos... ou deverá ter-se alguma experiência em termos de cirurgia. Agora se as pessoas são seleccionadas logo no início quando os serviços também necessitam de pessoal é um bocadinho diferente porque também temos que conciliar os enfermeiros que, ou pelo menos dá-se essa prioridades aos enfermeiros ou aos alunos de enfermagem que tenham feito aqui o último estágio. Esses têm prioridade em relação aos outros porque realmente já não têm uma integração tão aprofundada quanto os outros'.</p> | |
| Entrev. nº 13 | <p>'(...) é ter o curso de enfermagem porque somos enfermeiros e poderemos exercer enquanto tal. E não houve, (...) nenhuma orientação específica para a instituição que teria quer ter (...) alguma preparação específica no domínio da oncologia'.</p> | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 1 | <p>'Bom, a medicina aqui transfigura-se um bocado porque as áreas, mesmo em termos de experiência profissional, porque as áreas que costumam trabalhar um pouco mais afastadas, aqui nota-se perfeitamente que trabalham mais juntas que é o caso da enfermagem que é o caso mais evidente.(..)</p> <p>Porque estamos muito mais dirigidos às necessidades do doente não só as necessidades no sentido restrito da medicina de curar alguma coisa, de tratar alguma coisa, mas temos que recorrer a várias vertentes que nós, que habitualmente a medicina, que anda esquecida pelo menos para quem trabalha nos hospitais'.</p> | |
| Entrev. nº 2 | <p>'Será a promoção da qualidade que será o objectivo máximo, não é. Depois terão digamos, objectivos mais localizados: controlo da dor, controlo de sintomas desconfortáveis, e no caso exactamente é isso'.</p> | |
| Entrev. nº 3 | <p>'Os objectivos da medicina. Aliviar sofrimento. Eu não sou médica mas acho que é essencialmente aliviar'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de medicina |
| Entrev. nº 4 | <p>(..) eu acho que os objectivos aqui é o objectivo do serviço. E o objectivo do serviço é o objectivo dos cuidados paliativos que é tratar o doente oncológico em fase terminal em que o tratamento activo já não se justifica, ou seja, já não há um tratamento para a doença e em que o objectivo principal é aliviar os sintomas, portanto, a dor ou os vômitos, à diarreia. Será proporcionar o máximo bem-estar devido ao doente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Modelos interpretativos da doença • Modelos de prestação de cuidados • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa |
| Entrev. nº5 | <p>'(..) Para que os doentes tenham uma boa qualidade de morrer'.</p> | |
| Entrev. nº 6 | <p>'(..) em termos de objectivos é sempre dar o bem-estar ao doente, saber ouvir, saber...tentar resolver os seus problemas ou pelo menos ajudar a resolvê-los, a perceber os seus problemas no âmbito geral. Neste serviço penso que é muito mais profundo, que dizer, ouvi-los, ter tempo para os ouvir e não nos mostrarmos com pressa para nada'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'A nível curativo está tudo ultrapassado não é, ou seja, a nível do conforto é aí que a gente investe em terapêutica de suporte a nível de sintomatologia e acima de tudo apoio a estes doentes e apoio também à família'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Portanto, experiência profissional devemos ter alguma e não é dizer que 'olha nunca trabalhei nesta área e venho aqui para ter alguns cuidados de eleição se a pessoa quiser fazer ou deveria fazer porque há doentes que não podem ser imobilizados de qualquer maneira quando tudo...principalmente quando quer...na coluna....eh...mesmo os enfermeiros estão sempre ao pé de nós...eh...não mexemos no doente sem autorização do mesmo, pronto, do enfermeiro e, portanto...(..)':</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'(..) na parte da oncologia é já uma especialidade dentro da ordem dos médicos e como tal vai cuidar do doente oncológico que necessite de tratamento sistémico seja ele qual for: biológico, citostático, hormonal, portanto, da área que diz respeito à oncologia médica'.</p> | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Com base na sua experiência profissional, identifique os objectivos da medicina num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº 10</p> <p>Entrev. nº 11</p> <p>Entrev. nº 12</p> <p>Entrev., nº 13</p> | <p>'(...) é importante mesmo na fase em que o doente está quando vem para cá, o apoio que lhes é dado é importantíssimo que é evitar o sofrimento em grande parte'.</p> <p>' (...) Curar não é porque...ai curar não é. Sei lá...não sei...atenuar um bocadinho o sofrimento talvez (...)'.</p> <p>"(...) Os objectivos em primeiro lugar penso que é dar aos doentes em termos de cirurgia oncológica aquilo que se pretende em termos de dar os melhores cuidados, a melhor resposta em tempo útil, ou seja, que o nosso doente quando entra aqui no serviço de cirurgia tenha aquilo que foi proposto tão rápido quanto isso e depois o planeamento da alta se faça de acordo com os objectivos que estão protocolizados'.</p> <p>(...) Os doentes muitas vezes de radioterapia têm duas mentes do estado decorrentes dos efeitos secundários da radioterapia, o estado decorrente...duas não, três, decorrentes da própria patologia oncológica e das doenças concomitantes que possam ser já feitas quando vêm à instituição. Portanto, a medicina tem mais a ver não tanto propriamente a ver com o diagnosticar de situações, podem ou não acontecer, mas mais com o tratamento destes três factores: efeitos secundários da radioterapia, efeitos secundários da própria patologia e as doenças concomitantes. Será a instituição de tratamento destas possíveis situações, na minha opinião, que são muito...normalmente é um factor muito pesado em doentes da radioterapia'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de medicina • Modelos interpretativos da doença • Modelos de prestação de cuidados • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Qual o modelo de assistência que é privilegiado neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº 1 | '(...) será a assistência multidisciplinar. Multidisciplinar uma vez que se assume que são doentes cuja terapêutica curativa está ultrapassada e são enviados para aqui. Portanto, obviamente, para se fazer alguma coisa por ele terá que se atender a todas as vertentes, quer dizer, religiosa, social, não é... Só pelo simples facto de termos aqui familiares permanentemente do doente dá-se uma ideia do que é que se está a passar. Não é muito habitual num hospital normal'. | <ul style="list-style-type: none"> • Modelos interpretativos da doença • Métodos de prestação de cuidados de enfermagem • Modelos de prestação de cuidados |
| Entrev. nº2 | '(...) Assistência individualizada. Portanto, nós temos um modelo da enfermagem..é cuidados os cuidados individualizados em que cada enfermeiro tem à sua responsabilidade x doentes e presta todos os cuidados a esses doentes, doentes e família, se houver necessidade disso'. | |
| Entrev. nº 3 | 'Suponho que seja o modelo centrado na pessoa. (...) é centrado no doente'. | |
| Entrev. nº4 | 'É o modelo de assistência individual'. | |
| Entrev. nº 5 | '(...) Primeiro, vêem o estado do doente, antes do doente ministrarem qualquer tipo de medicação e depois vai gradualmente conforme a dor, assim vai indo'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Neste serviço penso que, pelo pouco tempo que estive cá ou que estou cá, não é, penso que tem um modelo humano fantástico, tem um modelo humano fantástico, um modelo profissional também compacto'. | |
| Entrev. nº7 | '(...)É o modelo das necessidades humanas básicas que é o da Virgínia(...)'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) Eu penso que aqui que o modelo é perante o doente porque tanto nós...a nível de nós, e acerca do meu seguro que nos cobre, eu tenho segurança social isso tudo, mas aqui é o doente. A assistência é ao doente. Tudo'. | |
| Entrev. nº9 | De assistência relativamente ao doente (...)'. | |
| Entrev. nº10 | '"A assistência eu acho que é em muitos aspectos mas principalmente a maneira como o doente é tratado cá, a atenção que lhe é dada e a...e fazer o doente sentir-se bem que é muito, muito importante, não é. (...)'. | |
| Entrev. nº11 | 'O modelo de assistência?(...)'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) O modelo de assistência em termos de enfermagem é o método personalizado: cada doente é tratado como um todo e basicamente penso que em termos médicos é sempre'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) eu penso que de organização dos cuidados em termos de enfermagem, portanto, é o modelo individual, ou seja, cada enfermeiro ter os seus doentes atribuídos de forma a prestar todos os cuidados que ele requeira, ou seja, se um doente necessita desde os cuidados mais simples como a higiene e conforto, mais simples e não menos importantes; portanto, conhecer o doente no seu todo e prestar todos os cuidados e o doente não se sentir como uma peça num carro, em que vai e aparece uma roda e vai outra pessoa a seguir para meter a outra. Portanto, a individualização dos cuidados (...)'. | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> | <p>'Bom, o fundamento é igual ao resto da medicina, não é. É lógico que o diagnóstico aqui se limita. Já teremos um diagnóstico à partida, teremos que ir necessariamente ao ensino das intercorrências que terão indicação depois com tratamento sintomático. (...) neste caso não será tanto estar a fazer o diagnóstico etiológico de determinadas situações porque nós à partida também já não podemos tratar, não é, em termos curativos. Portanto, interessa tratamento sintomático. É essa a base dos cuidados paliativos, e que já não é pouco, principalmente'.</p> <p>'(...) eu acho que a importância do diagnóstico aqui é secundária. É secundária. É muito mais importante o motivo que traz o doente ao serviço, digamos assim, o descontrolo do sintoma que manifesta no doente e que lhe provoca desconforto e lhe diminui a qualidade de vida. Isso é que é importante. (interrupção) O diagnóstico é claro que é importante nós conhecermos o diagnóstico. Porquê? Porque nós sabemos através do diagnóstico quais são a maior parte dos sintomas que podem estar descontrolados naquele doente, pronto. Mas o mais importante é os sintomas que se encontram descontrolados. Se o doente entra por vômitos, por náuseas, por dor, por anorexia, por, por exemplo, a icterícia, pronto, são uma carrada deles que interessa. O que é importante é realmente ter sintomas e que nós com a terapêutica vamos tentar controlar. Porque a terapêutica neste âmbito não é para controlar a doença em si mas é para controlar o sintoma que provoca desconforto ao doente e à família, neste caso'.</p> <p>'(...) O diagnóstico é realizado por nós. Da terapêutica é o controlo sintomático. Suponho eu que seja assim em termos de medicina, não é. Às vezes...são áreas que eu não domino'.</p> <p>'(...) O diagnóstico aqui não é propriamente diagnóstico, nem prognósticos tão pouco. Agora o âmbito da terapêutica é mais no alívio de sintomas e no proporcionar o máximo de conforto e de bem-estar ao doente. Por isso é que é feito'.</p> <p>'Tenho ideia que cada um é diferente, não é. Nem todos vêm com a mesma patologia: uns é num sítio, outros é noutro órgão. Nem todos são iguais...[...].</p> <p>'Proporcionar ao doente o melhor conforto possível e um modo de vida mais, mais humano'.</p> <p>'O da terapêutica é essencialmente (...) de controlo de sintomas seja da dor, seja vômitos, seja náuseas, essencialmente o objectivo é esse, não é curativo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do Diagnóstico Oncológico • Tipos de terapêuticas sintomáticas |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Qual é o âmbito do diagnóstico e da terapêutica num serviço destes?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 Entrev. nº9 Entrev. nº 10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | '(...) Fundamentalmente, é um doente oncológico que necessite de tratamento sistémico mas, no entanto, há doentes oncológicos que poderão eventualmente ter pela sua situação clínica ou por outro motivo qualquer uma alteração metabólica eventualmente e precisar de um internamento também para correcção, digamos assim, sintomático da sua situação clínica'. ' (...) não sei responder'. 'O diagnóstico é sempre o mesmo. A terapêutica...sei lá...'. '(...) o âmbito penso que é, pronto, o doente aqui é do foro oncológico, normalmente nunca temos doentes que não tenham essa abrangência da oncologia e, portanto, esses objectivos vão de encontro à parte oncológica desse doente'. 'Aqui é mais a terapêutica do que propriamente o diagnóstico. Quando o doente chega, à partida, já vem com o diagnóstico feito em termos da patologia oncológica que o traz aqui (...)'. | <ul style="list-style-type: none">• Conhecimento do Diagnóstico Oncológico• Tipos de terapêuticas sintomáticas |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. n°1</p> <p>Entbrev. n°2</p> <p>Entrev. n°3</p> <p>Entrev. n°4</p> | <p>'(...) não me parece que seja a incerteza do diagnóstico. Será mais a incerteza do prognóstico, apesar de tudo. O prognóstico pode ser muito desfavorável e é, não é. O prognóstico é, enfim, é de curto, médio prazo mas não será propriamente a incerteza do diagnóstico. Relativamente a essa questão da incerteza do diagnóstico eu estava a dizer que não me parece que a questão se coloque tanto nesses termos (...). Não será propriamente a incerteza do diagnóstico clínico, será mais aquela questão do prognóstico apesar de à partida será mortal mas a incerteza prende-se mais com o prognóstico e com a evolução até esse fim, não é, e é aí que se intervém'.</p> <p>'(...) à partida quando o doente vem para um serviço destes o diagnóstico clínico está feito. Portanto, a incerteza do diagnóstico só se for em relação aos sintomas, o que é que causa um determinado sintoma. Por exemplo, uma dispneia, o que é que pode estar...o que é que se pode, digamos, tratar para controlar essa dispneia. Normalmente, incide sobre a causa dessa dispneia'.</p> <p>'(...) É um bocado complicado porque é assim. (...) O diagnóstico clínico está feito há muito tempo, não é. Do ponto de vista do doente, o diagnóstico clínico, alguns deles podem não saber o que têm mas sabem o mínimo. Aqui já não é o diagnóstico clínico (...). As pessoas já sabem o que é que têm, o médico já sabe o que é que têm, já foi feito tudo. O diagnóstico clínico é só o que é que podemos fazer agora, não é, para melhorar esta dor, para melhorar a falta de ar, como é que se gere isso. Eu acho que é um bocado também com os conhecimentos médicos e depois experimentando algumas coisas no doente, não é. Se é dor resolve-se a dor, se é emenda A altera-se através da tabela. Mas, quer dizer, em termos clínicos acho que é isto'.</p> <p>' (...) É assim: a incerteza de um diagnóstico penso que já vem muito de trás, penso que já vem muito daquilo que o doente conhece ou não da sua situação, até porque nós somos um serviço último, não é. Somos um serviço que só recebemos um doente numa etapa muito avançada ou numa etapa final da sua doença e, que dizer, a incerteza do seu diagnóstico vai-se manter se o doente ainda não souber de algum tempo atrás não é, quando foi diagnosticada a sua doença. Muitas das vezes, e isso acontece quando o doente chega, é nessa altura que é confrontada quer com o seu diagnóstico, quer com o seu prognóstico ou porque até aí não teve curiosidade em perguntar ou porque até aí não houve ninguém disponível para lhe dizer. E muitas vezes é quando chega aqui é que se confronta com tudo: com a fase final da vida, com o diagnóstico clínico que nunca soube que tinha e com o prognóstico que tem e que nem sabe que tem. Agora em relação à terapêutica, pois esta terapêutica tem, portanto, que ser ajustada ao dia-a-dia. Não dá para ser ajustada a muito tempo, a não ser a curto prazo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico oncológico • Incerteza do Prognóstico |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Como é que neste serviço se gere a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | 'Quer dizer, aqui não se gere porque já vem tudo explicadinho dos outros serviços (...).' | |
| Entrev. nº6 | '(...)os doentes quando vêm para cá já estão...não há incertezas de diagnóstico, já estão perfeitamente certos do seu diagnóstico. Em termos de terapêutica pois basicamente é controlar a dor é muito importante, ter que dar a morfina, acharem que a dor é, enfim...aqui não, dá-se muito valor à dor e acho que a dor devia ser um sinal de alarme de todos os serviços, de todas as especialidades e aqui estes doentes, como são doentes, além dos seus problemas, todos os problemas secundários que acarreta este tipo de patologia, eh...quer dizer, a dor é um sintoma muito, muito importante que se deve combater em todas as circunstâncias'. | |
| Entrev. nº7 | 'Aqui o diagnóstico está feito não é. Por isso, a terapêutica terá mesmo que ser como suporte. (...).' | |
| Entrev. nº8 | | |
| Entrev. nº9 | '(...) poderemos eventualmente internar um doente que não tenha uma certeza ainda do diagnóstico, embora nessa fase ainda não haja uma atitude terapêutica, porque é evidente: se não temos o diagnóstico preciso, não actuamos correctamente. É necessário ter um estudo histológico que confirme que é uma situação maligna. E daí partimos então para a terapêutica. (...).' | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico oncológico • Incerteza do Prognóstico |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | | |
| Entrev. nº12 | 'Pois isso assim é outra coisa que não está bem assim para nós'. | |
| Entrev. nº13 | '(...)normalmente o doente quando nos chega ao internamento na sua globalidade tem um diagnóstico pré-estabelecido, portanto, é em função dele que todo o processo se vai desenrolar. Quando isso não acontece há um estudo que é feito durante o internamento para que se chegue a uma conclusão médica de tipo cirúrgico'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) vamos à partida saber qual o diagnóstico que traz o doente aqui ao serviço. E de alguma forma identificar se o doente já tem conhecimento desse próprio diagnóstico ou em que medida é que ele está assim e porque é que vem fazer aqui a este serviço de radioterapia. O tratamento é instituído depois de uma decisão terapêutica. (...) Portanto, nessa altura a enfermeira tenta saber tudo o que é que o doente vai fazer de forma a orientar o seu tratamento e a melhorar de alguma forma os efeitos secundários decorrentes da radioterapia: isto em relação ao diagnóstico. Em relação ao tratamento à partida também sabemos se o doente vem fazer um tratamento de tipo paliativo ou de tipo curativo e, também orientamos a nossa actuação um pouco também a ver, porque isso tem também a ver com um aspecto, com os tempos do internamento, os tempos de permanência às vezes de permanência no próprio internamento'. | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>-----</p> <p>-----</p> <p>'(..) Em termos gerais, às vezes é com alguma angústia porque não se consegue controlar tudo, não é, porque a pessoa com intervenção médica, e o enfermeiro vai e administra o que está ou altera a tabela, e continuam a haver sintomas, e não consegue...acho que dá alguma angústia, experimenta-se outra vez. (...) Depois há a outra parte para mim. Muitas vezes se programam altas, há uma quebra em termos clínicos, isso é todo um trabalho que foi feito antes e que já não vai...já não está a ser válido ele próprio. Foi um trabalho em vão, não é, porque não teve as consequências que nós desejávamos. Portanto, e isso aprende-se a lidar'.</p> <p>(...) interfere a alguns níveis (...). Se o doente que chega aqui sabe do seu diagnóstico e prognóstico para nós é muito mais fácil lidar com esse doente, até porque não temos...se ele sente uma dor ou se ele sente um mal-estar mais agudizado, pois ele sabe porque é que o sente, não é. Agora quando é um doente que não sabe o que tem, para nós é muito mais complicado explicar o porquê. Porque se um doente vem porque pensa que tem só um ganglizoito ali no pâncreas ou que tem um ganglizoito no estômago, quer dizer, é muito mais difícil explicar que aquilo é derivado à doença, porque ele não vai entender, do que propriamente um doente que souber que tem um tumor já em fase...pronto, bastante avançada e de uma maneira agressiva, pronto, que não tem maneira de parar. Portanto, é muito complicado...pronto, são situações muito diversificadas que nós não conseguimos...cada caso é um caso e, pronto, é complicado por vezes...assim como a terapêutica. (...)'</p> <p>'(..)isso é uma das coisas que não é a minha área, não é'.</p> <p>'(..) Em termos de decisão terapêutica, para tomar a decisão terapêutica, aliás eu não lhe chamaria indecisão, portanto, (...) porque não há doenças, há doentes. E às tantas um doente com um tipo de medicação, com a mesma patologia, com a mesma medicação, podem reagir de maneiras diferentes. Portanto, é uma questão de experimentar, não estou a dizer fazer experiências nenhuma com pessoas não é, mas tentar ajustar cada caso a caso, cada doente ao seu caso, porque cada doente é um doente, cada...não há doenças, há doentes e a minha opinião realmente é essa: quer dizer, temos que ajustar, podemos não acertar logo à primeira não é, mas com certeza há sempre alternativas e a terapêutica da dor há muito que é excelente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Controlo sintomático contínuo • Gestão dos processos de trabalho • Conhecimento da doença oncológica • Relacionamento profissional de saúde/doente • Limites jurisdicionais |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Como é que a questão da incerteza do diagnóstico clínico e da terapêutica interferem com o desempenho do profissional de saúde?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | | |
| Entrev. nº8 | | |
| Entrev. nº9 | 'Repare, nós temos que ter certezas absolutas naquilo que estamos a actuar, e a fazer e a propor (...). Portanto, implica que o responsável, o médico responsável esteja muito ciente do diagnóstico, muito ciente da terapêutica e dos efeitos secundários que a terapêutica tem, explicar convenientemente quer ao doente, quer ao familiar'. | |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | '(...) Quer dizer, pode...mas acho que não'. | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico oncológico |
| Entrev. nº12 | '(...) Nalguns aspectos interfere porque é um bocado complicado nós também lidarmos com esta incerteza em termos quer de o que é que vamos dizer ao doente e à família e também para nós nos podermos articular com o doente e com tudo aquilo que está à volta'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional de saúde/ doente |
| Entrev. nº13 | 'É muito importante nós sabermos, portanto, qual é o diagnóstico às vezes em coisas muito simples porque temos muitos doentes com metastização óssea e já sabemos qual é o diagnóstico que o doente ao nível metastático da coluna permite-nos saber se podemos ou não manusear um doente. São coisas às vezes um pouco simples e directas mas eh... permite de alguma forma...canalizam a nossa actuação. (...)' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) É fundamental, ainda mais com o doente porque já tem acontecido várias vezes a família, porque às vezes o doente como nós não estamos em permanência ao do doente e a família às vezes está, é quem está mais junto do doente, portanto tem todo o interesse, se não é o próprio doente a manifestar-nos as suas...os seus problemas para que nós possamos eventualmente tratar e ajudar, a família também tem um papel muito importante, não é. E às vezes da relação do familiar com o doente também é importante saber se há algum problema no qual nós também possamos intervir. No fundo não estamos só a tratar o doente, estamos a tratar a família e a ajudar a relação do doente com a família. (...) Às vezes maior ansiedade do doente porque o doente poderá não estar tão profundamente conhecedor das condições de saúde, do seu diagnóstico e do seu prognóstico, a família está muito mais informada nesse aspecto e gera-se uma interacção difícil entre o familiar e o próprio doente, não é. (...)'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Digamos que é a base da prestação, da assistência, eu falo numa prestação de cuidados de saúde primários não é, da assistência a um doente em fase terminal. É a base porque tem que ser baseado na frontalidade, na sinceridade e depois tem que ser criado uma clima de confiança e o tipo de relação de ajuda entre o enfermeiro, o médico, a assistente social, o psicólogo, a equipa multidisciplinar e a família porque é a melhor forma de cuidarmos deste doente. Eu também sou um bocadinho contra a mentira ou o camuflar da verdade aos doentes, embora eles tenham sempre direito de saberem aquilo que querem. Por isso a comunicação acho que é a base de tudo no serviço'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico oncológico • Relacionamento profissional de saúde/doente família • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) numa palavra é a base dos bons cuidados'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...)Quer dizer, quando há uma boa comunicação, quando há uma boa partilha da informação, quando ambas as partes são conhecedoras da situação actual e daquilo que está para vir, eu penso que é vantajoso para qualquer uma das partes'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) É muito essencial até ao nível da própria família coitada ficar tranquila porque nós ao explicarmos coisas que eles não entendem, eles próprios levam a coisa com calma e com paz interior'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) tem que haver uma intercomunicação bastante coesa, bastante...que dizer, acho que a família deve estar sempre informada da situação do seu familiar não é. O médico deve ser o mais correcto, o mais preciso, o mais...franco que pode em relação à família. Em relação ao doente, penso que devemos, portanto, ter um bocadinho mais de cuidado porque nunca se sabe...estes doentes são doentes que psicologicamente estão perfeitamente em baixo. Por isso devemos ter um bocadinho mais de cuidado em relação ao doente mas acho que a família deve estar sempre informada de todos os passos que se dão e de todas as situações que o seu familiar está a passar, boas ou más'.</p> | |

Anexos

Paradigma assistencial

Questão: Na sua opinião, qual é a importância que a comunicação entre o profissional de saúde/doente/família tem num serviço desta natureza?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | '(...)É de extrema importância entre todos mas se calhar porque a gente tem o apoio aos familiares presentes 24 horas acho que é de extrema importância'. | <ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento do diagnóstico oncológico • Relacionamento profissional de saúde/doente família • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº8 | '(...) É muito importante a comunicação neste serviço e por isso é que felizmente temos aqui uma equipa...auxiliar de enfermeiros não há restrições pronto, auxiliares isto é auxiliares, 'eu sou enfermeiro', não há. Portanto, há uma comunicação mesmo com o doente quando entra, quando o doente entra para este serviço nós temos o cuidado de perguntar tudo em pormenor, desde o nome, a sua alimentação, saber de onde é, a família em casa, a família própria dele'. | |
| Entrev. nº9 | 'É importantíssima porque no fundo o doente necessita do apoio familiar para suportar muitas vezes a doença, para suportar muitas vezes os efeitos secundários da terapêutica e, portanto, é preciso que estejam todos envolvidos e que sejam uma equipa, digamos assim, a trabalhar todos ao mesmo tempo. Presentemente, até está em curso no serviço uma equipa, um trabalho de uma equipa que eu considero bastante interessante que se chama exactamente o apoio psico-educativo aos familiares dos doentes idosos, oncológicos e idosos, que o objectivo é exactamente este: é fazer reuniões de grupo com os familiares e com os doentes precisamente no sentido de os apoiar em coisas que muitas vezes até nos passam despercebidas mas que realmente tem sido muito útil esse trabalho'. | |
| Entrev. nº10 | '(...)Haver intercâmbio. Haver realmente muita comunicação. E há aqui uma comunicação muito grande entre o profissional de saúde, o doente e a família'. | |
| Entrev. nº11 | '(...)Eu acho que é muito importante, muito importante o diálogo porque as pessoas vêm com muitas perguntas, não sei...e às vezes muitas incertezas também, e às vezes até vêm um bocado tipo revoltado e a gente apanha por tabela'. | |
| Entrev. nº12 | 'Tem uma importância extrema porque a comunicação vai interferir com todo o processo'. | |
| Entrev. nº13 | 'A comunicação é fundamental. Nem sempre conseguimos estabelecer a melhor comunicação porque somos uma equipa muito grande, com vários grupos profissionais, que obrigam um pouco o doente a verificar o que é que já foi dito ao doente e, muitas vezes, há uma sobreposição. Não vou dizer que há uma contradição mas há uma sobreposição da informação que tenho e nunca foi dita pelo doente e que muitas vezes eles também não a resolvem porque é tanta gente, tanta gente a falar que as pessoas bloqueiam completamente. E nós tentamos...remediamos de forma a que as coisas possam ser um pouco mais absorvidas ou interiorizadas tanto pelo doente como pela família. Na minha opinião isso é fundamental principalmente porque os doentes eh...é assim: principalmente nos doentes do tipo paliativo, porque o doente depois em princípio vai para o seu domicílio, e se conseguirmos estabelecer com a família e o doente a melhor comunicação possível, haver uma melhor abertura, às vezes conseguirmos transmitir pequenas dúvidas em relação aos cuidados que eles podem prestar, claro que faz a diferença entre o doente não se sentir tão isolado ou tão só como no domicílio, saber que há sempre pelo menos uma possibilidade de haver pelo menos até um telefone onde possa contactar a família' está-se a passar isto, o que é que eu faço?: isso é uma perspectiva'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'(...) eu penso que estamos todos interessados e que até há uma boa articulação. Às vezes há é um pouco ainda, como é que eu hei-de explicar, desconhecimento talvez da melhor maneira de referenciar os doentes para aqui, não é. (...) E mais ainda: a melhor maneira para aproveitar ao máximo as potencialidades deste serviço'.</p> <p>'(...) este serviço quando foi formado para dar apoio é sempre na base de quando nós necessitamos dos outros serviços, digamos, que nos cedem os doentes quando já não conseguem controlar uma ou duas situações ou quando eles já estão ultrapassados para tratamento curativo. Portanto, a relação devia de ser cordial porque à partida são profissionais, necessitamos deles e eles necessitam de nós. Agora a relação julgo que não será tão boa assim porque ainda acho, ainda acho que os profissionais de saúde ainda não estão totalmente abertos a uma realidade que é futuramente a nossa sociedade vai viver cada vez mais intensamente que são os cuidados paliativos. Se calhar ainda não têm lá, se calhar deviam de ser cuidados continuados, mas isso aí ou encontram-se temas, mas isso aí são situações diferente. Porque o peso de cuidados paliativos se calhar também pesa na sociedade, na área da saúde nos profissionais e, portanto, é por isso que as relações não são tão cordiais quanto isso, por causa disso'.</p> <p>'Com outros serviços tipo lá em baixo com o serviço social, eu por exemplo, relaciono-me bem. Os instrumentos que tem o serviço social lá em baixo, apesar de eu estar aqui sozinha, utilizo-os sempre que necessário por isso não há...Com os outros serviços é um relacionamento mais formal porque tem que se fazer...é um relacionamento igual aos outros todos. Quer dizer, isto é um serviço do hospital, tem que se ter...para as pessoas virem para cá têm que solicitar a nossa colaboração. (...)'</p> <p>'(...) a nível de enfermagem nós temos uma boa relação com os nossos colegas, até porque os nossos colegas são eles que nos...falta-me o termo, que nos trazem os doentes, pronto, que são propostos pelos médicos e a nossa relação com eles é boa, quer para com...alguma situação que nós aqui possamos ter que não conseguimos, pronto, às vezes debelar, e perguntamos, ou mesmo às vezes numa situação pontual que tenham lá e que queiram saber'.</p> <p>'(...) é quando dum outro serviço vem a proposta para um doente que esteja em estado terminal vir para este serviço, eles...temos, pronto, que ouvir, avaliar o doente, se realmente ele está...adquire as condições para vir para este serviço'.</p> <p>'(...) penso que relativamente a outros serviços da instituição x e outras que não a instituição x é uma relação fantástica. Mas isso também de deve muito ao director de serviço que temos e também aos profissionais de saúde que estão aqui também porque, como se costuma dizer,(...) para saber mandar tem que se ter muita capacidade e uma pessoa que não sabe mandar é assim um bocado...um bocado chefiado, mandar é uma coisa e chefiar é outra. E, portanto, eu acho que isto tem muito a ver, a relação é muitíssimo boa'.</p> | <p>• Gestão da articulação entre serviços</p> |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | 'Eu acho que nós nos articulamos muito bem com os outros serviços, não é, até porque nós recebemos doentes doutros serviços.(...)' | <p>• Gestão da articulação entre serviços</p> |
| Entrev. nº8 | 'Eu nunca trabalhei noutro serviço mas perante isso aqui no...acho que, portanto, não posso relacionar muito'. | |
| Entrev. nº9 | <p>'(...) repare que no doente oncológico o tratamento é multidisciplinar, portanto, nós temos forçosamente que ter uma relação activa com todos os outros serviços: cirurgia, radioterapia e outras especialidades médicas. Isto numa fase anterior em que está ainda digamos numa fase inicial perfeitamente apto a funcionar ou eventualmente com alguma alteração mas que pelo menos ainda seja compatível de uma terapêutica oncológica em determinada fase da vida em que o doente evolui e que não temos mais tratamento médico oncológico nenhum para propor a este doente e entramos então numa fase em que começamos a pensar realmente numa...na assistência dos cuidados paliativos'.</p> <p>'(...)em termos de relação existe uma relação pessoal com todas as pessoas logicamente dos outros serviços e o nosso e desde, realmente, burocraticamente os envios, que nós chamamos os envios, para que não haja perda do processo. E, portanto, é o processo enviado juntamente com o preenchimento desse envio para os vários serviços. O (serviço) de cuidados paliativos tem um envio especial em que nós justificamos exactamente porque é que estamos a enviar para os cuidados paliativos, que no fundo é aquilo que eu lhe disse, portanto é um doente que já não tem uma atitude médico-oncológica compatível com a sua doença ou mesmo com o seu estado geral. Consideramos aquilo que nós dizemos ultrapassado para um tratamento médico-oncológico e então fazemos o envio para os cuidados paliativos'.</p> | |
| Entrev. nº10, In18, pg. 510 | '(...) já não tenho assim conhecimento, não'. | |
| Entrev. nº11, In17, pg. 545 | 'Os serviços que conheço melhor é a oncologia médica e é assim: portanto tive lá antes de vir para aqui e o ambiente e tudo era tudo ótimo. Eu dou-me muito bem com as pessoas. Eu penso que é muito bom. Não tenho assim grandes queixas daquelas pessoas que se portava mal ou coisas assim do género. (...)' | |
| Entrev. nº12 | '(...)é uma articulação eficaz. Quando é necessário alguma transferência (...) há requisitos que são exigidos e que nós cumprimos, não é, e há sempre uma conversa prévia para o serviço para onde o doente provavelmente poderá ser transferido. Especificamente com os cuidados paliativos tem os requisitos também normais de continua demonstração que é necessário também dar cumprimento a partir daí depois todo o contacto é feito com as pessoas que estão ali no serviço'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria que caracterizasse, em termos gerais, a relação deste serviço com os demais serviços da instituição com os quais se articula.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº13 | <p>'(...)os doentes chegam-nos principalmente (...)do exterior. Portanto, serão as tais entradas programadas; teremos sempre algumas situações de urgência também. Por exemplo, este mês tem estado a ser muito profícuo em situações de urgência, sejam pedidas por outros hospitais, e também temos alguns doentes da própria instituição, portanto, cirurgia, ginecologia, oncologia médica também, muitas vezes recebemos doentes. Temos, portanto, em termos de transferência de doentes o contacto mais alargado(...) com a família, em termos da própria instituição com os cuidados paliativos. Também transferimos alguns doentes para o exterior mas normalmente são aqueles doentes que já não esperam, que foram remetidos seja na instituição x, seja da cidade y. Basicamente são os hospitais que nos procuram e a cidade também mas não com a mesma incidência'.</p> <p>'O contacto, enfim, eh...em termos de enfermagem eu penso que o contacto é muito bom; em termos médicos eu acho que não está no meu âmbito definir isso porque se um doente é remetido à radioterapia, portanto, a sua vinda ao serviço passa pela directora de serviço. Todos nós estamos aqui um bocadinho, não somos um peão mas quase que nesse aspecto...somos informados sempre que vem um doente se temos ou não condições para o receber. Pronto, é esse um pouco o nosso papel porque em termos de articulação é a directora do serviço que recebe os doentes. Em termos do contacto eu tenho (de) dizer que em termos de enfermagem que temos um fácil relacionamento com todos os serviços mas, enfim, no aspecto mais informal, não é propriamente no aspecto formal porque, quer dizer, o contacto com os serviços na vertente do doente tem mais a ver com a parte médica do que propriamente com a parte de enfermagem'.</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da articulação entre serviços |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...)ainda há muita dificuldade em termos institucionais a referenciar doentes para aqui. Não quer dizer que não se faça. Isso faz-se mas através do recurso ao bom senso e à boa vontade dos profissionais, etc. Não será propriamente uma via institucional. E também provavelmente terá falhado um pouco a informação acerca de como fazê-lo. Talvez criar melhor mecanismos e mais explícitos de como fazê-lo e nós certamente de como aproveitar ao máximo as potencialidades, nomeadamente, em relação...trabalhando em relação com o exterior. Isso é fundamental. E também como não temos uma rede propriamente dita de cuidados paliativos mas, enfim, continuados, ainda não temos isso muito bem definido...falha um pouco'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Nós temos a formação da ARS x e nessa formação deixamos algumas indicações para contactar a nossa instituição. O problema é que o nosso serviço só recebe doentes do foro oncológico e, portanto, a articulação com os centros de saúde é só doentes do foro oncológico. Portanto, nós quando o doente sai, enviamos a carta de enfermagem, o protocolo de execução de pensos, fazemos, se necessitar, ensino sobre algum tipo de matéria mas é só. Depois, claro, temos o telefone 24 horas sempre pronto a atender chamadas e estamos sempre disponíveis para atender qualquer dúvida que possa surgir mas é só'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) se forem clínicos cabe ao médico fazer isso. Se forem de outro âmbito cabe-me a mim e isso é feito sempre, como é que eu hei-de explicar, quando o doente entra para aqui, pronto, e o doente entra para aqui, alguns deles já tiveram alta, começam por fazer um levantamento dos serviços que existem no exterior e que o podem apoiar a ele e à família, ao doente e à família. Essa articulação é normalmente feita pelo doente...nós começamos a prepará-la antes e se o doente se encontrar numa...num momento em que as coisas estão mais para ter alta em termos clínicos começa-se a investir. Os pedidos para um lar, lares, os pedidos de apoio domiciliário, os pedidos de colaboração com os centros de saúde passam todos por mim'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Eu aí não estou muito à vontade porque isso é uma parte ali um bocadinho ligada com a Drª u, com a assistente social. (...) quando é a nível de centros de saúde, nós articulamo-nos no sentido de haver uma continuidade dos cuidados a prestar ao doente no domicílio'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'É capaz de ser um bocadinho mais difícil, não é, porque o doente fica alterado, não fica activo. Isto estamos a supor um doente que nunca deu cá entrada e que só agora mesmo está terminal. (...)'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) a pouca experiência que tenho neste serviço e portanto aquilo que vi logo esta semana que estive aqui, eh...penso que relativamente a outros serviços da instituição x e outras que não a instituição x é uma relação fantástica. Mas isso também de deve muito ao director de serviço que temos e também aos profissionais de saúde que estão aqui também porque, como se costuma dizer, para mandar...para saber mandar tem que se ter muita capacidade e uma pessoa que não sabe mandar é assim um bocadinho...um bocadinho chefiado, mandar é uma coisa e chefiar é outra. E, portanto, eu acho que isto tem muito a ver, a relação é muitíssimo boa'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Como é que o serviço de cuidados paliativos se articula com outras instituições/serviços que não a instituição 'I'?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | 'Até se articula bem porque nós muitas vezes temos prontas, como já tivemos num caso que a pessoa está num hospital distrital durante um tempo para voltar a nós devido a...não é. É assim sempre. Em princípio irá, ou seja, para não estar tantos meses aqui e tantos meses lá, fizemos tipo um intercâmbio, está uns meses aqui, está uns meses lá, e depois há-de voltar'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº8 | 'Eu nunca trabalhei noutro serviço mas perante isso aqui no...acho que, portanto, não posso relacionar muito'. | |
| Entrev. nº9 | '(...)sei que eles têm uma boa articulação com outros hospitais, com centros de saúde, inclusivamente. Nós aqui na nossa área (...) não há uma relação para já tão saudável quanto aquela que está a existir na cidade 'm' já, nomeadamente com o centro 'f', com a equipa 'f' que eu acho que é muito bom e que tem sido um trabalho excelente. Nós ainda não conseguimos chegar a esse ponto mas vamos tentar lá chegar'. | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) Todo o serviço de cuidados paliativos tem uma rede, digamos assim, em termos de relacionamento com a zona quer do distrito, distrito x, e até de outros serviços a nível do país. E penso que, pelo aquilo que eu tenho conhecimento, que quando é necessário alguma informação em termos de articulação com os nossos doentes essa informação é feita quer através de via telefónica com os profissionais que estão nessas instituições, quer através de cartas de referência que os doentes também levam. Portanto, acho que há uma articulação e um feed-back bastante bom com esses serviços'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) não tenho conhecimento (...)' | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria de saber se existem protocolos de trabalho com outros serviços e, em caso afirmativo, que identificasse quais os serviços?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Que eu tenha conhecimento, lá está, não existem protocolos de trabalho com os restantes serviços da instituição. Quer dizer, recebemos todos os doentes que tenham condições para serem recebidos e que as vagas existentes o permitam, não é. Pois se calhar tem que haver algum compasso de espera mas isso até na outra experiência que eu tive até funciona bem. Agora em termos de protocolo mesmo no sentido de protocolo institucional estabelecido é, digamos, a via normal de referenciação dos serviços. Faz-se uma proposta, essa proposta depois é avallada, e evidentemente é aceite ou para internamento ou para consulta, (...).'</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>' (...)Protocolos não. Nem com a instituição x, nem com fora. Para já não'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>' (...)Protocolos a sério, escritos, não existem. Por isso, com a instituição x existem obviamente com os outros serviços, porque isto é um serviço dentro da instituição x por isso não é preciso haver protocolo, com outros não há protocolos vinculados, a não ser com a instituição y mas que é um protocolo da instituição x. Com os outros não há nenhum protocolo firmado. Há colaboração com outros serviços mas que é mais namorada do que protocolarizada'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº4 | <p>'Protocolos de trabalho com outros serviços não temos'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>' (...) Eu acho que sim, mesmo antes de meterem um doente para este serviço tem que haver protocolo, não é. Eu penso que há entre esses serviços, por exemplo, a cirurgia, a ginecologia, cabeça e pescoço, radioterapia, a quimio'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Neste momento é prematuro eu estar-lhe a responder a esta pergunta porque ainda não tenho propriamente conhecimento dessa situação'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Nós temos os nossos protocolos do serviço, agora com os outros serviços não sei'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Eu acho que não. Não. A não ser quando estamos de externos mas quer dizer cá do serviço fundamentalmente temos as funções dos empregados, certas cartas. Pronto, quando estamos de externos mas não temos isso. (...).'</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>' (...)Nós temos logicamente os protocolos de tratamento de determinadas patologias que são feitos com os outros serviços geralmente nas reuniões em que estamos todos a discutir, em que todos discutimos exactamente a conduta a ter com determinado doente ou patologia'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'Também não sei mas presumo que sim'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços Questão: Qual é o objectivo dos protocolos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) os protocolos visam digamos acelerar talvez, ou melhorar o funcionamento desta via de referenciação. Se é que esses protocolos têm..há a questão obviamente do limite dentro da instituição, não é, os trajectos físicos e a sua orientação. E nesse sentido são bons para não termos que depender da boa vontade dos profissionais. É lógico. É lógico que os profissionais à partida terão boa vontade mas os doentes enquanto tal não deverão estar digamos dependentes dessa tal boa vontade. Portanto, tem que haver uma via institucional, quer dentro, quer fora da instituição, livre trânsito'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº2 | 'Era necessário que existissem protocolos com instituições, então isso seria ouro sobre azul. Se existisse um protocolo com uma instituição qualquer onde, por exemplo, pudessem estar internados doentes também em fase final e que nós pudessemos dar apoio, por exemplo. Mas o objectivo era sempre melhorar a qualidade de via desses doentes, não é, dessas famílias'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) é facilitar, facilitar todo o bem-estar que nós queremos para os doentes'. | |
| Entrev. nº4 | '(...) Nós não temos protocolos com outros serviços. Nós temos protocolos, sim, mas são protocolos do próprio serviço, protocolos de actuação. Isso temos. (...) Conseguimos actuar o mais rapidamente possível numa situação de emergência'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) também não é uma das minhas áreas, mas eu apercebo-me dessas situações porque quando eu estava na cirurgia, pronto, nós sabíamos qual era o doente que já estava com umas certas...com umas certas referências para ser mudado de serviço e automaticamente a proposta era feita e os médicos daqui dos paliativos iam avaliar a situação desse doente. E ele tivesse os requisitos que eles adoptaram, eles vêm então para cá'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Se há protocolos, e há com certeza, eu neste momento não sei quais eh...é para a melhor articulação entre os serviços'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) é fazermos segundo o protocolo, ou seja, nós durante a noite temos um doente com insónia, temos um doente agitado, por exemplo não é, temos o protocolo do serviço para a agitação ou para a insónia e podemos actuar, não é. E com o protocolo é muito mais fácil para nós actuar no momento do que estar a chamar o médico que esteja de serviço. Até que ele venha...! Tem o protocolo de actuação, consulta-se o protocolo e usa-se o protocolo. É muito mais prático e muito mais cómodo para todos'. | |
| Entrev. nº8 | | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Qual é o objectivo dos protocolos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Entrev. nº9 | '(...) É precisamente dar uma orientação muito precisa e muito uniforme para que os doentes sejam muito bem orientados em todos os aspectos. Existem inclusivamente guidelines internacionais que nós seguimos logicamente para as várias patologias. Agora é evidente não é aquele protocolo que se possa dizer taxa 5, ou seja, o doente é patologia mamária e é isto que se tem que fazer. Não, logicamente as patologias são individualizadas e são avaliadas caso a caso. Mas de qualquer modo há sempre uma guideline para ser orientadora mais ou menos de um tratamento em determinada situação clínica'. | •Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº10 | '.....' | |
| Entrev. nº11 | 'Não sei'. | |
| Entrev. nº12 | 'É criar a uniformidade de critérios em relação à actuação'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) uniformizar a actuação das pessoas e facilita bastante, mais um bocadinho o seu trabalho na minha opinião e com o objectivo de melhorar os cuidados ao doente'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) Protocolos de trabalho tem a ver (...) com as vias pelas quais se faz o relacionamento entre os vários serviços, por exemplo, não é, e entre os vários serviços da instituição x e o exterior, não é, que também é uma coisa muito importante, que o doente oncológico não se esgota à partida muitas vezes está de fora da instituição x e muitas vezes depois de diagnosticado e tratado na instituição x precisa obviamente de um local mais próximo da sua residência ou da sua família, ou seja o que for, que assuma algumas coisas que não há necessidade e que são muito onerosas, enfim, para os cuidados de saúde em geral fazer na instituição x. Portanto, poderá fazer no exterior, não é. Isso seria uma das importâncias desses tais protocolos. Depois, enfim, pode haver protocolos de outras coisas'. 'Pode haver protocolos terapêuticos. Pode haver protocolos de diagnóstico, não é. E neste caso protocolos de diagnóstico e protocolos terapêuticos permitem, enfim, no contexto das S.A., uma coisa que às vezes os médicos não gostam muito de pensar mas que obviamente é importante que é a poupança em cuidados de saúde, a poupança económica em cuidados de saúde. Racionalizar o uso de métodos de diagnóstico, de métodos terapêuticos, enfim, tudo o que esteja relacionado com a abordagem dos serviços'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) se houver um protocolo interno de uma actuação qualquer toda a gente faz essa actuação conforme o que está estipulado. Portanto, a gente sabe que à partida o doente vai ser tratado da mesma forma. Porque uma pessoa diferente actua de forma diferente perante a mesma situação. Se estiver protocolarizado como é que se deve fazer, então toda a gente actua da mesma forma e toda a gente vai saber no fim de algum tempo se realmente foi ou não foi devido à actuação dessa forma, e se não foi temos que mudar o protocolo. Portanto, esta é uma das vantagens. Outra desvantagem...uma das desvantagens é que retira a criatividade às pessoas, não é. Depois uma pessoa como está ali, não digo que não vai ser a nossa própria criatividade a actuar em determinadas situações, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | <p>'(...)Uma das vantagens é a facilidade, eu estou a ver isto tudo do ponto de vista social, é a vantagem, a vantagem da articulação mais facilitada e a actuação mais facilitada porque não é preciso...sabermos quem são as nossas redes, não é. Sabemos quem é a pessoa que temos do outro lado. Essas são as vantagens. As desvantagens é que damos menos...temos menos autonomia do ponto de vista de negociar com outras instituições'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Eu não vejo desvantagens nesses protocolos, só vejo vantagens, até porque esses protocolos são aplicados pelos profissionais que aqui trabalham, profissionais esses que já têm alguma experiência, alguma...muita experiência no seu...na sua actividade, no papel que desempenham. A posição do protocolo por vezes evita, e penso que evita muitas vezes, vá lá, eu não digo o actuar por parte doutros clínicos que não estejam muito por dentro da filosofia dos cuidados paliativos por vezes pode...pudessem porque estão noutra tipo de serviços fazerem medidas de intervenção mais agressivas ao doente, e nós com um simples protocolo elaborado pelo director clínico podemos resolver o problema e não causar sofrimento ao doente e, pronto, mantendo a nossa filosofia'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Refira quais as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | 'Isso aí também não posso estar a discriminar'. | |
| Entrev. nº6 | '(...)as desvantagens, quer dizer, não estou a ver neste momento'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) eu neste momento só vejo vantagem nesse aspecto. Eles foram elaborados quando os pallativos abriram, não por mim mas sim pelo conjunto dos enfermeiros e dos médicos que cá estavam na altura, e até agora só vejo vantagens na actuação. Desvantagens não me recordo'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | 'Eu acho que tem muitas vantagens porque no fundo há uma orientação científica que leva, e que está demonstrada que essa é a melhor conduta a tomar numa situação semelhante aquela. A desvantagem é que se pode cair no excesso. Se é assim que deve ser feito então vamos fazer assim se evidentemente (são) as condições individuais da doença. (...)' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Os protocolos servem para seguir uma linha orientadora em termos daquilo que se pretende com aquele doente nalguma situação muito concreta. É evidente que depois os protocolos cada doente é um só e, portanto, como lhe disse, é uma linha orientadora e a partir daí tem que se extrapolar algumas situações'. | |
| Entrev. nº13 | 'Tem uma coisa boa que é ao fim e ao cabo a uniformização. As desvantagens é quando as pessoas são de tal maneira rígidas que não conseguem extrapolar um bocadinho porque como bom português nós temos sempre de arranjar maneiras de dar a volta ao texto não é'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Quais os serviços desta instituição que encaminham doentes para este serviço de cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) todos os serviços. Mais frequentemente a oncologia médica, mais frequentemente a radioterapia, depois talvez por esta ordem a cirurgia cabeça e pescoço, a própria radiologia, a ginecologia. (...)' | • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | 'Todos. Radioterapia, ginecologia, cirurgia, cirurgia geral, cirurgia cabeça e pescoço, oncologia médica. Todos. Todos, à excepção do bloco operatório e a UCI. (...)' | |
| Entrev. nº3 | '(...)Oncologia médica, radioterapia, medicina da dor, neurologia. São quase todos. Ginecologia. (...)' | |
| Entrev. nº4 | 'Todos' | |
| Entrev. nº5 | '(...) cirurgia, cabeça e pescoço, ginecologia, radioterapia, quimio. Ai ainda falta uma Drª: a consulta da dor' | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | 'Todos. (...)' | |
| Entrev. nº8 | '(...) Eu acho que todos ... da consulta'. '(...) Radioterapia, cabeça e pescoço, quimioterapia da região é claro, essas...mas alguns também vêm mesmo directamente de casa para cá'. | |
| Entrev. nº9 | (Não se coloca a questão) | |
| Entrev. nº10 | '(...) É mais da quimioterapia, do internamento da quimioterapia, segundo eu já me tenho apercebido'. | |
| Entrev. nº11 | 'Quase todos os internamentos. Até as consultas(...)' | |
| Entrev. nº12 | (Não se coloca a questão) | |
| Entrev. nº13 | (Não se coloca a questão) | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?/

Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(..) Tem que haver à partida algum médico nesta instituição ou muitas vezes as decisões terapêuticas que nós temos de médicos da instituição que vão ter que assumir que é um doente que não tem aquilo que se chama indicação para terapêutica oncológica útil, ou seja, que...com o intuito de que não é possível fazer terapêutica. Portanto, assume-se que será necessário fazer cuidados paliativos, não é. Nessa altura quando se assume que o doente tem indicação para fazer cuidados paliativos é feita uma proposta de internamento ou de consulta lá está de cuidados paliativos que, por sua vez, é avaliada pelos médicos do serviço no sentido de avaliar as condições: venha cá fazer consulta, para internamento, etc. E pronto, depois desse momento o doente passa a ser seguido no serviço x daqui ou da área mais próxima que poderá ser noutro serviço x'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(..) tem que haver vários pressupostos. Primeiro, o médico ou digamos a equipa médica a dizer e a decidir que não há tratamento curativo possível para aquela situação. Depois deve o próprio doente aceitar que vai ser internado numa...num serviço de cuidados paliativos, digamos assim, ou então se o doente recusar o tratamento, se o doente recusar ele também pode ser internado na unidade. Depois o serviço médico tem que fazer uma cartinha, uma folhinha que há, uma folha própria que é a folha de pedido de consulta interna ou externa para ser avaliado, o doente ser avaliado pela comissão de avaliação. Que existia uma comissão de avaliação que era a enfermeira chefe, o médico e a assistente social e que vai ver o doente e, claro, ou é aceite ou é recusado mediante as condições anteriores'.</p> | <p>•Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde</p> |
| Entrev. nº3 | <p>'O doente que seja considerado do ponto de vista clínico ultrapassado para qualquer terapêutica oncológica útil, pronto; o doente que tenha uma sobrevida ou que venha a beneficiar com estes cuidados: o doente que saiba que vem para este serviço ou que a família aceite (...).</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Os procedimentos necessários é: o preenchimento da ficha do boletim de admissão do doente ao serviço. Essa ficha como lhe queira chamar existe em todos os serviços, é preenchido pelo médico assistente do doente, ou por ele pela opinião apenas dele que ele é o clínico dele ou por uma decisão terapêutica. Ao preencher esse documento, pronto, deverá acontecer que essencialmente o doente está ultrapassado para qualquer terapêutica útil e deve...deveria e deve conter sempre qual das partes, doente ou família, é que está por dentro da situação do doente, está informada acerca do estado real do doente'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?/

Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> | <p>'(...) É necessário que o doente esteja avaliado e que esteja mesmo num estado terminal para vir ocupar uma cama deste serviço, não é.'</p> <p>'(...) penso que os serviços antes de mandarem o doente para cá...já têm o doente estudado, há uma consulta de cuidados paliativos em que o doente vem com uma folha informativa da situação do doente, os tratamentos efectuados, portanto, evolução da situação, se é recidiva, se não é recidiva, e portanto, se os familiares estão ou não informados que isso é uma coisa muito importante, aliás na folha há mesmo um item em que(...) esse doente vai ser submetido a uma consulta de cuidados paliativos e vão, portanto, ser obviamente não digo chumbados ou passados,...mas, pronto, penso que o doente...vai segundo a sua interpretação vai com certeza ser estudado neste sentido, segundo a sua consulta, segundo o seu estado anterior, a sua situação anterior vai ser estudado nesse sentido para ser admitido nos cuidados paliativos.'</p> <p>'Têm que fazer uma proposta, depois o doente é visto pelos nossos médicos do serviço e depois consoante as vagas, ou não, é aceite'.</p> <p>'(...) não sei.'</p> <p>'Teoricamente já lhe disse'.</p> <p>'Também não estou muito a par disso (...)':</p> <p>'Eu sei que há serviços que mandam a proposta, depois eu acho que o Dr. vai ver a doente, que a avalia.(...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Quais os procedimentos que utiliza para encaminhar os seus doentes para o serviço de cuidados paliativos?/

Quais os procedimentos que são necessários para encaminhar os doentes para o serviço de cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | '(...)os mecanismos será: primeiro a parte médica que tem que desenvolver alguma situação em termos de requisitos eh...há um impresso próprio que é pedido nos cuidados paliativos ou solicita-se a provável transferência, o pedido de transferência desse doente que depois é enviado aos cuidados paliativos. É feita a avaliação pela equipa do serviço em questão e posteriormente o doente será avaliado pela equipa médica e, pronto, por quem vem ao serviço ver o doente. Eh...e às vezes é em conjunto também com o enfermeiro e o médico do serviço que às vezes solicita-se que com certeza aquele doente poderá ter algum tipo de...ter alguns cuidados em termos de cuidados paliativos'. | •Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº13 | 'Quando temos um doente que achamos, que consideramos que em termos de radioterapia, pronto em termos de tratamento, o médico acha que já não há um tratamento curativo ou paliativo na área do paliativo da radioterapia, não é no paliativo no geral, normalmente o médico chega a essa conclusão ou nós falamos, tentamos identificar quais são...portanto, qual é a possibilidade de apoio que o doente tem em termos da área de residência, seja em termos da família, seja em termos hospitalares, fala-se com o doente, fala-se com a família e depois será feita chegando a consenso de que efectivamente o doente precisa dos cuidados paliativos, eh...é feita a proposta aos paliativos para virem avaliar a nova situação para ver se encaixa bem dentro dos critérios do serviço'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada./Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Quer dizer, o doente a partir do momento, isto é um contínuo, num determinado momento da doença o doente começa a ter necessidades de tratamento sintomático, vai para essa necessidade, por exemplo, tratamento da dor. Começa a ser feito o tratamento da dor, não é, e nem sempre são os médicos dos cuidados paliativos que fazem esse tipo de abordagem. Eles podem ser tratados, por exemplo, na consulta da dor ou mesmo pelos próprios médicos que os seguem nos serviços. A partir do momento em que é feita a avaliação para internamento nos cuidados paliativos ou para consulta, aí sim, começa a ser assumida terapêutica. Nesse momento começa a ser assumida terapêutica nesses doentes. Pelo menos é como tem funcionado aqui'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) se não houver vagas no serviço, os médicos quando vão fazer, digamos, a avaliação do doente, se o doente é aceite com um possível internamento, se houver vagas iniciam logo imediatamente lá a terapêutica de índole paliativa, por exemplo. Agora, em termos de enfermagem, nós fizemos formação, já fizemos formação a vários grupos de enfermeiros da instituição mas nós não saímos daqui para ir lá'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº3 | 'Eu só em situações de falta de um dos colegas e que fique a substituir ou algum doente que vá ser avaliado e que a avaliação suponha logo uma actuação que não...como é que eu hei-de explicar, imediata, ou doentes que apesar de não estarem internados estão a ser acompanhados na consulta externa, mas aí já são dos paliativos e aí já posso actuar. Uma questão que principia são as outras colegas. (...)É mais ou menos idêntica (tipo de assistência prestada). Tento que seja idêntica. É diferente porque as condições...primeiro, porque eu não conheço da mesma forma a equipa, a actuação da equipa também é diferente. Aqui falar de determinada forma com o médico ou com o enfermeiro há uma resposta de um colega de trabalho, no outro serviço poderá isso não acontecer porque eu não pertenceo àquele serviço.' | |
| Entrev. nº4 | 'Não damos assistência a esses serviços. Primeiro, porque a equipa não está...não foi no início dimensionada para isso e depois porque todos os outros colegas que trabalham em todos os outros serviços, quer dizer, estão...antes de nós abrímos, antes do serviço abrir, assim como nós estávamos inseridas noutras equipas e sabíamos dar assistência a este tipo de doentes, eles provavelmente e quase de certeza que também o sabem, não é. Não somos nós os supra-somos que vamos agora dar e dizer naqueles aspectos que nós é que sabemos, não é. Acho que todas as pessoas são'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada./Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | <p>'Mas quando eu estava no serviço de cirurgia e que estava ao meu alcance eu fazia porque são doentes que requerem...que estão dependentes na totalidade. (...) Sei lá! Pronto, isto...isto estou-me a lembrar o que eles pediam, aquilo que lhes sabiam bem de comer, o que eles podiam comer, nesse aspecto da alimentação. Sei lá! No carinho que a gente lhe podia transmitir'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida dos doentes • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) cuidados eh...continuados é assim, na instituição x não. Há adiamento sempre, qualquer serviço pode sugerir...portanto, pedir eh...portanto uma observação vá lá do serviço de cuidados paliativos aos doentes que estão internados noutros serviços ou por internar que são de outros serviços. Depois é que poderá ser decidido ou não se o doente irá passar. Não é mesmo...há, portanto, há aquela articulação, portanto...ou seja, os cuidados paliativos não estão alheios a este tipo de situação. Vão sempre. Vão e há sempre disponibilidade para ir'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...) Impossível. Nós temos que também saber dos nossos, não é. Só se for a título pessoal visitar alguém'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Já nos aconteceu num caso de emergência doutros que estão cá a trabalhar, portanto, no andar de cima, no hotel, portanto, tem um enfermeiro mas um enfermeiro não 24 horas. Claro, às vezes podem ser mesmo casos de urgência que foi o caso daquele senhor que começou...portanto, veio da medicina nuclear, teve medicação pronto, e sentiu-se muito mal à hora do jantar desmaiou, fez...pronto, o próprio...mas quer dizer fomos levá-lo, quer dizer, fui eu e a própria enfermeira levar um pequeno auxílio e pronto, depois ele foi outra vez para a radioterapia. Fora isso, não, não damos muito apoio'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Habitualmente, têm uma entrevista com a equipa dos cuidados paliativos e quando nós fazemos o envio, essa equipa vai fazer uma avaliação com essa entrevista realmente ao doente e aos familiares e a partir daí é orientado. Não é bem uma assistência médica. É mais uma assistência de avaliar as condições que os familiares dos doentes têm, as condições médicas que realmente estão presentes nessa fase da vida'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Quase nunca não vou assim ver alguém(...)'</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Gostaria de saber se os seus doentes em situação paliativa são assistidos pela equipa de cuidados paliativos neste serviço antes de serem internados lá (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada./Gostaria de saber se dá assistência a doentes oncológicos em situação paliativa que estão noutros serviços à espera de serem internados aqui (serviço de cuidados paliativos)? Porquê? Em caso afirmativo, caracterize o tipo de assistência prestada.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | 'Não são assistidos propriamente. São seguidos aqui pelo médico da cirurgia. Quando haja alguma situação mais complicada em termos de dor que o doente manifeste, é a consulta da dor que lhe dá o apoio. Portanto, é feito o envio e é os médicos da dor que vêm seguir o doente. Em termos da unidade de paliativos normalmente não são a equipa de lá que vem aqui dar algum apoio'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) quando é feita a proposta vão ser de alguma forma, não é que seja portanto sempre estes passos, a decisão de que beneficia, a decisão de que o doente, o doente saber o que é os cuidados paliativos, a família também concordar. Depois da proposta, a equipa de cuidados paliativos vem para avaliar o doente para ver se os critérios estão...para ver se os critérios são de um doente paliativo. (tipo de assistência prestada) Às vezes o contacto começa um pouco antes de se formalizar a proposta dos cuidados paliativos porque, pronto, normalmente dá-se...a equipa de cuidados paliativos está ligada à medicina, a equipa de medicina também dá apoio ao serviço, há sempre um conhecimento prévio da situação do doente. Portanto, há verificações não digo que não, que há doentes que vêm do exterior quando se verifica que não beneficiam de radioterapia e não têm outras condições será um contacto inicial mas na maior parte dos sítios já houve um contacto prévio com o próprio doente aqui no serviço'. | •Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) Pelo que me apercebi será quase tipo consenso tácito, ou seja, não são coisas se calhar escritas mas são coisas...a prática que se tem feito. E de facto uma coisa é certa, os doentes a partir do momento em que têm indicação para cuidados paliativos são sempre orientados pelo serviço de cuidados paliativos, não é. Mesmo que não fiquem internados ou mesmo que não venham a uma consulta tão cedo mas estão sempre orientados pelos cuidados paliativos. Por exemplo, o doente poderá ter alta de um dos outros serviços da instituição x mas poderá ser orientado para um hospital junto da área de residência que tenha condições para lhe fazer o tratamento sintomático, não é. Isso acontece, não é. Portanto, o que me parece é que, de facto, os doentes não ficam por orientar. Por orientar neste sentido dos cuidados paliativos'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) existem situações que provocam algumas, digamos, algumas...por exemplo, quezílias entre serviços que é o caso da falta de comunicação aos doentes sobre para onde é que eles vêm. A informação não era essa...e então tem havido alguma pressão de forma a que a informação seja mais detalhada e que os doentes saibam perfeitamente para onde é que vêm, os doentes com as famílias. Por vezes, os doentes não é possível mas pelo menos as famílias devem ser informadas convenientemente da situação'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Tipos de consensos/conflitos |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Eu acho que o facto de os doentes virem para cá em determinada fase e terem conhecimento, acho que pode não ser um consenso de actuação mas é um consenso interior das pessoas.(...)'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Sim, mas só num aspecto de transferência de doentes no fundo. Não há assim...pronto, nós quando precisamos de uma opinião assim de outro serviços, quer de médicos, quer de enfermagem, pedimos...um relacionamento como há em toda a instituição. Nós não vamos prestar cuidados a outros serviços só por ser um doente paliativo, não é. Não se presta'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Eles automaticamente quando um desses serviços tem um doente nessas condições, fazemos...eu acho que numa fase melhor ao meter a proposta e os médicos avaliá-lo e transferirem-no deste serviço. É um serviço que transmite mais paz, tem uma qualidade de vida até ao fim digna para eles morrerem'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) Antes de tudo acho que o tipo grande e em letras grandes será mesmo o estado do doente. E penso que o estado do doente, a evolução do doente, tudo isso, acho que implica consenso'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...)Só vêm para aqui (doentes) se são doentes que podem vir para aqui porque há doentes que não vão para os paliativos'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...)Não'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'(...) No fundo o consenso é sempre tomado quando o doente não tem outra atitude terapêutica a ser instituída e nesse sentido é de consenso, digamos assim, que não existe mais nada uma terapêutica paliativa, sintomática e paliativa de qualidade de vida para estes doentes e é nessa fase que realmente é tomada'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de consenso neste relacionamento entre serviços. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | Não respondeu. 'Não sei se haverá assim algumas situações porque quando eles estão em consenso quer o serviço de cuidados paliativos, quer o serviço de cirurgia o doente é enviado ou transferido'. '(...) com certeza que tem havido consenso, portanto, não temos muitos direitos que se calhar até beneficiariam ainda mais cedo (os doentes), a parte de serem enviados ao serviço de cuidados paliativos tem a ver muitas vezes com a parte médica, nossa cá dentro, de ser enviado mais precocemente. Ora, quando digo precocemente tem a ver com a equipa de cá'. | <ul style="list-style-type: none">• Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Identifique, agora, situações que têm sido objecto de conflito neste relacionamento entre serviços. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) A questão que se passa é que muitas vezes os doentes que já têm indicação para cuidados paliativos há algum tempo, às vezes atrasa-se essa indicação e depois complica um pouco a questão em termos de gestão de vagas, nomeadamente, que é importante. Um doente que à partida não esteja controlado em alguns dos sintomas, isso com certeza é uma indicação para internamento e irá constituir uma indicação para internamento e não haver vaga por não ser possível uma melhor gestão dessas mesmas vagas às vezes gera conflitos'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de consensos/conflitos • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº2 | <p>'É o mesmo'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Acham que é um serviço de elite a maior parte dos outros serviços porque tem uma equipa própria, porque tem um número limitado de quartos e porque existem algumas regras para as pessoas entrarem aqui das quais não se tem abdicado felizmente'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Também não! Também não se verifica'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Isso já não é da minha área, já não percebo!'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...)em termos de conflito nunca existiu nenhum'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Não sei'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Eu nesta não lhe vou dizer que existe conflito. Acho que tem havido um entendimento excelente nessa área e não tenho assim nada a apontar sinceramente'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Eu acho que não. Que eu tenha conhecimento não!'.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'Não sei. Não'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'Nunca houve nenhuma situação que fosse proposta aos cuidados paliativos que não fosse atendida de uma forma em termos de internamento. Não tem assim havido nada'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Como é que se tem ultrapassado as situações de conflito entre serviços?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Do que tenho visto não tem sido difícil, não é. Quer dizer, é uma questão de discutir os assuntos e tentar...no fundo tentar orientar as coisas de maneira ao doente não sair prejudicado. Portanto, é sempre essa a chave da resolução do conflito. A haver cedências, essas cedências terão que ser pelos vários serviços, não interessa aqui o caso, desde que o doente não saia prejudicado. Portanto, será orientar as coisas para o doente beneficiar e não o contrário'. | |
| Entrev. nº2 | 'Com comunicações internas, com reunir-se com o director de serviço, com o conselho de administração, e etc'. | |
| Entrev. nº3 | 'O conflito não é verbalizado mas acho que isto foi criado com determinados objectivos e o Conselho de Administração está, pronto, está...sabe para que é que o criou, concorda com a actuação deste serviço e suponho que é ultrapassado porque este serviço tem uma finalidade que é tratar doentes específicos e que, pronto, tem respeitado. (...)' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |
| Entrev. nº4 | | |
| Entrev. nº5 | | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | | |
| Entrev. nº8 | | |
| Entrev. nº9 | | |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | | |
| Entrev. nº12 | | |
| Entrev. nº13 | | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços que sejam utilizadas.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) uma das que, lá está, é utilizada é de facto a comunicação entre os profissionais mesmo informal, ou geralmente informal. Quer dizer falamos sobre o assunto, tentamos chegar a um acordo sem necessidade eventualmente de protocolos ou de haver imposições, e tentar chegar a um acordo para melhor resolver os problemas, não é'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº2 | 'Que não existem mais protocolos, até ver, não é!' | |
| Entrev. nº3 | 'São as relações informais que existem entre os diversos técnicos, pronto, e que muitas vezes se conseguem, como é que eu hei-de explicar, quer dizer, a actuação é a mesma, as pessoas vêm cá, só que não é preciso um envio, uma carta. É no fundo, por o hospital ser pequenino, as pessoas conhecem-se bem, os médicos conhecem-se bem e, pronto, e há determinadas coisas que basta um telefonema e o outro colega vem cá. (...)' | |
| Entrev. nº4 | 'A articulação que nós temos com os outros serviços é muita, pronto, é o envio de doentes, pronto, ultrapassados enviados deles para nós. Os doentes depois em chegando aqui a este serviço, eles já não têm retorno para outros serviços'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) até inclusivamente pedem ao Dr. dos paliativos para irem avaliar aquele doente ao serviço, para ver se ele concorda que aquele já está num estado paliativo'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Não tenho conhecimento não por não poderem existir, não sei. Eu neste momento não estou à vontade no pouco tempo que estive aqui neste serviço'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) As formas dos serviços são as propostas para os doentes virem para aqui'. | |
| Entrev. nº 8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | 'É provável que, por vezes, em termos burocráticos, por exemplo, falta de internamento no serviço de paliativos que o doente esteja aqui no internamento de oncologia com uma assistência mútua, ao fim e ao cabo, quer da equipa médica, quer da equipa de cuidados paliativos. Pode-se dar essa situação. Há meses que inclusivamente nos cuidados paliativos não quer dizer que estejam todos para internamento. Há doentes dos cuidados paliativos em ambulatório, em consulta externa e aí automaticamente pode haver aí também uma equipa mista de um oncologista e depois uma equipa só de cuidados paliativos'. | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | '(...) Nós não temos. Essas situações não nos abrangem tanto a nós porque o doente está cá internado e isso depois dá-se depois a transferência para os paliativos e é só nessa altura porque anteriormente não se faz envio nenhum aos paliativos se não for uma situação que o justifique'. | |

Anexos

Relacionamento com outros serviços

Questão: Identifique, por favor, outras formas de articulação entre serviços que sejam utilizadas.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entre. nº13 | <p>'(...) é o que eu digo, da parte da enfermagem se calhar não. Mas sei que a equipa médica, nalgumas situação, nomeadamente controlo da dor, sei que fazem o tal contacto informal entre médicos para ver o que é que o doente poderá beneficiar. Em termos de enfermagem, algumas situações de às vezes termos alguma dúvida em termos de medicação, como é costume ao ministrar num acto, num contacto mais específico com a equipa ou a gente nessa situação, o que é que se pode fazer ou o que é que não se pode fazer porque é assim: a nossa intervenção enquanto enfermeiros há aquelas intervenções que são interdependentes e dependem da prescrição médica. Portanto, nós precisamos da profissão médica para realizá-la. Nas intervenções autónomas do campo da enfermagem é assim: a nossa equipa já tem uma faixa etária bastante elevada digamos, temos os dois pólos, porque depois a é uma experiência muito grande em termos de oncologia, portanto, basicamente as pessoas, apesar das filosofias serem diferentes, estão preparadas para resolver situações que os doentes possam ter nesta área'.</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço• Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Para a criação deste serviço foi feito algum levantamento de necessidades?/ Foi feito algum levantamento de necessidades para se desenvolver uma articulação deste serviço com o SCP? Se sim, quais as áreas de avaliação de necessidades identificadas.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) mas penso que sim que foi feito. Até pelo que sei o serviço foi criado à imagem de alguns outros serviços que já existiam, não é, para tentar construir sobre algo que já tenha funcionado, não é. Penso que nesse sentido até se defendeu bem'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) Eu julgo que sim. Não se vai abrir um serviço destes sem ser realmente verificado se era necessário. E tanto é que a taxa de ocupação é elevada. Eu julgo que...não fiz parte do grupo'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Eu estou desde o início e não sei se foi feito algum levantamento de necessidades. (...)' | |
| Entrev. nº4 | 'Eu não entrei nessa parte aí. Não lhe posso responder porque isso foi feito com o director de serviço neste momento, com a antiga enfermeira chefe, com a enf. A, e, pronto, não sei'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) Isso também é uma das coisas que eu não sei mas eu penso que sim! (...)' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº6 | 'Não sei'. | |
| Entrev. nº7 | 'Deve ter sido na abertura (...)' | |
| Entrev. nº8 | 'Provavelmente deve ter (sido) feito. Mas eu não sei! (...)' | |
| Entrev. nº9 | 'Na prática isso acaba por ser mais empírico, digamos assim, do que realmente um estudo mesmo detalhado sobre isso'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eu presumo que sim'. | |
| Entrev. nº11 | 'Também que eu saiba não'. | |
| Entrev. nº12 | 'Não, não se fez nenhum levantamento porque também não se justifica (...)' | |
| Entrev. nº13 | '(...) não tenho ideia de que foi feita alguma avaliação, até porque o serviço agora neste momento devido à nova gestão, pronto, ao novo tipo de gestão nalgumas das orientações que foram dadas, portanto, os nossos doentes nas unidades de agudos que têm critérios próprios em termos dos critérios de internamento como deve ser, portanto, os doentes que nós recebemos neste momento são doentes muito mais dependentes do que eram há cerca de um ano atrás. Porque nós temos muitos doentes mas com uma maior necessidade de cuidados de enfermagem do que o seu estado que é bastante mais grave'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Quais as áreas de avaliação de necessidades tipificadas neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) As áreas de avaliação das necessidades? A partir de quais é que são as necessidades do doente? Temos...portanto, temos a área médica que podemos chamar assim que é ocupada pelos médicos; temos a área da enfermagem que os enfermeiros são os responsáveis; temos a área de psicologia que há uma psicóloga no serviço que se encarrega disso, de doentes e de familiares, não é; há a área de assistência social que também tem cá uma assistente social que trabalha para o serviço; e, pronto, essencialmente são esses. Mas também há no serviço auxiliares de acção médica, são...um médico de turno, enfim, eu tenho que colmatar depois as outras necessidades que se fala, por assim dizer'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) são várias. Nós para nos basear na prestação de cuidados temos todas as necessidades relativas, por exemplo, a cuidados de conforto, à alimentação, a...mais que...respiração...estas são necessidades que nós detectamos, desde mobilização, depois a iluminação, digamos, apoio religioso, são 14, digamos assim'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Para mim, as áreas que precisam de maior...não estão tipificadas mas eu acho que, quer dizer, uma das grandes necessidades que nós temos é arranjar outro tipo de apoios exteriores ao hospital. (...)':</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) É assim: a nível da equipa, da equipa multiprofissional, a avaliação das necessidades é feita pontualmente na substituição de pessoas na rotatividade que existe, pronto, essa carência de necessidades é satisfeita, não é. Não há...neste momento não se verifica necessidade a nível de pessoal. A nível de equipamentos também não. Penso que somos um serviço ainda com um bom...pronto, também somos recentes: três anos e meio, e todos os equipamentos estão em muito bom estado de conservação. Portanto, não identifico assim necessidades a priori neste momento.'</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Então o descontrolo da dor, o...o descompensar'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Penso que é melhor andar para a frente porque não...'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...) São quase todas as necessidades humanas básicas'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...) Eh...não sei responder'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>.....</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'(...) O pessoal tem de estar, assim como eu, de certa maneira preparado para estes serviços assim mas este é um trabalho talvez mais específico'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Era uma coisa que a gente sempre gostava era de ter o transfer para, por exemplo, levar os doentes ao banho e isso temos até para os doentes irem deitados e sentados, para irem à banheira e tudo. Nós temos isso. Penso que outras coisas quer-se dizer tanto melhor para nós como para o doente, certas coisas, também penso que temos. (...)':</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>.....</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>.....</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) com a área médica as prioridades têm a ver com o controlo sintomático mas é lógico que, como eu dizia no início, como isto é multidisciplinar, portanto, quem está no balcão não somos nós, mas é que muitas vezes controlada a questão médica os problemas não se esgotam aí. Imaginemos que temos uma pessoa controlada em termos sintomáticos e, portanto, partindo do princípio que não necessariamente vai ter que falecer neste serviço, essa é outra questão porque o doente não tem que, por ser cuidados paliativos, não tem que necessariamente falecer aqui, não é, e, portanto, o que é que acontece? Há várias outras necessidades que vão ter que ser defendidas, uma das quais é, o exemplo, que costuma ser muito complicado, que é a reinserção social do problema. Portanto, o doente deverá idealmente ir para o seu ambiente natural, o seu domicílio ou enfim, com pessoas, familiares, que lhe são familiares, e, portanto isso implica igualmente esforços bastante complicados dado que não há uma rede ainda muito bem estabelecida para o funcionamento desses cuidados. Portanto, isso vai implicar, neste caso por exemplo isso, do doente voltar a ter alta, desde o doente voltar para o seu domicílio ou para uma instituição de saúde mais próxima, vai implicar uma série de coisas, de análises que vão ter que se fazer para que isso corra bem. Não vamos obviamente, não vamos dar alta ao doente sem saber o que vai acontecer depois disso. Apesar de tudo podemos recebê-lo de novo mas...e vamos recebê-lo de novo sempre que for necessário mas é preciso saber como é que isso funciona'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Gestão da organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'A prioridade de todas é promover o conforto e a qualidade de vida dos doentes. São várias necessidades é evidente mas a prioridade, prioridade...a prioridades das prioridades é que o doente esteja confortável e sem sofrimento'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Não lhe sei responder'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) as necessidades deste serviço, neste serviço, a equipa multiprofissional...eu penso que se nós fossemos mais apoiados em termos de formação...de formação talvez...não sei...uma formação mais sistematizada. Seremos acompanhados também, porque nunca somos, por um psicólogo. Não digo que estejamos mal, mas acho que era vantajoso'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'A nível do doente...eu nesse aspecto não estou a entender Dr!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) Ora bem, em termos do serviço em geral eu penso que, portanto, como eu disse à bocado já muito atrás, portanto, tem que haver uma boa relação com todos os profissionais, com aquela equipa multidisciplinar que tem que estar sempre presente e que tem sempre que cuidar do doente. Em termos de doente, é o doente. Não posso dizer...para nós é o doente. Sei lá, é o objectivo máximo! O bem-estar do doente é o objectivo máximo! O doente tem muitas limitações e nós obviámos esse facto, não é'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...) Do apoio à família, do apoio ao doente, como toda a parte física, sintomatologia, ou seja, a parte afectiva e a parte física'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Quais as prioridades deste serviço em matéria de necessidades em cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 | <p>'(...) Por exemplo, na altura da dor em que é nessa altura que não nos diz respeito a nós mas nós sabemos perfeitamente quando se dão as doses, nós damos às vezes, para não sentirem dor, por exemplo, coisa que outros serviços...deixam sofrer. Aqui não! Portanto, aqui eh...a nível disso, os enfermeiros a nível de terapêutica eu sei que, por exemplo, uma das vantagens é que as pessoas vêm para aqui cheinhas de dores, não podem naquele dia, no outro dia, ou porque não estavam mal sem dores, tocam, o enfermeiro vai lá, claro, não é a correr, mas pronto...ficam sem dor enquanto que outros serviços não fazem nada disso, não é! Nos outros não, só mesmo aqui!'</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Essencialmente aquilo que eu achava que devíamos trabalhar é naquela relação com os centros de saúde para, e com outros hospitais logicamente, para prestarem cuidados aos nossos doentes que no fundo são doentes comuns mas que as outras entidades entendem que se o doente oncológico pertence ao nosso serviço e não lhe querem prestar mais cuidados. E eu acho que é exactamente nesse sentido que nós devíamos começar inclusivamente a proceder'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº10 | <p>'As prioridades eu suponho que é o estado em que o doente se encontra não é. Isso é mais importante e talvez também as condições familiares e as condições do próprio doente na sua própria casa'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Sei lá!'</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'(...) as prioridades que o serviço tem é quando o doente não se justifica o seu internamento aqui no serviço de cirurgia porque já não há mais nada em termos de cirurgia ou outro tratamento que seja coadjuvante aquilo que o trouxe cá por exemplo, e então aí o doente deverá estar num local onde seja mais apropriado a sua permanência'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'(...) em termos de cuidados paliativos aqui, o serviço está perfeitamente organizado. Os doentes que sempre de alguma forma o estado de saúde vai agravando, tentar que de alguma forma, da melhor forma possível com as características que temos em termos de instalações, prestar os melhores cuidados possíveis ao doente e, de alguma forma, à família. Mas não há nada padronizado que defina, portanto, que diga...contamos que os doentes tenham todos os mesmos cuidados de acordo com as suas necessidades. Não carimbamos um doente: este é um doente com necessidades de cuidados paliativos. É um doente que tem necessidade de cuidados: poderá ser paliativo devido à sua situação ou não'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como é que é feito o planeamento anual das actividades neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'É um planeamento anual que aliás é um, ao que percebi, um requisito da instituição, não é, é uma coisa mesmo institucional. É feito pelo director do serviço ao ouvir todos os profissionais que trabalham. Lá está naquela perspectiva multidisciplinar. E, portanto, ouvidas todas as pessoas e inquiridas sobre as necessidades que se prevejam existir, ou que já tenham existido e que não tenham sido colmatadas, é com base nisso que se faz o planeamento'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) Isso é uma questão que passa-nos um pouco ao lado. Não lhe sei responder'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) com base no que foi possível fazer no ano anterior, extrapolando um bocadinho de acordo com os pedidos que são feitos, com o número de doentes que nós julgamos vir a ter, e daí decorre o resto todo, não é. O número de enfermeiros, que continua a ser o mesmo, o número de assistentes sociais.(...) Extrapolando os do ano anterior. Aqueles que foram conseguidos e aqueles que não foram conseguidos'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº4 | '(...) o planeamento é feito mais com o director do serviço. Eu faço o planeamento a nível da enfermagem baseando-me no ano anterior, nos...nas coisas menos bem e nas coisas que foram feitas da melhor forma, e depois é feito um planeamento para o ano seguinte'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº5 | 'Também não sei'. | |
| Entrev. nº6 | 'Não faço a mínima ideia'. | |
| Entrev. nº7 | 'Não sei'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) não é bem a minha área. De volta e meia há reuniões, falando-se, portanto, comunicamos o que está bem, o que está mal, e depois sempre tudo com tempo. Não é anualmente. Normalmente não é assim! Passam três meses ou quatro meses e depois há reuniões com os auxiliares. Agora até diz que vai haver uma multiprofissional, portanto, os auxiliares e os enfermeiros, por exemplo. E é assim que nós normalmente trabalhamos, não é. Não é anualmente!' | |
| Entrev. nº9 | 'Teoricamente não temos tido uma relação nessa área, um entendimento nessa área conjunta.(...)' | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | '(...) Não é para nós referirmos sermos avaliados ou coisa assim do género? Não é isso?' | |
| Entrev. nº12 | 'Penso que não é feito em termos anuais. Não temos nada no plano de acção'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) Na minha profissão (enfermagem) não foi feito nenhum planeamento. Portanto, tem um pouco a ver com o dia-a-dia. Vai-se gerindo um pouco o dia-a-dia'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Quais os resultados esperados, este ano, para o serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'De um modo geral, em termos de objectivos, penso que se consegue cumprir esses objectivos'. | |
| Entrev. nº2 | 'Também é uma questão que nós devíamos saber na S.A.. Eu sei que temos que atingir valores pelo menos idênticos aos anos anteriores em termos de taxas de ocupação, em termos de demora média de internamento dos doentes. Julgo que estamos dentro da média do ano passado mas não lhe sei dizer quais são os...' | |
| Entrev. nº3 | 'O mesmo número de consultas que o ano passado, um bocadinho mais, menor nível de taxa de ocupação e maior rotatividade por parte dos doentes'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº4 | '(...) Se for em termos de movimento, eu penso que a gente espera pelo menos manter a taxa do movimento dos anos anteriores. Foi aquilo que nos propusemos desde o início e é aquilo que temos mantido. Temos vindo a aumentar ligeiramente. Agora, resultados... não estou a ver outros resultados.' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº5 | 'Também não!' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº6 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) os resultados, as expectativas em resultados não sei'. | |
| Entrev. nº8 | 'Pois, isto não sei!' | |
| Entrev. nº9 | '(...) No fundo sempre que é necessário entramos em contacto com os cuidados paliativos'. | |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | | |
| Entrev. nº12 | 'Não tenho conhecimento'. | |
| Entrev. nº13 | 'Não faço a mínima ideia'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Centrando-nos no ano anterior, e diante dos resultados esperados, quais foram os resultados obtidos? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Eu não posso responder a isso porque estou aqui há pouco tempo, não é (...)' | |
| Entrev. nº2 | '(...) Isso é para perguntar ao Dr. X' | |
| Entrev. nº3 | '(...) Eu acho que foram superiores àqueles que estávamos à espera' | |
| Entrev. nº4 | '(...) Se for em termos de movimento, eu penso que a gente espera pelo menos manter a taxa do movimento dos anos anteriores. Foi aquilo que nos propusemos desde o início e é aquilo que temos mantido. Temos vindo a aumentar ligeiramente. Agora, resultados... não estou a ver outros resultados.' | |
| Entrev. nº5 | 'Também não (sei)!' | |
| Entrev. nº6 | 'Não respondeu.' | |
| Entrev. nº7 | 'Tivemos uma taxa de ocupação bastante grande. Penso que não há assim tantas unidades de cuidados paliativos.' | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | '(...) sempre que o doente está nessa fase é feito um envio. (pedido de esclarecimento). Há uma evolução (do número de doentes) até porque talvez...mas mesmo assim eu julgo que é uma estabilização muito sinceramente. Conhecendo determinadas patologias tem havido uma evolução da oncologia e tem havido um melhor controlo da doença. Infelizmente há outras que é apesar de tudo se mantêm com uma situação crónica e que ao fim e ao cabo o doente acaba por vir a falecer da sua doença oncológica. Portanto, acaba por atingir sempre numa fase em que provavelmente os cuidados paliativos são sempre necessários.' | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Especificamente nós não temos nada disso feito, nem o director de serviço. Não temos nada porque o plano de acção tenho-o lá em baixo e foi feito em conjunto e não está nada de enfermagem' | |
| Entrev. nº13 | 'Da mesma maneira (não lhe sei responder)...' | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Na totalidade. Em toda a medida. Quer dizer, trata-se de um serviço que é mesmo orientado para isso que ele está, não é, tendo em conta, nomeadamente, o tipo de doença oncológica que é. Tendo em atenção que é um tipo de doença oncológica que está a evoluir e que nos vai conduzir inexoravelmente à morte, não é. Portanto, o serviço está todo orientado nesse sentido'. | |
| Entrev. nº2 | 'Nós somos um serviço eminentemente oncológico. É evidente que a sua evolução condiciona. Condiciona, porquê? Porque depende...nós somos dependentes dos outros serviços e só se houver doentes que a evolução seja em sentido negativo, portanto, e que não haja possibilidade de cura é que nós vamos ter doentes aqui. Nós podemos, imaginemos, um dia curam-se os doentes todos. Este serviço deixará de ter digamos o perfil para que era criado.(...)' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | '(...) Nós dependemos sempre, como é que eu hei-de explicar, nós dependemos sempre da doença e da sua evolução porque nós dependemos sempre de outros serviços, de outros serviços que considerem os doentes ultrapassados. Se, evidentemente, o evoluir da investigação, do próprio tratamento der resultados positivos para os doentes, obviamente, isso vai condicionar o nosso funcionamento porque...e a própria organização porque à partida nós deixaríamos de ser tão necessários. Antes fosse assim, não é. Neste momento nem se põe isso em causa. Nós temos cada vez mais, cada vez mais doentes, não é'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | '(...) os profissionais que trabalham aqui no serviço são pessoas...além de terem a formação de base, têm...tiveram outra formação adicional que lhes permite...pronto, ultrapassar um pouco certas situações mais complicadas'. | |
| Entrev. nº5 | 'Condiciona na maneira em que deve ser tanta gente a precisar deste tipo de serviço e não se pode dar resposta...não se pode dar a resposta que se calhar queriam dar. Não há espaço...não há espaço físico, não há'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Penso eu que a natureza da doença não é motivo nem nada para condicionar rigorosamente nada. Portanto, qualquer doente oncológico é um doente que tem todas...todos os requisitos para estar aqui na sua situação'. | |
| Entrev. nº7 | 'Eu acho que o serviço, acho que um serviço já chega não é. (...)' | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em que medida a natureza da doença oncológica e a sua evolução condicionam a organização e o funcionamento deste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 | <p>'(...) nos cuidados paliativos, naquele cuidado extremo que nós temos, cuidados paliativos dados...com o tempo. Procurar, como eu estava dizer há pouco até da dor, que as pessoas aqui não se safam, apesar de sabermos que estão mesmo num estado crítico, num estado terminal mas, que dizer, há a terapia. Na terapêutica eles têm os enfermeiros, que compete aos enfermeiros não a nós, só (a) estes doentes só tirarem a dor para não sofrerem, não terem mais dores, para eles já é o melhor de tudo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº9 | <p>'É 100% condicionado. Toda a nossa acção prende-se sempre exclusivamente com a evolução'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'Eu não sei lhe responder muito bem a essa pergunta'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'(...) Não sei bem explicar! É assim: claro que a gente sabe que todos os doentes têm essa doença e também mexe um bocadinho com a gente, não é? Mas sei lá, a gente também não pode estar...não sei bem explicar...eh...sei lá, envolver-se muito porque também é mau...é um bocadinho mau para nós, não é'.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'(...) eu não sei se condiciona porque o serviço eh...está direccionado só para a parte de oncologia não é, e portanto nós só funcionamos em função deste tipo de doentes. O planeamento é feito de acordo com isso'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'(...) os doentes são cada vez mais dependentes de acordo com os tais critérios de internamento e acabam por haver muitas situações em que temos, ainda esta semana temos muitos doentes dependentes, que fizemos uma programação para os doentes que foi um pouco posta em causa porque se viu, em termos dos anos anteriores vimos em termos do número de doentes, não se tinha visto portanto as condições específicas dos doentes, como eu digo, se haverá dependentes ou não. Portanto, como digo, neste momento temos que repensar as coisas em termos não de número de doentes, doentes internados neste caso, mas em termos das características próprias dos doentes que estão a ficar cada vez mais dependentes que necessitam de cuidados maiores. (...)'</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>'Bom, tanto quanto sei os regulamentos do serviço foram, por um lado, inspirados em unidades que já existiam - a unidade x, mas isso tem a ver com o facto dos profissionais que aqui trabalham e, nomeadamente, o Dr. x que foi o pioneiro, de facto terá que ter ido buscar competências nalgum lado e foi aí que ele reflectiu e dos ensinamentos em Espanha que também serviu de inspiração onde também fez um estágio. Mas no fundo penso que a realidade terá...que os regulamentos foram feitos tendo em conta o que já existia e acabam por ser adaptados pontualmente, não é, à realidade mais concreta'.</p> <p>'Eu penso que foram baseados num regulamento de um outro serviço do nosso país. Penso que foram baseados aí e depois, claro, sofreram algumas alterações'.</p> <p>'Os regulamentos deste serviço surgiram após a visita da equipa que iniciou, que fez a visita a outras unidades da cidade s e outras estrangeiras. Acabou por ser um decalque dos outros regulamentos tentando adaptar-se à realidade geográfica e à realidade que o geográfico e o social implicam. Porque é diferente estar em França ou em Espanha do que estar na cidade z. Quer dizer é diferente estar na cidade s e estar aqui, nesta base local'.</p> <p>'Foram feitos desde logo no início. Surgiram pela necessidade que existe de regulamentos primeiro que tudo, e depois foram elaborados pela equipa clínica: director do serviço, enfermeira chefe e a assistente social e um administrador'.</p> <p>'Ai isso Drª também não (sei)'</p> <p>'Não respondeu'.</p> <p>'Foi quando abriu'.</p> <p>'(...) eu já vim mais tarde mas sei que, pronto, os regulamentos são todas as funções que um auxiliar deve ter, todas as funções que os enfermeiros devem ter e, pronto, cabe-nos a nós, portanto, quando o doente está com dor e, pronto, cabe-nos a nós dizermos ao enfermeiro que o doente tem a dor, se for a parte auxiliar nós é que temos que...levamos o comer ao doente. Só quando tem sonda (é que) são os enfermeiros. Eh...nós é que fazemos as camas também com os enfermeiros. Mas depois há certas coisas que nos compete a nós. E, portanto, há aquela função de auxiliar não é, trazemos uma capinha mal nós entramos para cá onde nos diz quais as funções e transportamos para dar justamente...só que às vezes...(...)'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço • Limites jurisdicionais |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como é que surgiram o(s) regulamento(s) deste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | 'Eu sou directora de serviço há cerca de 10 anos. É um serviço muito mais antigo do que isto logicamente. Tive a sua orientação. Quando eu realmente entro na direcção do serviço, faço algumas alterações e neste sentido existem normas, digamos assim, internas de orientação, desde a parte do laboratório e da consulta externa, até ao internamento médico e realmente em termos de...nessa área acho que as coisas agora estão bem definidas'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço |
| Entrev. nº10 | 'Também não sei'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº12 | 'Os regulamentos são feitos quer pela administração, quer pela parte da direcção do serviço'. | |
| Entrev. nº13 | 'Já cá estão há muitos anos. Foram surgindo um pouco de acordo com as necessidades.(...)' | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Para já até se calhar é um conhecimento incompleto porque ainda não tive tempo suficiente para absorver tudo, não é. Mas daquilo que conheço até agora, aqui...até agora não tive contacto, não quer dizer que não venha...não sei..., a não ser que saia daqui, enfim, é uma questão de tempo. É um a questão temporal(...).</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Li-os e, por isso, sei porque...como é que o doente pode ser admitido ou não pode ser admitido, quando é que pode recusar, quando é que não pode recusar. Portanto, sei isso porque me interessa e porque acho que devo saber. Porque acho que devo estar a par de quando o doente chegar aqui, um exemplo, para ser internado e ele precisar de internamento, para eu próprio não ter aquela primeira questão de dizer 'não, fique cá e tal': Não, o doente tem direito a recusar internamento. O doente não quer estar internado.'</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Eu conheço bem os regulamentos porque estou desde o início do processo. Acredito que haja algumas pessoas que não saibam que é um decalque, ou que foi quase um decalque, não é, mas foi um bocadinho isso. Foi um bocadinho depois adaptado à nossa realidade e à realidade do hospital de cá mas conheço porque estou desde o início'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Eu conheço os regulamentos porque, primeiro essa parte dos regulamentos foi pelo serviço, e depois um bocado talvez pela posição que neste momento desempenho. Acho que conheço os regulamentos que existem. E penso que toda a gente conhece os regulamentos do serviço. Eles existem. Estão, pronto, à...estão disponíveis para consulta de qualquer um, de qualquer elemento. Portanto, eu penso que todos os elementos conhecem o regulamento interno do serviço'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Nunca li. Deve existir forçosamente, não é, mas eu nunca li. Foi uma das coisas que eu nunca me despertou a atenção para ir ler isso, um livro que nós temos que cumprir!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Não estou a ver!'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Todos nós quando vimos para aqui não é, como disse anteriormente, temos cá as normas, as indicações e temos uma pasta onde está tudo esquematizado, e o que foi consultado ou não'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...) Quer dizer, que gostava de ter feito um esforço claro, não é, mas quer dizer eu sei-me distanciar bem, está fechado no meu banco de trás antes de trabalhar aqui e sei'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como caracteriza o seu conhecimento acerca do(s) regulamento(s) do serviço de cuidados paliativos? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | '(...) Quando eu realmente entro na direcção do serviço, faço algumas alterações e neste sentido existem normas, digamos assim, internas de orientação, desde a parte do laboratório e da consulta externa, até ao internamento médico e realmente em termos de...nessa área acho que as coisas agora estão bem definidas'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço• Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | 'Eu nem sei. Se eu nem sei como é que eles surgiram!'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) Bem, eu conheço os regulamentos que foram os iniciais quando foi em termos...quando abriu o serviço de cuidados paliativos. Até porque ainda são os mesmos que se mantêm'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) o meu conhecimento é de ler de alguma forma os regulamentos dos cuidados paliativos, do contacto que vou tendo com os colegas de lá, mas às vezes é por coisas um pouco mais práticas, não é conhecer cada pormenor em si. (...) Tem mais a ver com um conhecimento circunstancial, não propriamente específico'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Se calhar naquelas situações limítrofes ou ...porque é necessário, como dizia eu, se há conflitos entre vários serviços, temos que servir-nos dos regulamentos. Um exemplo é quando nós temos os doentes, enfim, que, eventualmente, poderão ter indicação para serem internados mas que isto não está a assis tir em lado nenhum, por exemplo. Portanto, tem que haver um médico, não nós, obviamente tem que ser os médicos do próprio serviço a admitir que aquele doente não tem indicação para terapêutica curativa para a seguir ser dado conhecimento. E enquanto isso não está feito não podemos ser nós a assumir essa responsabilidade.(...)'</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Se nós...o doente à partida quando é feita a folha para ser a visita, se o doente disser imediatamente que não quer ser internado, é-lhe logo recusado à partida. Eu posso dizer que ele podia ter recusado. Agora imaginemos que eu faço parte da comissão de avaliação, a minha opinião seria que ele deveria ser recusado em virtude de ele não estar a querer o internamento. É uma das bases, é ele aceitar o internamento. Mas pode não ser válida, não é.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Tipos de conflitos/consensos • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | <p>'Eu só faço uso dos regulamentos do serviço se forem contra aquilo que estava estipulado em relação à minha profissão e em relação aos doentes'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) O uso dos regulamentos do serviço...em acções de formação que a gente precise de dar os porquês, filosofias...isso faz tudo parte. Mas de resto, se não for por uma questão de formação e de transmitir aos outros... Pronto, quando é necessário só aquela parte mesmo que faz sentido. Não fazemos muito uso dele para mais nada. A não ser para o nosso funcionamento'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) quando os familiares têm direito a ficar um, não é, mas pronto, já temos tidos várias situações que cá estão dois e três até à noitinha, e quem quiser ir embora é a partir das dez da noite, e eles ficam mais um bocadinho, já estão a transgredir e nós temos que os abordar e dizer que não, que não pode ficar nenhum a partir daquela hora. E eles têm que se ir embora porque já estão a fugir à regra, pronto!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) não estou há tempo suficiente para lhe estar...para estar tão à vontade para lhe falar sobre isto'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Neste momento não costumo muito fazer isso. Nós sabemos mais ou menos as coisas de cor, tipo o horário das visitas, tipo quando as pessoas nos pedem às vezes para ficar mais do que um acompanhante durante a noite, é uma norma do serviço ficar aqui...ou se... já é difícil então consultar porque nós vamos indicando e as pessoas já sabem tudo de cor'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Quase sempre. Nós...não irmos desfolhar a capa que não vale a pena não é, mas normalmente se o doente toca nós vamos lá, nós não estamos activos no regulamento que está escrito, temos que...vamos comer...quer dizer, estamos sempre a consultar as funções'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em que situações faz uso do(s) regulamento(s) do serviço? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Sempre que necessário, repare, desde que o doente começa a ser tratado pela oncologia médica está a ser fruto exactamente desse regulamento'.</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>'(...) os regulamentos são o fio condutor e servem-nos a nós para em certas situações podermos-nos articular com a gestão do serviço'.</p> <p>'Normalmente temos dado a conhecer tanto ao doente como ao enfermeiro que entra, tentar integrá-lo no serviço em todos estes aspectos, ou seja, na parte...acerca do internamento; seja na parte dos aspectos dos cuidados mas também toda a base de organização tanto do serviço como institucional. (...) Ao doente normalmente quando há internamento, quando o doente entra é transmitido os direitos (...)'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Sim, são utilizados por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' | |
| Entrev. nº2 | 'Não sei. É difícil porque é assim, se usássemos os regulamentos na íntegra se calhar não teríamos 50% dos doentes, porque os regulamentos dizem que o doente ou a família devem estar bem informados sobre a situação, a maior parte deles nem sequer sabem que vêm para um serviço de cuidados paliativos. Portanto, à partida, digamos, se calhar, 50% dos doentes não estariam internados. Portanto, não são utilizados os regulamentos convenientemente, claro. os por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' | |
| Entrev. nº3 | 'São utilizados em maior número pelos médicos e pela equipa de admissão porque são aqueles...os problemas que existem mais em termos de regulamentos é da entrada, do acompanhamento e do início do acompanhamento do doente. E são essas pessoas que estão mais directamente ligadas ao confronto que pode existir com os regulamentos. Pronto, depois no resto do regulamento em questão de as pessoas terem um lado, como é que eu hei-de explicar, o direito a uma segunda opinião, o direito a ter alta, o direito a irem para casa, tudo isso é mais com a parte médica, não é. Os outros profissionais é mais o direito à privacidade, que com as pessoas formadas não há necessidade de estar...de se confrontarem directamente com eles (regulamentos). No eu entender acho que é mais por isso'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | '(...) São utilizados por todos os elementos porque penso que todos eles são conhecedores e quando é necessário aplicá-los e segui-los são'. | |
| Entrev. nº5 | 'Eu acho que sim porque cada um, nem todos podem ver ao mesmo tempo a mesma situação. Se ele está habituado a alguma coisa por algum motivo ou ver que não está bem, e outro concorda porque aí está é a regra do serviço'. | |
| Entrev. nº6 | ----- | |
| Entrev. nº7 | ----- | |
| Entrev. nº8 | 'São utilizados da mesma forma...todos nós respeitamos as regras e normas da instituição e cá do serviço'. | |
| Entrev. nº9 | '(...) Sim, todos os ...toda a equipa pensa na...faz a sua função. Às vezes até fazemos mais do que aquilo que devíamos fazer'. | |
| Entrev. nº10 | 'Claro, desde os auxiliares médicos até ao próprio médico'. | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| | 'Pois, se há algum regulamento a gente não deve fugir ao regulamento. Não sei...pelo menos...! Há as coisas que a gente conhece e penso que toda a gente faz. Mesmo ninguém aí anda assim tipo um bocadinho à balda por isso é porque se cumpre no mínimo. Pelo menos no mínimo!'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: O(s) regulamento(s) deste serviço são, em norma, utilizados por todos os elementos da equipa de trabalho? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | '(...) nem sempre são por toda a gente utilizados. As pessoas sabem que existem mas nem sempre conseguem também gerir dessa forma...eh...porque em termos da gestão do serviço às vezes torna-se um pouco complicado porque há doentes que estão provavelmente internados mais tempo do que seria previsto por algumas complicações, outras vezes porque há casos em que realmente nós não podemos dar alta ao doente como deveria estar estipulado pelos hospitais de retaguarda que têm este tipo de situações. Portanto, às vezes é complicado gerirmos o regulamento assim tão linearmente'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº13 | 'Às vezes surgem algumas dúvidas (...)'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Bom, há sempre coisas por regulamentar. Quando se fala em situações regulamentadas, como é lógico não se pode regulamentar tudo, não é. Mas daquilo que tenho estado a ver parecem funcionar bem na base do senso comum. Do senso comum e do senso profissional. Também não é só o senso comum. A experiência profissional dos profissionais que aqui trabalham que, apesar de tudo, já têm alguma experiência na área. Isso tem sido fundamental.' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | 'Sei. Enfim, aquilo que tentamos é conversar com as famílias, por exemplo, quando elas ficam todas revoltadas porque não foram informadas. Vamos nós aconselhá-las e digamos a situação psicológica mesmo da família melhora, mas às vezes é difícil. É difícil.' | |
| Entrev. nº3 | 'Acho que sim. Bom, essencialmente pelo bom senso e pela consulta das figuras entre aspas que são a direcção do serviço.' | |
| Entrev. nº4 | 'Não'. | |
| Entrev. nº5 | 'Pois aí está, também não sei quais são todos por isso não posso responder'. | |
| Entrev. nº6 | ----- | |
| Entrev. nº7 | 'Não'. | |
| Entrev. nº8 | 'Pronto, há certas coisas que às vezes não estão escritas. Por exemplo, com a alimentação do doente ah...há certas coisas que às vezes também dizemos assim: 'nós temos que dar tudo, tudo bem'. Mas há certas coisas que, por exemplo, os doentes por vezes até vêm de casa e têm tudo...coitados...pronto, não passam bem, bem, bem mas também não passam mal, mal, mal, mas entram aqui e vêem que isto, pronto, tem condições, não têm...parece que exigem algo que não têm na sua casa. (...) Pronto, nós tentamos fazer tudo e acho que devia pronto, nós tentamos fazer de tudo. E dizemos à cozinha 'olhe o doente não quer...'. (...) Como é que eu hei-de explicar: (o doente) nunca está satisfeito!'. | |
| Entrev. nº9 | 'Neste momento julgo que a regulamentação é geral, porque inclusivamente estamos sob um pedido de auditoria externa, nomeadamente do King's Fund, provavelmente já ouviu falar nele, em que nós temos que ter o máximo de cuidado em tudo. E acho que neste aspecto, e na entrevista que tive com eles, achei tudo muito útil. Entrámos nessas avaliações porque levounos a pensar em todas as áreas e a regulamentar exactamente todos os aspectos. Portanto, eu acho que neste momento as coisas estão realmente todas feitas'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria capaz de identificar situações não regulamentadas no serviço? Se sim, como é que se actua nessas situações?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| Entrev. nº10, Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | '(...) nem sempre são por toda a gente utilizados. As pessoas sabem que existem mas nem sempre conseguem também gerir dessa forma...eh...porque em termos da gestão do serviço às vezes torna-se um pouco complicado porque há doentes que estão provavelmente internados mais tempo do que seria previsto por algumas complicações, outras vezes porque há casos em que realmente nós não podemos dar alta ao doente como deveria estar estipulado pelos hospitais de retaguarda que têm este tipo de situações. Portanto, às vezes é complicado gerimos o regulamento assim tão linearmente'. 'Se calhar há tantas...(...)' | •Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) Agora comparando com o conhecimento de outros serviços hospitalares parece-me que (a UCP) é exemplar porque, justamente, porque é muito centrada no doente. Enquanto às vezes, se calhar há outros que não são assim tão centrados no doente mas, pronto, também reconheço que esta é uma área na qual essa vertente é fundamental, não é'.</p> <p>'Acho que o serviço funciona muito bem, visto em termos de equipa de enfermagem e de interajuda. Em termos de equipa intedisciplinar poderia melhorar. Em termos de comunicação médico-enfermeiro poderia e deveria melhorar, só nesse aspecto. Acho que é só aí'.</p> | |
| Entrev. nº2 | | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) No geral, eu acho que é um serviço com uma parte humana muito grande. Portanto, eu acho que aqui está de uma forma vincada em todo o seu funcionamento, nomeadamente, entre a equipa que trabalha cá e da equipa para o doente. É um serviço mais aberto do que normalmente as pessoas permitem. Como tem um regulamento de entrada, o pedido de admissão parece um serviço muito cheio de burocracias. Não é nada assim! É um serviço muito mais aberto, por vezes mais aberto do que qualquer outro do hospital. Eu acho que este serviço é o serviço mais, ao contrário do que possa parecer, é o serviço mais aberto em termos hospitalares. É assim que eu o caracterizava: humano e aberto. Pouco hierarquizado, apesar de haver uma hierarquiza. Mas hierarquizado não no mau sentido. Todos nós sabemos de quem é que dependemos, pronto, essa relação existe, é consultada quando é necessário mas depois no dia-a-dia as coisas fluem, pronto, não há necessidade de estar a vincar que 'eu sou o chefe' ou que 'aquele é o chefe'. Está a perceber? É um bocadinho isto'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº4 | <p>'Vamos fazer um protocolo de acolhimento, começamos por aí. Existe um protocolo de acolhimento em que a pessoa é informada da filosofia, dos objectivos, da constituição da equipa, dos doentes que vêm, pronto...existe esse tipo de acolhimento e existe um protocolo que vai proporcionar isso. E depois existem ainda manuais, manuais que são dados aos vários elementos onde consta lá as várias actividades que por eles deverão ser desenvolvidas, quer sejam auxiliares, quer sejam enfermeiros. Existe ainda um cronograma em que é limitado, o tempo que levará à sua integração, variando se for um elemento já das instituição, se for um elemento alheio completamente a esta patologia, se for um elemento que esteja já habituado a trabalhar mas que também não tenha conhecimento, se for um elemento que também nunca tenha estado no hospital. Pronto, isto depois também varia conforme a natureza e também a capacidade que a pessoa tiver de se integrar. Pronto, é explicado dessa maneira e a pessoa vai-se apercebendo de como é que funciona, mas há todo um protocolo, há toda uma série de documentação que é dada ao novo funcionário, quer seja enfermeiro, quer seja auxiliar, em que ele tem, pronto, como por obrigação ver e ler e, pronto, depois responder aquilo que lhe é pedido. Depois haverá uma avaliação, não é'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>'Eu acho que, pronto, é um serviço ótimo que apenas, como digo à Drª, é pena não haver mais porque deve estar muita gente em casa a precisar deste tipo de apoio, tanto o doente como a família, porque às vezes até a família já está num estado tão debilitado e quer sabe o que é que há-de fazer, não é. Devia de haver mais camas, um serviço maior, mais gente a trabalhar'.</p> <p>'(...) mas caracterizar este serviço para mim foi uma surpresa muito grande, pela positiva claro! Porque efectivamente há um relacionamento humano fantástico entre todos os profissionais. Não há aquela história do médico ser o senhor doutor, 'a senhora enfermeira faça!', não! Tudo, quer dizer, todo o trabalho é em equipa. E penso que qualquer serviço se houvesse uma, vá lá, o descer de algumas pessoas uns degraus, o subir de outras outros tantos, e portanto, acho que todos os serviços funcionariam lindamente. E aqui, este serviço funciona bem e penso que apesar de todas as perguntas que foi fazendo, do regulamento e essas coisas todas que não lhe respondi porque não tenho tempo suficiente para estar aqui sob esse aspecto, penso que realmente este serviço tem vindo a evoluir muito bem porque tem havido resultados muito positivos sempre! Penso que será um dos serviços da instituição x que mais taxas de ocupação tem, mais resultados positivos tem, eh... e penso que foi dado tudo para isto mesmo! Há uma boa relação humana aqui entre todos: entre os empregados, enfermeiros, médicos, desde a secretária clínica, psicóloga, tudo! Quer dizer, há um relacionamento muito bom com essa gente, com as pessoas todas. Todas são precisas, essas pessoas todas são precisas e são necessárias porque se não forem assim as coisas não funcionam!'.</p> <p>'Fizemos uma escala com uma...acho que tem sido produtiva, funciona bastante bem a nível de equipa'.</p> <p>'De manhã, nós chegamos e distribuímos a roupa toda pelos quartos. Automaticamente a enfermeira está a passar o turno. Logo que saia, uns vão preparar a terapêutica, outros vão começar a dar banhos. Uma das auxiliares está distribuída na copa, outras duas normalmente estão distribuídas fora. Portanto, as que estão nos quartos estão a dar banhos, a que está na copa compete-lhe sempre arranjar os pequenos almoços mas sempre que pode, pode ir fazendo as camas, se o serviço não estiver cheio ajuda, pronto. Portanto, faz as camas com os enfermeiros e eh...os auxiliares estão a dar o banho mais os enfermeiros até, portanto, há hora que for porque eles por vezes estão a dormir até mais tarde, pode ser até ao meio dia, pode ser até há uma, prontos, é conforme. Eu também posso sair mais cedo porque agora temos férias e temos aqueles quartos fechados e vamos ver os doentes mas normalmente é até há uma, meio dia quando o serviço está cheio. Agora é que saímos um pouquinho mais cedo. (cont.)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço • Gestão dos processos de trabalho |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 | <p>(cont.)Lavamos a zona suja, ordenamos a terapêutica e repomos, quando é hora do almoço nós damos a refeição aos doentes, distribuímos e, pronto, e sempre que o enfermeiro precise de nós para vir virar o doente e, que é à tarde, e antes de acabar o turno das quatro, por exemplo, de manhã eh...eles chamam, depois vamos virar ali o doente, ele chama, nós vamos deixar...buscar o leite à cozinha e, pronto, depois nós passamos o turno às colegas que vêm às quatro. E, pronto, isto de manhã. (À tarde, no turno da tarde, eh...processa-se quase da mesma maneira. Chegam os da tarde, começam logo a dar os lanches, uma está de copa, são duas funcionárias que estão de par, uma dá os lanches eh...ficou agora estipulado numa reunião há pouco tempo que nós, portanto, damos...fazemos já a roupa...a roupa que nós servimos de manhã nos quartos, nós fazemo-la de tarde, são os lençóis e uma camisa de dormir por cada quarto ou um pijama, uma toalha e um toalhete, e depois damos logo a volta com os enfermeiros, logo na noite. Entretanto, são quase cinco e meia, seis horas até nós virarmos os doentes todos e darmos lanches. Depois às sete horas vem o jantar, fazemos o mesmo, distribuímos o jantar. Fazemos o mesmo, distribuímos o jantar, depois vamos lá abaixo, depois nós também jantamos. Aí depende, oito e meia, nove horas, vamos dar a volta aos doentes todos novamente. Se eles umas vezes nos pedem, portanto, um iogurte ou um chá ou assim, nós damos à noite. Apanhamos todo o lixo dos quartos à noite e arrumamos a terapêutica, deixamos tudo arrumadinho para a colega da noite quando vier estar copa lavada e tudo, para a colega da noite quando vier, a seguir o turno. Só que a noite não sei que eu não faço noites!.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº9 | <p>Teoricamente vamos precisar de conhecer o serviço, começamos por aí: conhecer a zona do ambulatório, portanto, os vários gabinetes de consulta, o hospital de dia que dá apoio a doença ambulatória e depois o internamento em si. A partir daí saber exactamente o circuito do doente também: como fazer quando o doente entra na instituição, como é que chega ao serviço de oncologia médica. É fundamental que as pessoas saibam. Todos eles passam sempre por uma reunião de decisão terapêutica. Portanto, saber o que é uma reunião de decisão terapêutica, quais as reuniões de decisão terapêutica e quais os sítios onde elas são praticadas. Depois a partir daí, sabendo o circuito que o doente tem que fazer, sabendo exactamente as voltas que é necessário ter, é importante que, isto eu estou a falar em termos médicos, na carreira médica, é necessário a pessoa dar a conhecer quais são os protocolos básicos da instituição em termos de terapêutica para poder também fazer uma orientação quando for necessário.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Caracterize, por favor, o funcionamento deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | <p>(cont.). De qualquer modo, apesar de tudo, qualquer médico que venha para a instituição só ao fim de duas, três semanas de observação no serviço é que começa eventualmente a praticar eventualmente a sua profissão. Em termos das outras carreiras, nomeadamente dos auxiliares, nomeadamente a parte da enfermagem, tem igualmente um plano de integração semelhante. Portanto, passa pelo conhecimento da instituição, passa pelo conhecimento do serviço, e depois pelas formas que elas têm de trabalho, digamos assim, e que têm que ser sujeitas. Mas mesmo assim, também, só ao fim de duas, três semanas de observação com uma pessoa responsável é que começa a exercer a sua profissão'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'Eu acho que é um serviço muito humanitário'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço |
| Entrev. nº11 | <p>'(...) Pelo menos eu acho que é bom. Quer dizer, eu estou a dizer bom...pelo menos nós já tivemos 'montes' de situações que o doente até vem bastante mal, cheio de dores e a nós nem nos interessava vermos isso. A gente é mesmo bom para nós porque pelo menos vemos que o doente, já não digo ficar bom porque isso está fora de questão mas pelo menos fica melhor'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº12 | <p>'(...) Em termos de admissão de doentes eles vêm através...podem ser através da consulta externa, como há bocado também disse, há uma lista de espera e o doente é chamado, portanto, é convocada uma reunião semanal em que nós temos conhecimento de quantos doentes é que vamos ter durante aquela semana e, portanto, são esses que estão à espera da cirurgia programada e há aqueles em que a cirurgia não é programada e, portanto, entram são estarem programados. Portanto, há essas situações e eventualmente de urgência que podem dar entrada mais vezes. Portanto, quanto mais situações...basicamente são essas as situações'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'Para quem vem de fora é muito caótico. (risos). É como eu digo, é uma equipa...uma equipa multidisciplinar que tem vários grupos de profissionais, eh..., em termos de elementos muito comparada a uma pequena empresa. Muitas vezes, como eu disse à bocado no início da comunicação, nem sempre consegue prestar da melhor forma e muitas vezes surgem alguns problemas porque já foi dito anteriormente, depois vem o enfermeiro e eu ainda não sei e gera-se assim alguma procura e, pronto, as pessoas que estão mais tempo no serviço têm um pouco mais dificuldade em apanhar estes dados todos e articular essa informação correctamente'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Até agora, ótima. Não tenho razão de queixa'. | |
| Entrev. nº2 | 'Eu acho que funciona bem. Até... aquilo que noto não há até... não há assim grande problema entre mim e o resto da equipa. (relativamente aos funcionários). Também'. | |
| Entrev. nº3 | 'Eu acho que tenho uma relação boa com a equipa, se não de outra forma já cá não estaria. (Porquê?) Porque eu acho que o investimento pessoal que nós damos em termos de... aquilo que se dá e que vai muito para além do lado profissional, só compensa se tivermos duas coisas: sentirmos que estamos a fazer algo de bom ou... para os outros, não é para nós, se acharmos que ficamos, como é que eu hei-de explicar, eu costumo dizer que só vale a pena trabalhar aqui se for para casa de consciência tranquila, pronto. Essa é uma parte que diz respeito ao doente. Outra parte: estar a trabalhar num serviço que não nos respeitam ou que nós não nos conseguimos fazer respeitar e que há um mau relacionamento com a restante equipa, não vale a pena estar a trabalhar e a investir, pronto. Aposta-se noutro lado'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | '(...) eu tenho uma relação com todos os elementos da equipa, quer com os elementos, quer com os funcionários. Não agrado a toda a gente: há uns que a gente agrada mais, há outros que a gente agrada menos. Mas no geral, no geral, eu penso que a minha relação com todos é boa'. | |
| Entrev. nº5 | 'Quer-se dizer, na minha consciência acho que é uma boa relação que temos. Pronto, tenho (pedido de precisão) com os elementos da equipa. Mas os funcionários também deste serviço? Com todos. Havendo um certo respeito e sabendo até onde havemos de ir, eu acho que isso é muito importante'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) A minha relação para com eles é ótima! A relação deles para comigo até agora tem sido excelente! Portanto, não tenho a apontar rigorosamente nada. Aliás, é uma das coisas realmente que para mim está a ser fantástico!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Boa. (Com ambos)'. | |
| Entrev. nº8 | 'Eu acho que é boa. Nunca tivemos assim nada!'. | |
| Entrev. nº9 | '(...) para já estou satisfeita muito sinceramente por ter uma equipa que não me considero como sendo superior a eles de maneira nenhuma, sou igual a eles perfeitamente e quero que eles me considerem da mesma maneira. Trabalhando em conjunto é muito importante, os problemas são postos diariamente porque... para não avolumar exactamente para terem as resoluções o mais fácil possível. E dentro deste espírito de abertura com responsabilidade'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Como é que caracteriza a sua relação com os restantes elementos da equipa e com os funcionários do serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | <p>'A relação aqui é uma das coisas que mais me fascina, que mais me...eu adoro ver a maneira como as pessoas aqui lidam uns com os outros desde os médicos, enfermeiros e pessoal auxiliar. Todos têm uma relação que eu nunca vi em mais parte nenhuma'.</p> <p>'(...) Eu acho que é boa. Mas as outras pessoas é que têm que responder sobre mim, sobre mim. Mas eu dou-me bem com toda a gente. Acho que é muito bom'.</p> <p>'(...) Eu acho que a minha relação que pelo menos que não tem tido problemas até agora com ninguém. Portanto, é uma relação que eu acho que é positiva'.</p> <p>'(...) tenho a veleidade de pensar que me relaciono bem com todos. Mas é assim: eu tenho uma característica que não é uma característica pessoal, que é uma característica de horários; tem a ver com o facto de quando eu vim para cá há 15 anos para este serviço, eu não queria vir para aqui, não era isso o serviço ideal porque eu vinha da oncologia médica e lá é que eu me sentia perfeitamente relacionada, como digo, no tratamento do doente. Eu aqui, julgava que o meu papel..., não consegui identificar o meu papel em relação ao tratamento da radioterapia, dos técnicos de enfermagem (...). Até eu perceber que o meu papel era de retaguarda foi muito difícil (...). Há pessoas se calhar que nós não nos relacionamos tão bem'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Qual o diagnóstico com que os doentes são admitidos neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) O doente para ser admitido nesta unidade tem que ser... tem que ter à partida um diagnóstico oncológico com uma doença terminal. Ou seja, neste caso, uma doença oncológica para a qual não há tratamento curativo nem esperança alguma'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) o diagnóstico aqui são vários. Agora o que importa é a causa do internamento. Normalmente, é por motivo, o motivo do internamento. Existem possibilidades: que é o descontrolo de sintomas, ou exaustão de cuidadores, ou aqueles ataques especiais'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Isso é um bocado complicado porque há uma grande parte dos doentes que sabe a doença que tem mas não sabe o prognóstico; há outros doentes que pouco sabem de tudo; e há outros que não sabem nada ou, pelo menos, transmitem que não sabem nada. Portanto, essa é uma parte complicada'. | •Conhecimento do diagnóstico oncológico |
| Entrev. nº4 | '(...) Bom, diagnósticos só do carcinoma. Só há mesmo doentes com doença oncológica é que são admitidos, até porque não faz sentido outro tipo de diagnóstico porque só recebemos doentes do próprio instituto, instituição x'. | •Gestão dos processos terapêuticos •Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº5 | 'O diagnóstico que é necessário vir é quando já estão na fase terminal, já não há nada a fazer não é!'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Por cada um realmente dentro da sua...da sua...do seu tipo de patologia oncológica, vá lá, já não se pode fazer mais nada, além de controlar a dor e dar lá uma boa...um bom modo de vida aos doentes, vá lá. Saber ouvir, saber falar com ele, saber estar com ele, saber compreendê-lo sobretudo, acho muito importante!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Tem que ser depois do carcinoma, portanto já para o ter, não é'. | |
| Entrev. nº8 | 'É sempre o mesmo: é cancro'. | |
| Entrev. nº9 | '(...) Todo o doente é oncológico do tratamento. Mas dentro do doente oncológico há vários estádios, ou seja, o estadio inicial e o estadio avançado, principalmente podemos dividi-los como tal. No estadio inicial poderá eventualmente o doente iniciar o seu tratamento por uma cirurgia ou eventualmente uma radioterapia e não necessitar de entrar no nosso serviço. Mas a evolução da oncologia tem sido: todo o doente desde que tenha o diagnóstico oncológico necessita de fazer um tratamento médico oncológico que poderá ser muitas vezes ainda antes de uma terapêutica cirúrgica ou de radiações. É a tal terapêutica neoadjuvante que eu à bocadinha lhe falei'. | |
| Entrev. nº10 | 'Não sei responder'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eles são tantos! Então, pode ser: o tumor da mama, o do ovário...!'. | |
| Entrev. nº12 | 'O diagnóstico em termos de oncologia são os cancros'. | |
| Entrev. nº13 | 'Patologia oncológica basicamente porque...pelo menos todos os doentes que são conhecidos da radioterapia têm doença oncológica (...)!'. | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Aqui, o tipo de tratamento é imediatamente esse. Quer dizer, o grupo de tratamento é exactamente esse. Que dizer, o grupo de tratamento será...são todos englobados no mesmo grupo de tratamento, apesar de alguns deles terem as suas particularidades, mas passa sempre pelo controlo da dor, passa sempre pelo controlo sintomático, doutros sintomas neste caso, passa sempre pelas necessidades sociais e psicológicas, etc, até espirituais aqui'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) posso agrupá-los por grupos de sintomas: sintomas gástricos, sintomas..., por exemplo, casos especiais, dor, pronto'.</p> | |
| Entrev. 3 | <p>'(...) De alguma forma, sim porque há doentes que vêm para controlo da dor, há doentes que vêm por anorexia, há outros doentes que vêm por dispneia. Pronto, vêm por vários...o motivo de entrada, normalmente, pode não ser só um, mas à partida sabe-se qual é, pronto, o que é que está naquele momento, o que é que está a ser tratado de algum modo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos terapêuticos • Limites jurisdicionais • Tipos de terapêuticas sintomáticas |
| Entrev. nº4 | <p>'Agrupar por grupos de tratamento: de tratamento para a dor, de tratamento provável...posso, posso agrupar por aí. Mas é assim: o doente raramente tem só um sintoma, tanto pode ter dor como pode ter vômitos. Não dá assim para agrupar doentes por grupos. Eu acho que assim não. Agrupar não, de modo algum'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Isso também ainda não está assim muito ao meu alcance porque lá está é ao nível de medicação. Não está ao meu alcance! Tem que ser gradual, não é, até chegar ao ponto que eles não estão bem!'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) Penso que há os doentes que apesar do seu estado avançado da doença, há sempre os doentes...sou eu é que estou a dar esta classificação, não é uma classificação de serviço por amor de deus porque todos os doentes são iguais e para mim também são iguais, mas eu tenho que os agrupar! Quer dizer, há sempre os doentes que vivem pior, há sempre o doente que tem mais dor em todo o sítio, há sempre o doente que vai...pronto, depois há o outro extremo que apesar do seu estado, até posso estar a pensar naquele doente menos queixoso, menos...enfim, mas o objectivo, lá está, quer dizer, agrupá-los é assim mesmo, quer dizer, os doentes agrupá-los em troncos comuns: os doentes vêm num estado, não é o estado terminal, contrariamente à ideia que eu tinha antes de vir para aqui, pensava que era um serviço de doentes terminais, (...) não é isso! (Agrupar os doentes, como é que hei-de explicar isto, vá lá, pronto, há doentes que vêm num estado terminal, que estão numa situação muito complicada, já não há...por muito que se faça em termos terapêuticos, por muito que se faça em termos humanos, por muito que se faça os doentes não reagem, vá lá: há outros que não! Há outros que vêm num estado...mas chegam aqui e, passo o termo, entre aspas arrebitam, não é. Pronto, é difícil de agrupar, não é, mas de qualquer modo há sempre estas diferenças não é'.</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> | <p>'(...) Um é de um carcinoma, outros é doutro. Às vezes há altura que temos em comum mas quase todos têm diagnóstico diferente'.</p> <p>'(...) A gente faz por conhecimento...Se conhecemos aquela pessoa ela deve ser melhor...bem tratada ou...? (esclarecimento da pergunta) Todos da mesma maneira, não há cá grupos! (...)'</p> <p>'Eu tenho exactamente o serviço dividido por grupos de patologia, não só doentes aqui como temos as próprias equipas médicas estão divididas nesse sentido. Há vários grupos. Principalmente há três grupos de doentes, de grandes patologias com um responsável em cada um deles para precisamente facilitar e permitir ao médico o aprofundar de conhecimento nas patologias que estão a trabalhar nessa parte aí. (pedido de identificação das patologias). Tenho, por exemplo, o grupo 1, que eu lhe chamo o grupo 1 em que tem mama, ginecologia, urologia e sistema nervoso central. Depois tenho o grupo 2 em que tenho todo o digestivo e... hemolinfopátias. Tenho outro grupo de cabeça e pescoço, melanoma e pulmão, melanoma, isto é, dermatologia e.... (pedido de precisão). Para cada patologia também tem os seus protocolos a nível terapêutico. Isso é muito complicado responder o tratamento neo-adjuvante: é um tratamento paliativo. Todas as patologias têm as suas atitudes terapêuticas. (Especificação do tratamento paliativo) Tratamento paliativo oncológico: é aquele tratamento citostático, hormonal que ele precisa, o doente, que se apresenta com uma bipolarização da doença. Portanto, em que nós consideramos, chamamos-lhe paliativo mas em que consideramos que fazer um tratamento neste doente não o vamos curar nunca. Podemos atingir uma fase de remissão completa, ou seja, de aparecimento das lesões mas sabemos que mais ou menos tarde ele vem a recidivar novamente e vem a morrer dessa doença. Por isso é que lhe chamamos paliativo. Não é aqueles cuidados paliativos que há pouco estávamos a falar, nomeadamente, que estavam ultrapassados para qualquer tratamento oncológico, mas sim paliativo porque não vamos curar o doente, não há um intuito curativo. Será um intuito de melhorar a qualidade de vida do doente, de eventualmente atingir uma remissão completa, portanto, um desaparecimento da doença. É evidente que é teoricamente um período limitado'.</p> <p>-----</p> <p>'Acho que não'.</p> <p>'Nós daqui basicamente a nossa patologia é o digestivo, a cirurgia mamária, e ossos e tecidos moles'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos terapêuticos • Limites jurisdicionais • Tipos de terapêuticas sintomáticas |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria capaz de agrupar os seus doentes por grupos de tratamento?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº13 | '(...) Há então várias formas de agrupar os doentes por tratamento: temos os doentes que são curativo, paliativo, aí a diferença é em termos do número de tratamentos. Temos os doentes que estão agrupados por tipo de patologia, (...) são três grupos: o sistema nervoso central, urologia, temos o grupo de otorrino e digestivo, oncologia, cirurgia, ginecologia e a parte da mão, assim grosso modo, faltam assim algumas coisas. Essa é outra forma de agrupar. Agora para mim as doenças até são de agrupar, não é, para...é pôr-lhes uma etiqueta, portanto, tentar ver as pessoas no todo mas para nós em termos de organização terá mais a ver com a patologia que os trás cá a princípio'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão dos processos terapêuticos• Tipos de terapêuticas sintomáticas |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) As principais opções de tratamento são o tal tratamento sintomático. O tratamento sintomático depois tem muitas vertentes, não é: controlo sintomático. Um grande grupo de tratamento será esse tratamento da dor que é um sintoma muito importante e que se interrelaciona com tudo o resto, não é. Portanto, o tratamento da dor é um desses grupos fundamentais. Depois, eventualmente, outro tratamento sintomático, de outros sintomas que não a dor, mas que também condicionam, enfim, a dificuldade na relação ...e na dificuldade do doente. Portanto, no fundo o que se visa é diminuir todo e qualquer desconforto que o doente tenha, não é, nomeadamente, desde físico até às outras componentes todas'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Basicamente, por exemplo, na dor utiliza-se os opiáceos fortes que é o que se utiliza mais. Depois esses usam-se...em termos de controlo de sintomas gástricos o <u>colocidol</u>, eu acho que deve ser isso que quer, não é. O <u>aloprizol</u>, <u>metoproteiva</u>, a <u>esfocolaina</u>, pronto, esse tipo de situações'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos terapêuticos • Tipos de terapêuticas sintomáticas • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Consigo alguma coisa mas acho que não é da minha competência por isso não respondo'.</p> | |
| Entrev. 4 | <p>'Pronto, eu não agrupava os doentes. Eu penso que cada caso é um caso. Os sintomas nem todos são iguais. A dor é o que mais os incomoda; noutros até pode ser os vômitos apesar de ter dor; se noutro tem dor e vômito mas o vômito não incomoda tanto, incomoda mais a dor, portanto eu não faço agrupamentos'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) As principais opções de, tratamento: controlar a dor que é muito importante, que é um dos objectivos ao controlar, estar a corrigir dentro do possível as situações paralelas, não é, porque...sei lá, (...), valores analíticos do doente, estado de alimentação do doente, tudo isso é muito importante porque chegam aqui doentes perfeitamente desnutridos na sua situação, não é. Já não há nada a fazer lá fora, se não aquilo que conseguimos saber!(...)'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...) Eu acho que é essencialmente o conforto dele (do doente), o controlo. Isto às vezes é difícil como está a ler quando acaba, para responder (...)'</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Aqui não há grupos!'</p> | |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> | <p>"Eu tenho exactamente o serviço dividido por grupos de patologia, não só doentes aqui como temos as próprias equipas médicas estão divididas nesse sentido. Há vários grupos. Principalmente há três grupos de doentes, de grandes patologias com um responsável em cada um deles para precisamente facilitar e permitir ao médico o aprofundar de conhecimento nas patologias que estão a trabalhar nessa parte aí. (pedido de identificação das patologias) Tenho, por exemplo, o grupo 1, que eu lhe chamo o grupo 1 em que tem mama, ginecologia, urologia e sistema nervoso central. Depois tenho o grupo 2 em que tenho todo o digestivo e... hemolinfopatias. Tenho outro grupo de cabeça e pescoço, melanoma e pulmão, melanoma, isto é, dermatologia e... (pedido de precisão). Para cada patologia também tem os seus protocolos a nível terapêutico. Isso é muito complicado responder o tratamento neo-adjuvante: é um tratamento paliativo. Todas as patologias têm as suas atitudes terapêuticas. (Especificação do tratamento paliativo) Tratamento paliativo oncológico: é aquele tratamento citostático, hormonal que ele precisa, o doente, que se apresenta com uma bipolarização da doença. Portanto, em que nós consideramos, chamamos-lhe paliativo mas em que consideramos que fazer um tratamento neste doente não o vamos curar nunca. Podemos atingir uma fase de remissão completa, ou seja, de aparecimento das lesões mas sabemos que mais ou menos tarde ele vem a recidivar novamente e vem a morrer dessa doença. Por isso é que lhe chamamos paliativo. Não é aqueles cuidados paliativos que há pouco estávamos a falar, nomeadamente, que estavam ultrapassados para qualquer tratamento oncológico, mas sim paliativo porque não vamos curar o doente, não há um intuito curativo. Será um intuito de melhorar a qualidade de vida do doente, de eventualmente atingir uma remissão completa, portanto, um desaparecimento da doença. É evidente que é teoricamente um período limitado"</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>'(...) A cirurgia digestiva abrange a parte nós...a parte digestiva do estômago mais que se faz aqui, gastectomias parciais e totais, a nível de intestino são as amputações (...)e basicamente o direccionado é isso. Em termos de cirurgia mamária são as mastectomias, as tumorectomias, as biópsias dirigidas. A nível de ossos e tecidos moles temos muitos enxertos, esvaziamentos (...), tumores de pele, também temos muitos, é onde a lista é maior que dispendem é aí.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos terapêuticos • Tipos de terapêuticas sintomáticas • Limites jurisdicionais |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Em termos gerais, identifique as principais opções de tratamento associadas aos grupos de doentes deste serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº13 | <p>(...) O grosso dos doentes são, como digo, da radioterapia externa, essa é...só em algumas situações é que se faz a radioterapia interna que é o caso de ginecologia, cancro da mama e algumas situações de urologia e cardiotorácica. Esses são...eram tratamentos mais curtos com cuidados diferentes; o tratamento da radioterapia externa têm a ver com o tempo. Normalmente, a própria patologia em si exige um tratamento, mesmo sendo curativo, se é mais demorado ou não, por exemplo. O doente que faz uma radioterapia externa à mama, a título curativo, faz-se um tratamento de pormenor de cerca de cinco semanas, tratamento efectivo. O doente da otorrino, a fazer um tratamento curativo, o tempo efectivo são oito semanas, muitas vezes fica-se ainda mais'.</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão dos processos terapêuticos• Tipos de terapêuticas sintomáticas• Limites jurisdicionais |

Anexos

Funcionamento do serviço

Questão: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Eu acho que é uma relação familiar entre o médico e os próprios. Acabámos, não só o doente é um doente especial, um doente diferente, ele dá a sensação que olha para o médico e o vê como uma pessoa muito, muito próxima para ele, muito especial para ele, até porque vai pedir uma confiança que outro médico eventualmente não consegue atingir esta relação. Vêem em nós, parece que nos vêem assim a tábua de salvação e, portanto, são muito abertos connosco e nós de certo modo fazemos exactamente o mesmo até porque temos que estar face a face a explicar-lhe a evolução da doença, como é que as coisas estão a correr em função do tratamento que estamos a instituir, como estamos eventualmente também a justificar o tratamento que estamos a dar, porquê que o estamos a fazer e os efeitos secundários. Da mesma maneira temos que os explicar muito bem e temos que saber como actuar perante eles. Portanto, cria-se realmente uma relação muito íntima e é uma relação muito saudável habitualmente com o doente oncológico e o médico oncológico'.</p> <p>'A relação é uma relação que, pelo menos eu, tento que seja empática'.</p> <p>'Depende às vezes um pouco da família, do próprio doente. Depende de mostrar um pouco às pessoas que estou disponível para qualquer dúvida que possam ter e que o serviço, acho melhor não só falar em termos mínimos mas em termos de estar disponível para todas as dúvidas que a gente possa colmatar. Se calhar essa relação torna-se mais próxima consoante a gravidade da situação do doente. Se calhar conseguimos estabelecer uma situação mais próxima quando a situação do doente é mais grave à partida ou às vezes quando há problemas normalmente de apoio social e familiar que nós temos assim que dar um apoio tão grande ao doente como muitas vezes à própria família'.</p> | <p>• Relacionamento profissional de saúde/doente/família</p> |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar./ Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Do que conheço, para já, a minha relação com o director do serviço é ótima. É pessoal. Quer dizer, no fundo é pessoal. Conheci pessoalmente o director do serviço, dou-me perfeitamente bem com ele e identifico-me até com a sua maneira de trabalhar, portanto, não tenho problema nenhum. Depois dá-me ideia que não há problemas na relação entre os vários directores de serviço ou minha com os directores de serviço ou mesmo o staff doutros serviços e com a administração, não é. Até agora não tive problemas nesse aspecto'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Com a direcção do serviço acho que é uma relação perfeitamente normal sem qualquer tipo de incidência, digamos. Com os outros serviços também. Trabalhei noutro serviço aqui ao lado mas, claro, relaciono-me mais com os outros serviços. Claro, são relações só profissionais. Quando são necessárias são contactos profissionais. Com a administração do hospital, digamos assim, também é só questões, digamos, que sejam estritamente profissionais, mas penso que são relações normais. Relações normais'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | <p>'Eh...uma relação informal, pessoal, por isso, não há intermédios. Eu acho que a nossa relação é boa. Pronto, é uma relação boa e pouco...quer dizer, não há burocracias. Quer dizer, eu preciso de alguma coisa, o Dr. x, que ele é o director do serviço, não é, e não..por ser só porque ele tem uma disponibilidade também de atender, mais nada, provavelmente a pessoa, mais nada. (Com outros serviços) Não sou eu normalmente o motor das relações, por isso. (Com a administração hospitalar) As relações não passam por mim. Quer dizer, eu não sou tão formal. Com alguns elementos (a relação é) mais facilitada, nomeadamente, com a Srª enfermeira A por uma questão de ela ter estado neste serviço. Mas eu acho que as portas estão abertas. Nós sabemos isso. (Como eu tenho...eu aqui dependo funcionalmente do Dr...hierarquicamente dependo de uma pessoa que é do serviço social, portanto, a coordenadora do serviço social e funcionalmente dependo de outra. Por isso, torna-se complicado porque é assim. Se eu tiver alguma coisa do serviço social, por exemplo progressão na carreira, eu imagine tenho que falar com a minha chefe de serviço social. Se eu achar que, por exemplo, aqui no serviço o meu papel está de alguma forma a não ser utilizado ou bem utilizado, é com o Dr. x. Se eu precisar de enviar alguma coisa é com o Dr. x. Por isso, com a direcção em si é uma relação aberta, mas formal obviamente'.</p> | |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar./ Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'A direcção deste serviço faço parte com o Dr. x, portanto, a minha relação é boa. Com os restantes serviços não tenho problemas com qualquer um, portanto, dou-me bem com todos os serviços sem excepção. Com a outra direcção (administração hospitalar) também não tenho tido qualquer problema. Dou-me bem'. | |
| Entrev. nº5 | 'Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº6 | '(...) Com a direcção deste serviço excelente! Com a direcção deste serviço com os restantes serviços da instituição x não tenho nada a dizer. Penso que como elemento que faz parte desta equipa de cuidados paliativos durante os meses que estou aqui a fazer um estágio, fui sabendo que este serviço tem boas relações com qualquer serviço deste hospital. Penso que se tiver os requisitos suficientes e indispensáveis para estar aqui, entendo que as relações serão boas também porque não pode ser de outra maneira. Com a administração hospitalar é uma relação que eu não posso neste momento falar porque não pertence à administração, não pertence a este quadro do hospital pertence à ARS x. Portanto, vá lá, não tenho propriamente relação com a direcção deste hospitalar'. | |
| Entrev. nº7 | 'A nível da direcção acho que é boa. (Com os restantes serviços) Também é boa. (Com a administração hospitalar) Normalmente, passa-me um bocado ao lado nesse aspecto não é. Nesse aspecto não sei...com a administração'. | |
| Entrev. nº8 | 'É boa, pronto, tudo o que posso...pode acontecer isto, pode acontecer aquilo, mas a gente...pronto, é muito boa. (Com os restantes serviços) (repetição da pergunta) Como nunca trabalhei nos outros serviços?! (Com a administração hospitalar) Não conheço assim...pronto, conheço agora a enfermeira A que entrei com ela mas...' | |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar./ Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> | <p>'Com a direcção deste serviço, automaticamente eu sou a directora dele a relação tem que ser boa. (risos) Com os outros serviços, com as outras direcções, eu acho que temos tido um bom relacionamento. De vez em quando teremos os nossos desencontros que é lógico e salutar. Se todos jogássemos dentro da mesma equipa alguma coisa estaria errada. Pode haver discórdias mas nós chegamos, de qualquer modo, habitualmente a consensos que isso é que é importante. A relação com a administração também a considero neste momento bastante salutar. Acho que tem sido uma atitude de...digamos...de colaboração mútua, importante. Tenho tido uma boa recepção da parte da administração em relação aos problemas que muitas vezes se têm posto e, portanto, considero que, de momento, neste momento, estamos com uma atitude positiva.'</p> <p>-----</p> <p>'Também é boa (a relação com a direcção deste serviço). Isso é só com o Dr. x que temos uma decisão. Isso é só com o Dr. x que é o director, não é. Eu penso que... (Com os restantes serviços) Também deve ser. Lá está, é a tal coisa! A gente não...como falam para toda a gente e não sei quê, penso que é bom! (Com a administração hospitalar) Também, nunca tive problemas nenhuns.'</p> <p>'Em termos da direcção de serviço é uma relação bastante boa, bastante positiva, bastante aberta e não tem qualquer tipo de problemas. É uma relação que acho que é nos dois sentidos e, portanto, quer com o director de serviço, quer com o director de departamento. Não há qualquer tipo de problema, as pessoas aceitam-se bastante bem e ouvem a opinião uma de cada, um do outro, em situações que às vezes as pessoas...nem sempre...não são até ao momento muito visíveis e por isso é que às vezes as coisas se conseguem caminhar em bom tempo. Em termos dos cuidados paliativos também não tenho nada a...sempre tivemos uma relação bastante transparente, directa e as pessoas também já se conhecem há algum tempo e, portanto, talvez por aí seja uma relação que nunca tivemos qualquer tipo de problema de funcionamento, portanto... Em termos da administração nós...são um bocadinho mais complicadas: nem sempre a resposta é aquilo que nós pretendemos e às vezes as pessoas também não são tão abertas quanto isso e é uma comunicação que não é de duas vias, às vezes é mais de cima para baixo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com os restantes serviços com que o serviço de cuidados paliativos se relaciona, e com a administração hospitalar./ Caracterize, por favor, o tipo de relação que, enquanto profissional de saúde, mantém com a direcção deste serviço, com o serviço de cuidados paliativos, e com a administração hospitalar.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº13 | 'Essencialmente é uma relação de abertura, que estou nesta função como directora há pouco tempo: pronto, é nova desde Novembro que eu tenho de alguma forma qualquer situação complicada, tentar através do diálogo resolver essa situação em prol do doente e do pessoal. Quando os colaboradores não estão motivados e não se sentem felizes, também é um bocado complicado prestarem cuidados de qualidade aos nossos doentes. Portanto, acaba por ser um pouco nos doentes... (Em relação ao serviço de cuidados paliativos) Ou seja, os cuidados paliativos! (Eu, é o que eu digo, também faço o contacto com a Enfª w, com o Dr. x, portanto, com qualquer um dos médicos actualmente. E, portanto, neste momento, os médicos...o corpo médico de medicina geral dão bastante até a este doente, portanto, acho que nós temos um fácil relacionamento. (Com a administração hospitalar) Com a administração eh...acho que o diálogo é fácil. Quer-se dizer, as situações que me surgiram até agora não foram situações de conflito que não fossem facilmente resolvidas'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço• Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?/ Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>‘É uma boa relação que existe entre os vários serviços porque, lá está, porque como, vejamos, como nos orientamos para as necessidades do doente é lógico que caba por funcionar bem. Porque imaginando que um doente tem indicação para cuidados paliativos e que está internado noutra serviço e que, enfim, já está ultrapassada a situação para a qual tinha sido internado, obviamente tentamos o mais rápido possível que se controle toda essa situação, não é. Isso acaba por criar uma boa relação. Às vezes há aqueles que saem por isso mas é uma situação pontual e compreensível’.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>‘Tem a ver um pouco com os serviços com que nos relacionamos. Acho que...lá está, as relações são normais com a incidência de, às vezes, alguns conflitos por causa da forma como se tentam por vezes, digamos, transferir os doentes. Com a administração hospitalar são óptimas. São o nosso apoio, digamos assim. O apoio do serviço é a administração da instituição’.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | <p>‘É uma relação normal como outro serviço qualquer com os outros serviços, suponho eu. Pronto. Há 3 anos que estamos aqui, acho que é uma relação de alguma forma, eu diria, privilegiada porque acho que se deve manter. Mas eu acho que também é um serviço que, como é que eu hei-de explicar, isto é assim um bocado complicado, mas enfim. (Com os outros serviços é uma relação normal, apesar de eu achar que muitas vezes necessitamos...saímos pouco daqui. Se nós com as consultas, por exemplo, dos cuidados paliativos fossem além, os médicos tinham mais contacto com os outros médicos e as relações do café também são saudáveis, pronto. E aqui, às vezes, estamos um bocadinho fechados, não é. Quem está numa enfermaria, ao contrário de quem está num consultório, está mais fechado. Mas provavelmente isso é uma coisa que se passa em todas as enfermarias. Os enfermeiros juntam-se mais com os enfermeiros da quimioterapia, pronto, porque são da quimioterapia; os da radio fala com os das radiações. Mas, pronto, eu acho que isso é natural. Com a direcção também se cultivam as relações porque, por exemplo, nós quando fazemos aniversário, convidamos a direcção do serviço, se houver uma festinha diferente convidamos. Em termos pessoais, eu não tenho problemas nenhuns porque se eu precisar de um colchão e nós não tivermos nenhum para emprestar, já pedi um à radioterapia, já foi para casa e eram doentes paliativos. Por isso não tem...que nem nunca esteve internado (o doente) na radioterapia, e era uma senhora que ia ter alta e precisava de um colchão ortopédico. Nós não tínhamos para emprestar e não havia ajudas técnicas. E eu pedi à enfermeira chefe do serviço e foi emprestado. Quer dizer, nós só foi preciso fazer um termo de responsabilidade que é o normal. Por isso, acho que há uma boa relação, não é’.</p> | |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?/ Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 Entrev. nº5 Entrev. nº6 Entrev. nº7 Entrev. nº8 | <p>'(...) É igual o relacionamento com os outros serviços. Até não poderia ser de outra forma até porque nós trabalhamos todos para o mesmo fim que é o bem-estar do doente. Nós acho que não temos...o serviço como um grupo, como um conjunto não tem, penso eu, e daquilo que eu sei, não tem problema algum com outros serviços. Ao nível da administração hospitalar penso que também não há nada que leve a crer que haja qualquer tipo de problema. Penso que também...'</p> <p>'(...) Eu também não sei propriamente (...)'</p> <p>'Penso que é muito bom com as duas, com ambas as partes'</p> <p>'Com os outros serviços eu penso que a relação é muito boa. Com a administração hospitalar não sei. Essa parte...'</p> <p>'(...) é uma relação boa. Quer-se dizer às vezes, pronto, todos os serviços precisam de qualquer coisa de outro serviço. Pronto, este serviço às vezes precisa de, sei lá, de melão doutro serviço, seja lá o que for doutro serviço e eles estão sempre dispostos a tudo o que tiverem e mais de resto. E mesmo nós...as nossas colegas, os auxiliares por vezes ' ora nós não temos agora aqui qualquer coisa, vocês podem-me dispensar agora por um bocado, quando nós tivermos também podemos'...pronto, nem há trocas por trocas, é mesmo 'quando a gente não tiver também vamos aí e pedimos'. E fora disso, acho que não vejo mais nada! (Com a administração hospitalar) Não sei.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |

Anexos

Relacionamento com a direcção/administração

Questão: Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com outros serviços com os quais este se relaciona, e com a administração hospitalar?/ Gostaria, agora, que caracterizasse o tipo de relação que este serviço no seu conjunto mantém com o serviço de cuidados paliativos e com a administração hospitalar?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | '(...) Eu continuo a dizer, eu considero que é positiva. Poderá haver algumas falhas. É natural. Existem. Mas provavelmente também com as hierarquias superiores também terão e depois reflecte-se automaticamente'. | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | 'Eu penso que também é bom. Não tenho conhecimento de que tenha havido algum desentendimento entre algum serviço ou assim! (Com a administração hospitalar) Penso que também não tem havido problemas nenhuns. Só se foi sem o meu consentimento que houvesse alguma coisinha. Mas essas coisas normalmente falam-se.(...)' | |
| Entrev. nº12 | 'Em termos globais, pronto, eu penso que com os paliativos de toda a equipa não temos nada a dizer. É uma relação perfeitamente eficaz e eficiente em termos daquilo que se pretende que seja a articulação entre dois serviços. Em termos de administração provavelmente, é como disse na anterior, as coisas mantêm-se'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº13 | 'Aí é muito complicado. Se calhar já agora que tenho que responder... não sei! Porque, às vezes, são mais as pessoas do que propriamente o contexto que fazem esse contacto. O que eu tenho é que, portanto, toda a equipa médica e de enfermagem consegue ter um bom relacionamento, um bom contacto médico com os cuidados paliativos. (Com a administração, temos algumas necessidades no serviço que, se calhar, eventualmente, as pessoas dizem que se calhar não há um grande diálogo porque há coisas que nos fazem falta e que nós não temos. (...) Tem a ver mais com as próprias condições, tem a ver com o pessoal, mas principalmente com os doentes e que as pessoas não vêem resposta às suas...aos seus desejos de novas instalações, de novos equipamentos'. | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é para si o cancro?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'O cancro é uma patologia que está em franca ascensão. E é uma patologia para a qual nós temos cada vez mais que nos consciencializar porque ela está aí. Está aí e vai continuar a aparecer. Faz parte da nossa relação com o nosso meio ambiente, faz parte do nosso património genético e com o aumento da esperança de vida, nós, os profissionais de saúde e não só, vamos ter que lidar com ela. Portanto, não vale a pena esconder. Há que lidar frontalmente com ela e fazer o melhor possível, não é.' | <ul style="list-style-type: none"> • Ascensão • Património genético • Frontalidade • Incurável • Conotação social negativa |
| Entrev. nº2 | '(...) Digamos que é uma doença que para além de ter o peso sobre ela de ser uma doença incurável, digamos assim, apesar de sabermos que existem situações oncológicas tratáveis desde que diagnosticadas a tempo, no entanto continua a ter um peso social muito forte na sociedade. Porque cancros há vários, não é, tanto na sociedade como depois na própria família, no próprio, e principalmente no utente. Portanto, o cancro é muito...é uma situação que coloca em risco, mesmo em termos só psicológicos, toda a estabilidade de uma família. Coloca em causa o futuro: coloca em causa os objectivos, coloca em causa tudo o que está a pensar nos próximos tempos porque é uma doença que tem um peso atrás de si de morte, de sofrimento, de dor, de angústia.' | <ul style="list-style-type: none"> • Desestabilização familiar • Ameaçadora • Morte • Sofrimento • Dor • Angústia • Risco • Horror |
| Entrev. nº3 | 'Para mim é uma doença horrível. Pronto, é uma doença...o cancro é uma doença que não é só a doença em si, é tudo o que ela arrasta por detrás. Cancro é muito mais, não é só a doença mas é tudo o que a envolve. Portanto, não é só a mama, não é só o estômago, está a perceber, é a família, é o trabalho, é o dinheiro, é as relações sociais. É tudo isso. É uma alteração completa na vida das pessoas.' | <ul style="list-style-type: none"> • Biopsicofisiológica • Trabalho • Dinheiro • Relações sociais • Transformação |
| Entrev. nº4 | '(...) É assim uma coisa que só está...que só acontece aos outros. De um modo geral, não encaro. Encaro como uma doença determinante, hoje em dia já com alguma esperança de vida em relação a tempos anteriores, com tratamentos mais adequados. Mas para ser sincera não penso nisso muito para mim. É um mal que é dos outros.' | <ul style="list-style-type: none"> • Egoísmo • Medo • Determinante |
| Entrev. nº5 | 'É uma doença que...de morte. Acho que não tem cura. Acho que não tem cura e quando tem é...acho que é um bocadinho limitada. Lá vem uma outra, entre não sei quantas pessoas, que passam!' | <ul style="list-style-type: none"> • Esperança de Vida • Esquecimento |
| Entrev. nº6 | '(...) O cancro é uma doença que, sei lá, muito má, muito má mesmo! Eu estou-lhe a falar em termos médicos, em termos pessoais, em termos eh...sei lá, tanta coisa, em termos familiares, em termos de tudo! É uma doença que nos rompe todos! Aliás, como todas as doenças que nós não falamos! Muito complicado (...)'. | <ul style="list-style-type: none"> • Mal • Incurável • Limitação • Rompimento |
| Entrev. nº7 | 'É uma coisa que assusta toda a gente. (risos) Acho é para todos nós...não escolhe idade, não escolhe altura, não escolhe sexo. Continua a ser uma coisa horrível!' | <ul style="list-style-type: none"> • Assustadora • Sem idade • Intemporalidade • Assexuada |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é para si o cancro?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 | '(...) O cancro é uma doença má. Uma doença terrível. É uma doença que pouco a pouco vai matando uma pessoa bem lentamente com muito sofrimento, com muita dor. Acho que ninguém precisa desta doença'. | <ul style="list-style-type: none"> • Mal • Terror • Mortalidade |
| Entrev. nº9 | 'Eu neste momento considero como sendo uma doença crónica que terá logicamente o seu percurso. Quando ela é que vai entrando num diagnóstico numa fase muito inicial, nós podemos curá-lo completamente. Há determinadas patologias em que realmente essa cura é viável onde é possível. Há outras que apesar de serem situações oncológicas iniciais poderão quase sempre levar ao desenvolvimento da doença anos mais tarde. Portanto, é uma doença oncológica, logicamente sistémica, como digo crónica. E é neste sentido inclusivamente que quando estou com um doente destes lhe dou a esperança de vida, e comparo inclusivamente a outras doenças metabólicas, nomeadamente a uma diabetes, a problemas circulatorios, a doenças circulatorias, em que no fundo são também doenças crónicas que vão necessitando de tratamento ao longo da vida e é neste sentido que eu faço uma comparação para que o doente tire aquele mito que o cancro ainda tem, a palavra cancro ainda tem muita...' | <ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento • Dor • Cronicidade • Progressiva • Patologias múltiplas • Sistémica • Altruísmo • Tratamento prolongado • Doença de uma vida • Assustadora • Ocultação |
| Entrev. nº10 | É uma doença que mete medo'. | <ul style="list-style-type: none"> • Dificuldade expressiva |
| Entrev. nº11 | 'Ui, isso Deus queira que ei nunca saiba! (risos) Não, não é isso! Eu sei que é uma doença mas não...assim especificar, especificar...' | <ul style="list-style-type: none"> • Conotação social negativa |
| Entrev. nº12 | '(...) Para mim é...quer dizer...acho que... eu já passei por algumas situações familiares desse foro e tem alguma conotação um bocadinho negativa. Já vivenciei, como disse, essas situações de muito perto e, portanto, é alguma coisa que ainda hoje mexe um bocadinho comigo'. | <ul style="list-style-type: none"> • Vivenciada • Perturbação • Sensibilização |
| Entrev. nº13 | (...) Acho que a gente com uma doença oncológica, quando nos toca muito mais directamente. Como profissional nós relacionamo-nos com as pessoas mas quando as coisas vêm ter connosco é muito mais difícil. Ainda hoje tive uma colega nossa que nos...que já trabalha há algum tempo, que também já foi nossa doente; neste momento é a sogra também com doença oncológica. Nós consideramos que é uma pessoa lutadora e é uma pessoa muito forte, e hoje com a lágrima no canto do olho. O cancro é uma doença crónica que para a maior parte das pessoas é sinónimo de dor, de morte eh...que desregula qualquer família, que desfaz qualquer família, que é todo este constante, mas que também tem algumas nuances: que na maior parte das vezes que nós estamos aqui no internamento nós vimos que...não...pronto, só temos conhecimento mais das situações negativas. (...)'. | <ul style="list-style-type: none"> • Medo • Fraqueza • Cronicidade • Morte • Desregulação familiar • Destruição familiar • Perturbação • Manutenção |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'À partida é um doente que...como se costuma ver aqui. Tem necessidades às quais nós temos que atender, até porque nós temos em conta isso no serviço, não é. Tem particularidades muito...às vezes difíceis de lidar com ela. Dai a questão da multidisciplinarietà. Portanto, tem que ser para um doente que exige uma abordagem intensiva de várias...de vários grupos profissionais e nos quais inclui também a abordagem da família, do contexto familiar que é muito importante'. | <ul style="list-style-type: none"> • Necessidades Particularidades • Relacionamento Difícil • Multidisciplinarietà • Abordagem Intensiva de cuidados |
| Entrev. nº2 | '(...) Um doente oncológico em fase terminal é um doente à partida que não é...não há à partida possibilidade de ser efectuado tratamento de índole curativa ao seu...à sua situação de doença, diga mos assim, à sua doença oncológica, pronto, que à partida ainda tem algum tempo de vida e que nós podemos aproveitar e melhorar a qualidade de vida de forma a que ele possa viver pela via do...da melhor maneira'. | <ul style="list-style-type: none"> • Incurável • Esperança de Vida • Qualidade de Vida • Sofrimento • Dignidade |
| Entrev. nº3 | 'É um doente que já sofreu muito, que ainda tem alguma coisinha para viver e que deve ser aproveitado o melhor possível, sempre com dignidade'. | <ul style="list-style-type: none"> • Sofrimento • Morosidade |
| Entrev. nº4 | 'Um doente oncológico em fase terminal é um doente que: primeiro, já muito sofrido. É um doente que passou já por um processo de doença longo e doloroso, por vezes muito longo e muito doloroso. É um doente que necessita de todo o carinho, de toda a compreensão, de toda a atenção. É um doente que necessita de ser olhado como um todo e não só como uma parte ou não só como uma doença, mas sim como um ser humano que pensa, que teve a sua vida própria, que teve os seus sentimentos, e que existem ainda mas que viviam a sua vida autonomamente e que agora está a depender de outros'. | <ul style="list-style-type: none"> • Dor • Carinho • Compreensão • Atenção • Abordagem holística • Vida |
| Entrev. nº5 | 'É um doente que não há nada a fazer, nem tratamentos, nem cirurgia, nem nada e que já está muito controlado da dor'. | <ul style="list-style-type: none"> • Sentimento • Dependência |
| Entrev. nº6 | 'Já lhe disse!'. | <ul style="list-style-type: none"> • Desengano |
| Entrev. nº7 | 'São todos os doentes que nós temos aqui praticamente. São aqueles que precisam de todo o apoio que nós conseguimos dar'. | <ul style="list-style-type: none"> • Controlo da Dor • Doente Interno |
| Entrev. nº8 | 'É a coisa mais penosa que podemos ter sinceramente'. | <ul style="list-style-type: none"> • Apoio Total |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é para si um doente oncológico em fase terminal?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Infelizmente é aquela que não tem mesmo qualquer hipótese de terapêutica com alguma viabilidade de poder curar ou até ao menos aliviar completamente'.</p> <p>'É um doente a quem se deve dar toda a atenção e todo o carinho possível'.</p> <p>'É o que nós vemos mais diariamente! Mas para falar isso por palavras é um bocado difícil!'.</p> <p>'Eh...é um doente que depois de já ter feito em termos médicos tudo aquilo que se poderia fazer, é alguém que precisa de apoio em termos de dor, ou pelo menos, de lhe dar algum bem-estar numa fase final de vida'.</p> <p>'Um doente oncológico em fase terminal será um doente que, à partida, já não há possibilidade de um tratamento que de alguma forma aumente o seu tempo de vida, eh...e que a qualidade de vida também já está muito...muito depauperada em termos da patologia...portanto, que está quase...quase numa fase agónica, mas pronto...que já não há...falta-me o grau...nos cuidados paliativos, às vezes, é um pouco difícil fazer a separação de uma coisa e da outra. Ainda continuamos...mas eu acho que não é bem, bem a mesma coisa'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Incurável • Alívio • Atenção • Carinho • Doente Interno • Apoio Total • Bem-estar • Incurável • Qualidade de Vida • Agónico |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Que funções é que exerce no serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> | <p>Sou.... Exerço funções dee faço tratamento sintomático destes doentes. Obviamente, que trabalho em coordenação com todos os profissionais daqui, portanto, para conseguir resolver melhor os problemas do doente, nomeadamente, naquela questão que já falei que é no momento do doente ter alta por exemplo não posso esquecer-me de que tem de ser de comum acordo com todas as vertentes consultadas e com todas as questões que estão resolvidas no momento do doente ir embora, se não, não pode ir'.</p> <p>'Sou prestador de cuidados. Sou ..., prestador de cuidados aos doentes'.</p> <p>'(...) Pronto, eu acho que a principal função é garantir o apoio Agora esmieuçar, é tudo. Esmieuçar, é desde acolher o doente e a família, conhecê-lo, conhecer a família, é saber o que é que ele precisa, é estar com ele no quarto, conversar com ele e ouvi-lo. E depois a outra parte: o tratar de tudo aquilo que é preciso para ele ter alguma dignidade em casa ou ter apoios no exterior, e quantas vezes tratar de tudo no funeral e acompanhá-lo até no funeral porque não tem mais ninguém para o acompanhar. Eu já fiz isso e não me arrependo'.</p> <p>'De chefia'.</p> <p>'Sou ... e dou muito apoio aos doentes dentro das minhas possibilidades e aos familiares, pronto. E tudo o que eles me pedem e que esteja ao meu alcance, eu não consigo dizer que não!'.</p> <p>'(...) eu sou ...deste serviço neste momento como qualquer um dos médicos, como outro ... qualquer. Sou ..., portanto, vim fazer ... exactamente porque gostava de saber o que isto é!'.</p> <p>'...':</p> <p>'(...) Sou ...e as funções que me atribuem são aquelas, pronto, que eu tinha referido'.</p> <p>'(...)':</p> <p>'O meu serviço é só de apoio uma vez que eu não tenho qualquer preparação para aqui. É uma companhia ao doente, em qualquer coisa, qualquer coisa que me peçam estou disponível durante o tempo que cá permaneço'.</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Que funções é que exerce no serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº11 | 'Pronto, é... Depois dentro disso, fazemos tudo relacionado com o doente: o banhinho, a refeição...ajudar a ir à casa-de-banho. Essas coisinhas assim! Sei lá! Mais coisas mas eu tenho...nem eu agora me lembro delas todas. Mas que esteja em função do doente que nós possamos ajudar...temos que fazer essas coisinhas todas. Tudo relacionado com o doente que a gente possa fazer. Medicação e não sei quê, isso já é com o ... Não quer dizer que se ele nos deixar lá o comprimidinho e disser: 'olhe, dê o comprimidinho à pessoa', a gente não dá, não é. Agora irmos buscar por nossa alta recriação a medicação, não! Mas nessas coisinhas da comidinha, do banho, do ajudar a ir à casa de banho, do ajudar a levantar, do ajudar a sentar, isso, nós fazemos isso!' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº12 | 'A função de gestão de serviço (...)' | |
| Entrev. nº13 | 'Neste momento sou ... responsável ...' | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'Nas reuniões de trabalho...são os momentos em que justamente se limam essas arestas. É nesse momento em que todos os profissionais dizem qual a sua abordagem, quais os seus problemas e qual a via e, às vezes para chegar a um consenso, qual será a melhor via para a resolução dos tais problemas, não é'.</p> <p>'Muitas coisas. Muitas coisas. Desde o tipo de assistência, o tipo de controlo de sintomas, a forma como podemos controlar melhor o tipo de sintomas, a articulação da equipa dos médicos com a equipa de enfermagem'.</p> <p>'Nas reuniões de trabalho discute-se muita coisa. Discute-se tabelas terapêuticas, discute-se tratamentos, discute-se...altas, entradas, conflitos familiares com os quais, às vezes, temos alguma dificuldade em lidar, e às vezes também alguns conflitos que existem em equipa. Mas a situação que é mais...é o lado terapêutico e as outras vertentes a social, a espiritual e a psicológica do doente e da família. Às vezes peca um bocadinho, e houve uma altura que pecava muito por esse limite, e os próprios profissionais se empenharam para que não fosse assim'.</p> <p>'Casos. Casos de doentes particularmente aqueles mais problemáticos, quer familiares, quer mesmo, pronto, situações clínicas que não se conseguem resolver: a dor. Basicamente é isso'.</p> <p>'(...) Eu nunca, como eu cá estou relativamente há pouco tempo, nunca assisti a nenhuma'.</p> <p>'Estou há uma semana, estamos em período de férias e efectivamente não há elementos suficientes para fazer este trabalho. No entanto, discute-se sempre, pronto, dentro das limitações que neste momento todos os serviços têm, penso que todos os serviços estão um bocadinho entre aspas desfalcados de pessoas, eh...mas mesmo assim os doentes penso que...há 15 camas neste serviço, a administração fechou 5 porque efectivamente há poucos profissionais e infelizmente também muito poucos directores de serviço, mas dentro dos 10 doentes que temos discute-se efectivamente todos os dias, a equipa médica, caso a caso, doente a doente, não é caso, é doente a doente, caso a caso, que nunca separar...aliás, eu faço isto tudo porque nunca...portanto, deve-se sempre...eu pelo menos tenho tido sempre esta regra: eu separo sempre doente a doente. (A doença para mim é uma coisa, o doente para mim é outra. Para mim o doente pode ser...pode haver dois doentes com a mesma patologia exactamente igual mas para mim eu debruço-me sempre mais no doente e claro vou ver o seu problema ou pelo menos tentar ajudá-los a resolver os seus problemas. Às vezes é tudo dentro das minhas possibilidades como é evidente, tentar manter algumas contas que eventualmente estejam fechadas que os doentes às vezes com este tipo de patologia chegam a um ponto e dizem 'parei, acabou, não posso andar mais. Se dou mais um passo cai-me tudo'. E às vezes é assim. Às vezes há vários caminhos paralelos que vão dar exactamente aquele outro'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | <p>Vários aspectos: questões de serviço, questões nossas de alimentação, de protocolos, de planos. É essencialmente do serviço. É a melhor maneira quando a gente acha que há coisas para melhorar. Fala-se de tudo aquilo que a gente acha que se deve levantar não é.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'De tudo, a nível de horários de trabalho. Uma coisa que se discute muito é não haver no nosso serviço 'diz que diz-se'. Aquilo é assim: se houver alguma dúvida a gente pergunta e acho que é feito mesmo para isso que se faz também as coisas (reuniões)'</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Nós temos várias reuniões de trabalho aqui no serviço. Tenho uma reunião de trabalho de visita geral à enfermaria em que todos os doentes que estão nesse momento internados são discutidos, são avaliados em termos de situação clínica e em termos de terapêutica. Tenho outra reunião de trabalho em que são apresentadas artigos de revisão e artigos que consideramos importantes publicados recentemente em que fazemos as nossas críticas e as nossas avaliações. Tenho outra reunião de trabalho em que nós fazemos todos os doentes que vêm para o serviço de primeira vez são discutidos: o doente em si, o caso clínico em si e a terapêutica que achamos que será a melhor para esse doente. Só aquele doente que venha iniciar um tratamento já está previamente discutido por todos os elementos do serviço, independentemente da patologia A, da patologia B ou patologia C. Tenho ainda uma outra reunião de serviço de apresentação de temas teóricos que normalmente até fazem parte da parte curricular dos médicos em formação, nomeadamente dos internos ou mesmo dos especialistas também numa fase inicial. E eventualmente tenho ainda a reunião também da parte de problemas burocráticos que normalmente vão surgindo e que têm que ser discutidos também.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço |
| Entrev. nº10 | <p>'Eu não assisto às reuniões de trabalho'</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'(...) Algumas coisitas, sei lá, que as pessoas têm dúvidas, as férias... sei lá, às vezes há uns puxezinhos de orelhas (risos) por alguém que, sei lá, que às vezes...no princípio quando vieram estes colegas novos que estão de contrato, é normal, as pessoas não estão habituadas a trabalharem num hospital e não sei quê, e coisas que faziam muita confusão e tudo, e às vezes a gente depois na reunião fala essas coisas. Não é puxões de orelhas, entre aspas. Pronto, aquelas coisitas que a gente apontávamos todos, falávamos. Mas nada de...pronto, fala-se de tudo o que seja relacionado com o trabalho pois, e dúvidas. Dúvidas que se tenha e também não é assim nada de coiso, mas...!'</p> | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: O que é que se discute nas reuniões de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | ' (...) Eh...nas reuniões das passagens de turno que são as diárias transmite-se tudo aquilo do doente e em termos de se poder dar continuidade aos seus cuidados. E em termos das reuniões de serviço normalmente são reuniões mensais: discute-se problemas existentes no serviço quer a nível de algum doente que nos tenha marcado e que possamos de algum modo no próximo estabelecer de alguma forma melhores cuidados e problemas quer de equipa ou individuais ou de planeamento de cuidados, de acções de formação que se pretendam fazer'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/ serviço |
| Entrev. nº13 | ' (...) Ora bem, as reuniões de trabalho...a gente chama reuniões de trabalho às próprias passagens de turno. Discute-se as mais variadas situações: o problema que o doente tem em casa, muitas vezes o seu estado, a sua necessidade de cuidados. Mais amplos: às vezes mais os problemas que vão...não de situações pontuais dos doentes mas situações que podem contribuir pela positiva ou pela negativa para a qualidade de cuidados aos doentes que temos'. | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Geralmente, as intervenções que tenho feito são: quando tenho conhecimento de casos, logicamente quando tenho conhecimento de casos, são no sentido de pudermos resolver essa questão. Eventualmente, chamar a atenção para alguma coisa que tenha escapado a outros profissionais e que seja necessário, portanto, dirigir-me na reunião nesse sentido. Só isso'.</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |
| Entrev. nº2 | <p>'Muitas. Muitas. Relativamente a isso tenho muito que dizer. A forma de controlar alguns sintomas, a forma de abordar algumas situações oncológicas que me...ou a forma de abordar algumas famílias que não estão tão preparadas, digamos, para um serviço destes, para que os doentes sejam internados em serviços destes...Esse tipo de coisas'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Nas reuniões de trabalho, as intervenções que eu faço mais é sobre classificarem doentes como casos sociais sem eles serem e a outra parte que é a parte das altas e de aguardarmos mais um tempo para ver se já temos as condições, quais os apoios que existem. É mais essa parte'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'As intervenções normalmente é conduzir a reunião e tentar dar algumas opiniões sobre casos que colegas vão expondo'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Tudo aquilo que realmente qualquer outro médico de serviço faz, quer dizer, faço medicina se realmente e agora eu também já sei, portanto, do doente o que ele pensa, em termos terapêuticos, aliás, saber como é'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Não tenho feito grandes intervenções. Acho que ultimamente não tem sido preciso assim muitas coisas a não ser alguma alteração de folhas de planos ou isso. Fora isso, acho que não tem havido assim tantas alterações'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'De tudo, a nível de horários de trabalho. Uma coisa que se discute muito é não haver no nosso serviço 'diz que diz-se'. Aquilo é assim: se houver alguma dúvida a gente pergunta e acho que é feito mesmo para isso que se faz também as coisas (reuniões)'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Da enfermaria como compreende tenho realmente que ter uma atitude activa logicamente para saber exactamente porque é que o doente está internado, porque é que ele foi internado, porque é que está a fazer aquele tipo de tratamento. Nas apresentações, na discussão dos doentes de primeira vez também automaticamente é uma atitude bastante activa logicamente como compreende. Nas discussões dos casos clínicos, aquilo que eu chamo a reunião..., aqui haverá uma pessoa que está encarregue de fazer a apresentação desse artigo que ele achou importante, saber porque é que ele importante. E no fundo todos nós, acaba por ser uma atitude global a crítica que terá que se fazer a esse artigo que vai ser apresentado. Em termos de problemas burocráticos automaticamente sou eu que os levanto: saber exactamente como é que os vamos resolver e também com uma atitude positiva em relação aos restantes'.</p> | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Que tipo de intervenções tem feito nas reuniões de trabalho? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>-----</p> <p>'Ai eu por mim está tudo bem! Nunca... bom, não é por nada assim de especial, porque se eu tiver assim alguma coisa para dizer também digo mas raramente interfiro. Até sou...coisas a mim que eu tenha directamente para falar, não! E raramente digo alguma coisa. Não sei, não é do meu feitio estar a falar. Eu falo muito mas é assim. Se for assim depois, por exemplo, como aqui que eu estou toda nervosa...numa reunião ou assim também fico assim, pois...')</p> <p>'Depende dos problemas que existam. Às vezes é preciso implementar medidas de algum modo para a equipa e num caminho daquilo que se está a seguir e, portanto, é preciso colocar algumas medidas. Não digo que...sejam necessárias ser aplicadas em termos individuais mas de qualquer das maneiras às vezes faz-se algum levantamento desses problemas a nível da equipa e depois a conclusão que às vezes se pode chegar é ter controlo para que as actuações das pessoas sejam de alguma forma diferentes daquelas que têm sido'.</p> <p>'(...) nas reuniões de trabalho num âmbito geral tem um pouco a ver com os problemas de serviço, portanto, situações que ficam...para tentar ultrapassar as situações para resolver os problemas do serviço. Nos estágios de enfermagem, passagens de turno, há momentos em que nós temos reuniões de serviço ou de trabalho. Portanto, que eu quero conhecer ao máximo possível porque eu estou cá a semana toda mas há colegas, que estão ao fim-de-semana que têm um contacto mais perto do doente e da família, que me dão informação que pode ser útil para...para haver informação adicional, desde um marido que não vem ver, ou a senhora que tem um problema em casa e que tem que cuidar de alguém que está cá, que nos podem dar informação acerca de como acompanhar depois a continuidade dos cuidados quando o doente termina o tratamento'.</p> | <p>•Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'(...) tem a ver com o conhecimento da sua área porque havendo conhecimento da sua própria área e das vantagens que existem, obviamente que todos sabemos que estamos a chegar às fronteiras dessa área vamos ter que procurar a ajuda de outros profissionais para ver se as coisas funcionam bem, não é. Portanto, tendo o conhecimento exacto daquilo que nós podemos fazer e quando não podemos fazer, quem é que pode fazer, não é'.</p> <p>'(...) Não é fácil. É fácil trabalhar em conjunto com alguns, como por exemplo, digamos assim, porque do trabalho com a equipa total, da equipa multidisciplinar, é muito fácil trabalhar com o Dr. x ou com o Dr. y, já não é fácil trabalhar com a outra médica. Quer dizer, às vezes, é fácil de um lado mas é difícil do outro porque a outra...há pessoas que têm uma personalidade diferente e que não aceitam tão bem que nós que somos, de uma fase anterior entre aspas, também temos que dar opinião. À partida quando se fala num a equipa multidisciplinar toda a gente tem opinião, à partida, pelo menos é isso que eu julgo, não é, embora uns possam ter um maior peso do que outros, mas toda a gente tem opinião. Temos que lhe dar um certo valor, não é, mas há pessoas que têm uma personalidade diferente e é preciso...Isso é uma das coisas que devia mudar'.</p> <p>'Se todos se respeitarem, se cada um souber qual é o seu papel e não interferir muitas vezes no papel dos outros. O trabalho em equipa é, eu acho que só funciona desta forma: se as pessoas souberem, não quer dizer que não possam tocar nos, como é que eu hei-de explicar, não quer dizer que eu não possa ver fazer um penso e como é que aquele penso é feito, e se aquele doente tem hidrogénio 25 ou 100, ou se está com um soro ou que está com oxigénio, eu tenho que saber isso para depois fazer a outra parte...que é garantir o resto todo, não é, pelo menos se o doente quiser a alta. Mas saber que eu não me posso imiscuir naquilo porque não tenho conhecimentos suficientes para fazer. Quando não é da minha competência, eu saber que para outro tenho que ter ajuda, pronto. Acho que há um trabalho em si que é mais fácil com certeza eu fazê-lo do que os senhores enfermeiros ou os médicos porque durante muito tempo, e cada vez nalgumas áreas onde os outros profissionais acham que têm competência para fazer tudo, no apoio psicológico específico de uma profissão, o que não quer dizer que eu não possa dar algum apoio emocional e até alguma parte de trabalho de capacitação do doente ou da família. Também me compete a mim e é uma das minhas funções. Mas depois há uma parte que eu sei que não posso ser eu, já deve ser um psicólogo ou um psiquiatra. Pronto, a parte da área social às vezes é muito complicada porque a própria tendência é dos profissionais menos..., porque o caso é só social, como eles classificam, é social porque tem problemática social, e normalmente a problemática social eles acham que é dinheiro ou porque o doente vai ter alta e não tem condições. (cont).</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>(cont.)</p> <p>E isto é muito complicado porque a parte social não é só essa, mas acho que se cada um souber qual é o seu papel, e se as pessoas, se souberem devagarinho afirmar, porque os profissionais que não são cuidadores directos, normalmente têm mais dificuldades. Tradicionalmente, a assistente social está tradicionalmente mais ligada aos doentes carenciados não é, pronto. Da mesma forma que a psicologia também não é um cuidador directo, é normalmente por chamada. Estes são os profissionais que com certeza têm mais dificuldade dentro de uma equipa porque o auxiliar sabe o que tem que fazer, o enfermeiro sabe o que tem que fazer, o médico sabe, e toda a gente se respeita porque é um hábito, não é. Já toda a gente sabe que o médico é a terapêutica mas também pode dar apoio emocional, pronto, isto é um bocadinho na alta, se eu estivesse aqui só por chamada, só iria ser chamada em determinadas situações em que o doente, são eles que sinalizavam. E essas normalmente têm a ver com ou não tem cuidador, ou não tem condições em casa...está a perceber? Isso...estas profissões que não estão directamente ligadas, e tradicionalmente ligadas ao hospital, não é, eu sou a única assistente social que está o tempo inteiro numa enfermaria, isso tem que se também no nosso terreno e demonstrando aos outros que nós temos um papel também. Pronto, tem conflitos. Tem que ser feito devagarinho'.</p> <p>'Conseguem trabalhar em conjunto porque, primeiro, todos trabalhamos para o mesmo fim, todos trabalhamos com a mesma finalidade, todos trabalhamos com a -mesma filosofia, e conseguimos trabalhar em conjunto porque todos os elementos têm um espírito de comunicação e um grande espírito de entreatajuda. Só assim é que se consegue trabalhar numa equipa desta mais ou menos'.</p> <p>'Porque todos eles têm um bom relacionamento entre eles'.</p> <p>'A equipa tem uma preparação muito boa quer a nível educacional, como a nível profissional, como a nível pessoal, sei lá, todos os níveis e mais um. Tem que haver....tem que haver interacção neste aspecto nisso tudo. Se não houver é impossível trabalhar neste serviço'.</p> <p>'Acho que fazem e fazem muito bem. (repetição da pergunta) São tudo pessoas espectaculares'.</p> <p>'Olhe, uma coisa para nós trabalharmos em conjunto é muita das vezes nós podemos participar no grupo. Para nós os cuidados paliativos é uma carga de sofrimento mas, às vezes, é boa disposição que tenho e muitas das vezes até (o) estarmos em contacto tanto a auxiliar como a enfermeira. E, pronto, às vezes pode-se fazer uma pequena refeição à doente, por exemplo, porque aqui nós serviços de tudo mesmo. Se o doente quer aquilo faz-se. Nós fazemos para as pessoas se sentirem bem, e nunca levámos para casa porque não, excepto ao fim de alguns meses se nós não tivermos férias nós também às vezes ficamos um pouco em baixo porque as pessoas mexem connosco, não é. Porque morrer não é só...não é aqui. Nós somos humanos e às vezes custa-nos bastante mas mais uns do que outros porque algumas vêm e, pronto, morrem logo, a própria pessoa...(.) Portanto, aqui não se passa grupos. Eu sinceramente acho que não'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Como é que os elementos da equipa de trabalho conseguem trabalhar em conjunto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Às vezes não é fácil mas isso depende de pôr uma metodologia que logo no início tente incutir quando a pessoa vem para um serviço. Claro que vai dizer 'mas isso também é uma coisa pessoal', 'é'. Há pessoas que conseguem colaborar mais em equipa do que outras. Também tenho consciência disso. Mas apesar de tudo luto para que essa atitude comum seja tomada'.</p> <p>-----</p> <p>(...) Oh... não sei, eu acho que é fácil trabalhar em conjunto. É mais difícil trabalhar sozinho. Sozinho ou...eu acho que é muito bom trabalhar...eu acho que se consegue muito melhor trabalhar em conjunto do que sozinho. Por exemplo, até mesmo ao fazer a cama do doente se estiver outra pessoa do outro lado, tanto faz melhor como fazemos mais depressa do que estarmos a fazer sozinhas, demoramos o dobro do tempo e estamos ali assim sozinhas. Não sei, para mim é melhor trabalhar em conjunto. Gosto mais!'</p> <p>'Porque o trabalho em equipa, enfim, nós estamos com objectivos comuns. Eh...estamos a tratar doentes e se queremos o bem-estar deles e prestar os melhores cuidados temos que trabalhar uns com os outros'.</p> <p>'Depende das pessoas, depende dos dias. Eh...às vezes também depende do próprio ambiente envolvente. Neste momento, todas as alterações em termos da instituição também tem a ver um pouco com a relação das pessoas, as pessoas estão todas mais divididas, um pouco insatisfeitas. Esta insatisfação tem a ver um pouco com a insegurança de como é que esta instituição se vai, e não houve alterações de fundo, mas normalmente as pessoas não lidam bem com uma situação nova e, pelo facto, de a instituição passar a S.A. há algumas questões que se põe: em termos de carreira, em termos de benefícios sentem um pouco essa insegurança'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Bom, isso tem a ver à partida com o director do serviço, não é. Mas depois há assim a autonomia em cada grupo profissional para fazer assim a gestão dessas áreas, não é. É isso'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | 'É pela enfermeira chefe. A distribuição de tarefas na enfermagem é feita pela enfermeira chefe'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) As tarefas não são distribuídas. Depende muito das tarefas. Por exemplo, se for quando um doente entra e quem é que vai fazer o acolhimento desse doente, entre os enfermeiros normalmente é a enfermeira chefe que diz: 'tu ficas com este doente ou com aquele doente', pronto, não é. Depois as nossas tarefas (área psicossocial) cada um vai definindo as suas, não é. Se um doente entrar com uma problemática social ou por exaustão de cuidador, não que dizer que não se faça o controlo da dor e não se façam à mesma os pensos e não se ponha o soro, pronto, mas sou eu que vou gerindo, não é. Se for sobre os cuidados médicos têm que ser os médicos. Quer dizer, cada um sabe mais ou menos as suas funções'. | |
| Entrev. nº4 | 'Por mim. É feita segundo...segundo o ...grau de dependência dos doentes...do doente. Portanto, a distribuição é feita por número de horas de cuidados necessários que cada doente necessita. Cada enfermeiro, como trabalhamos no método individual, cada enfermeiro tem à sua parte x número de doentes que corresponde a uma determinada quantidade de horas necessárias. Portanto, tenta-se fazer essa distribuição de uma maneira equitativa...de uma maneira uniforme de maneira que cada enfermeiro fique com o mesmo número de doentes'. | |
| Entrev. nº5 | 'Pela enfermeira chefe. Como é que é feita? Distribuída profissionalmente'. | |
| Entrev. nº6 | 'Pelo director de serviço, pelo menos para mim'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) A distribuição de urgência é feita pela enfermeira chefe ou pela pessoa que esteja responsável pelo turno na altura'. | |
| Entrev. nº8 | 'Pela chefe. É agregar. Pronto, por exemplo, eu hoje estou de copa, amanhã já sei que não vou estar de copa, vai estar outra pessoa. Pronto, vem a escala, depois o mapa aquilo que estava a trabalhar (enfermeira-chefe) mas até pode estar uns dias de externos, outros dias no quarto, outros dias na copa'. | |
| Entrev. nº9 | 'Nos vários sectores! Em termos médicos, logicamente, que é primeiro estarei eu a fazer essa distribuição; depois os médicos responsáveis das várias patologias e abaixo dessas estarão eventualmente os médicos orientadores de estágio. É evidente que são as pessoas a quem têm à sua parte. Depois de pessoal de enfermagem, por exemplo, há logicamente o enfermeiro chefe e, por sua vez, os assessores e terão depois os responsáveis das várias áreas, nomeadamente, da investigação e da informação. Os auxiliares têm igualmente um responsável, também, que terá de certo modo a sua orientação em relação aos restantes elementos. O próprio secretariado clínico: existe uma pessoa que é igualmente responsável pelo secretariado e depois tem um elemento responsável pelo secretariado do laboratório'. | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Como e por quem é que é feita a distribuição das tarefas?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>-----</p> <p>'É pela chefe do serviço, neste caso pela enª w. (repetição da pergunta) Faz natural (a distribuição). Sei lá! Faz um 'x' quartos por cada um, depois uma outra pessoa fica de externos, depois outra distribuição à sala terapêutica, pronto, ela tenta diversificar para não ficar sempre o mesmo nem no externo, nem na sala terapêutica, nem assim. Ela... não sei qual é o critério que ela usa mas penso que é roubar a todos para não ser sempre um a ficar num sítio, outro a ficar noutra'.</p> <p>'É por mim. Faço...há um plano semanal de trabalho, há uma escala de serviço. Mediante as pessoas que tenha vou distribuindo-os de acordo com os tipos de doentes que também existem'.</p> <p>'(...) nós aqui temos o método individual, ou seja, cada enfermeiro tem os seus doentes. Basicamente é feita por mim ou pela pessoa que está a colaborar comigo. Em termos dos cuidados a alguém como é que a gente tenta fazer? Eh...temos formas de laborar, portanto, normalmente, o enfermeiro faz uma tarde, uma manhã e uma noite, e depois terá na semana seguinte tentamos fazer uma distribuição equitativa para não sobrecarregarmos aqueles mais dependentes e pô-los mais leves. É certo que cada enfermeiro tenha sempre os mesmos doentes porque já os conhece melhor mas depois também tentamos desfazer as coisas na manhã seguinte, principalmente quando há doentes muito dependentes que exigem e que solicitam muito, porque levam um cansaço muito grande do doente da parte da enfermagem (...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Bom, as tarefas que só eu posso executar, eu ou outros profissionais equivalentes tem a ver com as habilitações dentro da área, não é. Quer dizer, tratamentos sintomáticos ou, portanto, prescrições ou intervenções terapêuticas, ou enfim, determinadas coisas que são sempre exclusivamente da minha área de competências sou eu que domino. Se não se tratar da minha área de competências ou se eu quiser delegar e não queira fazer, enfim...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'Só eu é que posso executar a administração terapêutica, a prestação de cuidados directos ao doente totalmente dependente, tenho é que ter ajuda de alguém, mas é só da minha responsabilidade'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'São aquelas que são inerentes só à minha profissão: é o relatório social que, por exemplo, só devo ser eu a fazer, o pedido de acompanhamento por outra instituição do foro social só posso ser eu a fazer, pedir um número de contribuinte e um ordenado e outras coisas devo ser eu também, o que não quer dizer que o director não possa fazer em determinadas alturas. Pronto, há coisas que têm a ver com a parte social que estão regulamentadas que sou eu que devo fazer. Normalmente, aquelas mais tradicionalmente também que os assistentes sociais foram fazendo no hospital. Apesar de eu não concordar que sejam só essas'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Eu não me...não excluo de executar qualquer tipo de tarefa. Agora as minhas tarefas também não as quero só para mim, como eu costumo dizer. Eu tento incluir todo o grupo nas tarefas que eu tenho também que realizar, tenho que lhes transmitir e, por vezes, ensinar entre aspas quais são as tarefas que dependem, pronto, da chefia e que em vez de conferir folhas de ponto...Há uma coisa que só eu faço que é a elaboração dos horários. A elaboração dos horários é feita única e exclusivamente por mim. Agora, desde conferir folhas de ponto, desde fazer a distribuição diária, pronto, isso também incuto um bocado a responsabilidade neles, e pedido de materiais e a reparação de materiais... Eu penso que a equipa é uma só e a minha pessoa não está sempre aí porque depois têm que estar todas (enfermeiras) dentro dos assuntos mas não fico com nada para mim'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>(...) Só se for ao nível da copa: ir buscar o comer, ir buscar o carro da alimentação, essas coisas todas, que são das auxiliares! São com a gente! Porque há outras que são em conjunto: quando nós vamos tratar do doente, dar a voltinha para ver como é que o doente está, isso já é tudo em conjunto!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Aqui não há 'só eu posso executar'. Não é só o médico x pode executar, não há só o médico y pode executar. Todos podem executar. De qualquer modo qualquer médico deste serviço tem conhecimento clínico da doença de todos, portanto, não há 'eu faço isto e tu fazes aquilo', não. Todos fazemos isto, todos fazemos aquilo. Trabalhamos todos em conjunto. Pelo menos daquilo que eu me tenho apercebido até agora. Daqui para a frente não sei como será. Mas na minha opinião pessoal se continuar a ser como realmente tem sido até aqui, enquanto eu estou neste serviço não há tarefas 'tu fazes aquilo e tu fazes aqui/outro'. Todos fazem e todos fazem aquilo que realmente têm que fazer'.</p> | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Quais são as tarefas que só você pode executar? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | ' (...) Ou seja, tudo o que eu fizer o meu colega também pode fazer. Se eu for numa equipa, a meia, eu faço as minhas que me compete ao nível de enfermagem, seja a actuação prática, seja o apoio psicológico do doente e da família, não é'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº8 | 'Posso executar a área das tarefas que só nós (auxiliares de acção médica) é que podemos executar que é como: a zona de sujios, para tratarmos deles também é só nós auxiliares, lavar o chão da copa compete-nos a nós só auxiliares, apesar de, pronto, isso os enfermeiros não fazem. A terapêutica e isso assim é que compete só a nós auxiliares. Mas os enfermeiros vêm, se não vêm, os enfermeiros vão-nos lá chamar à copa e vamos repor (...)'. | |
| Entrev. nº9 | 'Essencialmente a chefia e só. O resto trabalho juntamente com eles'. | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ' (...) Há várias coisas! Não sei, por exemplo, se um doente se molhar ou até entornar água, entornar a sopa, ou se tiver algum doente assim...nós temos que limpar porque não está cá mais ninguém. Dar o comer ao doente tanto podemos ser nós como o senhor enfermeiro. Não sei, penso que será mais a base da limpeza do que propriamente do doente. Tanto podemos fazer nós como o senhor enfermeiro (neste último caso)'. | |
| Entrev. nº12 | ' (...) A gestão do serviço, a distribuição dos doentes, os pedidos de material, por exemplo'. | |
| Entrev. nº13 | 'Isso depende da situação. Não há assim ninguém muito insubstituível. Não há nada assim nada que possa...eh...é assim: talvez tenha a ver um pouco com o facto de ser enfermeira responsável. Acho que tem que resolver essa tarefa um pouco em termos de autoridade. É assim: é ou não é, mas não é em coisas curriqueiras. Portanto, é em termos de intervenções mais de fundo, em termos mais de organização de pessoal propriamente do que em termos dos cuidados porque essas pessoas, como eu disse, é uma equipa já com bastante experiência em termos dos cuidados que estão aptos para prestarem os cuidados necessários ao doente'. | |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'Eu também não as discriminei todas, não é, mas as prioritárias são justamente fazer a avaliação concreta da necessidade em termos médicos do tratamento, não é. Eu vou-me centrar na questão da dor, por exemplo. Olhando a questão da dor e que, portanto, fazer as correções necessárias em termos de tratamento, por exemplo, para resolver esse problema, não é'.</p> <p>'Ora bem, tarefas prioritárias, se calhar, a administração terapêutica, embora, por vezes, num serviço deste género não seja bem assim. A prioridade, por vezes, é que o doente esteja o mais confortável possível, e se o doente recusar uma terapêutica que nós à partida, temos uma cadeira que é a farmacologia, sabemos perfeitamente que aquela terapêutica não irá fazer falta ao doente, o que nós...o que é prioritário é que o doente esteja confortável primeiro, por exemplo'.</p> <p>'Para mim, as prioritárias, dessas que estava a dizer, a prioritária não é nenhuma dessas. A prioritária para mim, como assistente social, é estar com o doente e acompanhá-lo durante um percurso. Pronto, essa é a prioritária. Só assim é que depois me consigo...de alguma forma dar o resto que for possível. Não é nenhuma dessas a prioritária'.</p> <p>'Quer dizer, eu acho que das prioritárias é manter uma equipa coesa, manter uma equipa equilibrada, manter o número de elementos desejáveis para um número de horas necessárias para se prestar os cuidados aos doentes. Isso é o fundamental: é manter um serviço com carências em que se consiga dar resposta às necessidades dos doentes que temos internados'.</p> <p>'(...) A principal é tudo o que diga respeito ao doente: o apoio, o carinho, o saber o que é que ele come, e o que é que ele não come, e o que é que lhe apetece, e que é que não apetece. Aquilo que eu faço mais aqui: pedirmos o comer, como vimos no local mesmo, perguntamos: 'o que é que...o que é que lhe apetece comer hoje?' e eles dizem o que lhes apetecia. Nós fizemos para um doente que morreu que quase todos os dias comia ovos estrelados e não havia necessidade de pedir a um homem e aquilo era uma refeição para ele'.</p> <p>'(...) Não há tarefas prioritárias. Não há tarefas prioritárias, quer dizer, neste serviço. Quer dizer, há tarefas prioritárias como é evidente mas eu estou-me a referir mais neste serviço, sei lá, é tão importante estar a controlar a dor a um doente como por exemplo estar a fazer assépsia ou...(..)tentar apoiar um doente que apesar de um doente não ter isto ou ter aquilo acaba por estar tão mal como outro que tem muitas dores. Quer dizer, acho que não há aquelas tarefas prioritárias 'vamos primeiro controlar-lhe a dor, vamos primeiro dar apoio', se vier a pensar, sei lá, em termos humanos tirar a dor aquele doente. Neste caso, referia-se a...mas no outro também pode, estrategicamente não é. Pronto, quer dizer, como os médicos cada um faz todas as tarefas acho que pode haver, um trata da dor outro trata de outra situação, e eu estou a falar nestas duas situações porque há muitas outras, não é só assim'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Trabalho em equipa

Questão: Das tarefas que enunciou quais são as prioritárias? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | '(...) É o conforto do doente e da família acima de tudo'. | |
| Entrev. nº8 | 'As prioritárias é dar comer aos doentes é uma...e quando eles chamam por qualquer razão, se querem ir à casa de banho se precisam, pronto, nós também temos prioridades mas a maioria está (h)o doente. Se a gente deixar um prato por lavar é como o outro não precisa, agora o doente tem prioridade em tudo'. | |
| Entrev. nº9 | | |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | '(...) Sei lá, um exemplo: entregar o comer ao doente, sei lá, ir limpar uma água no chão...penso que é prioritário dar a comida ao doente, a água pode estar um bocadinho no chão que não há problema. Mas também pode uma pessoa escorregar na água...ai valha-me Deus!' | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº12 | '(...)As prioritárias, digamos assim, é fazer as escalas mensais de trabalho e porque tenho mesmo que ser eu a fazê-las. Depois distribuir também os elementos que por vezes têm o seu quê de...de, digamos de reflexão, porque nem sempre todas as pessoas ou todos os elementos poderão estar com determinados doentes porque cada um tem...em relação aquilo que nós temos. O importante é saber a parte das circunstâncias'. | |
| Entrev. nº13 | 'É assim: as tarefas são todas prioritárias. Eh...para mim é mais importante, portanto, verificar se os cuidados estão a ser executados de acordo com as necessidades do doente, se o doente está satisfeito, se o enfermeiro também está satisfeito, se tem todas as condições possíveis para a prestação de cuidados, quer em termos de material, seja nas outras, nas questões estruturais em termos das instalações. Não se pode dizer que haja umas mais prioritárias do que outras'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Os dias de trabalho, enfim, costumam ser: chegar ao serviço, andar a ... mas neste momento estou a fazer consulta de medicina interna também aqui na instituição x e nos últimos tempos eu tenho...quando chego tenho que me dirigir à consulta de medicina interna e eventualmente posso perguntar se é necessário alguma intervenção da minha parte. Geralmente pergunto à enfermeira chefe. Mas tenho ido diariamente de manhã para a consulta de medicina interna. Quando tenho a medicina interna resolvida, depois dirijo-me novamente ao serviço e venho então avaliar os doentes e ver o que posso fazer em termos de intervenção na minha área. Geralmente tem sido assim. E, portanto, à tarde, como também tenho digamos a função nacional de visitar os vários serviços constantes aqui, para avaliar doentes e para instituir uma terapêutica e fazer alguns diagnósticos, não estou sempre também no serviço'.</p> <p>'Pronto, a primeira coisa que nós fazemos quando chegamos ao serviço é fazermos a passagem de turno. Pronto, as colegas da noite passam o que é...como é que o doente passou e quais as alterações, pronto, que possam existir. A partir daí, vamos preparar a terapêutica que depois temos que administrar ao pequeno almoço. E depois é prestar cuidados de higiene e depois, claro, todas as necessidades: participar na alimentação do doente, pronto, digamos pequeno almoço, depois almoço e assim sucessivamente. É só. No turno da tarde, isto passa-se sempre a mesma coisa. Ou seja, a primeira coisa é a passagem de turno que eles vêm todos do turno da manhã, às oito da manhã, e o da tarde é às quatro da tarde. Pronto, passamos o turno, pronto, fazemos as mesmas coisas que de manhã. E depois prepara-se a terapêutica e a partir daí vamos prestar os cuidados directos ao doente. Neste serviço não há, digamos, rotinas de funcionar a horas certas, esse tipo de coisas. Normalmente, vamos falar com o doente, esqueci-me do preparar a terapêutica, ver como é que está, o que é que precisa, o que é que não precisa, e assim sucessivamente durante o resto da tarde. Depois pomos o lanche, pomos o jantar, administramos a terapêutica às horas que estão prescritas e é assim'.</p> <p>'O primeiro dia de trabalho é um dia normal de trabalho. É assim: nós já vamos com o resto do dia anterior e, por isso, a primeira preocupação que eu tenho neste serviço, quando entro, é ver quais são os doentes que estão cá, se são os doentes que eu estava à espera, se não são os doentes que eu estava à espera. Normalmente, é assim que eu faço: é ler os processos clínicos da parte da enfermagem ou então um esquemazito que eles têm sobre como os doentes passaram durante a noite e vejo se houve alguma alteração, não é. E porque? Porque normalmente também eu ir ao quarto de um doente sem saber como ele está, não vale a pena, não é. (cont.)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> | <p>(cont.)</p> <p>Se ele passou mal a noite não vale a pena estar a massacar o doente, não é, e estar junto dele. Se ele estar com falta de ar, ou se não consegue falar, nós temos que saber isso. Se já não consegue...por exemplo, deixou de alimentar-se e que a família está presente, nós temos de saber como é que ele está. Se a família estiver lá, e ele não está a comer, 'então mas come' porque no dia anterior comia, eu não estou a ajudar em nada ninguém. Quer dizer, eu não estou por dentro das situações. A primeira coisa que se pode fazer é isso. Depois depende do dia. Há dias em que me se visito a enfermaria, os doentes; há outros dias em que se vai a alguns quartos, isso já depende do que clinicamente acontecer, pode ser uma pessoa que não tem família e precisar mais de nós, mas já não podemos programar aquilo que estava programado. (Depois a entrada do doente. Fazer a visita com o médico às outras enfermarias quem está para entrada, quem entra em primeiro lugar. E depois a outra parte que é ligar para os centros de saúde se houver altas, tratar de arranjar um lar para uma pessoa que não se consegue. Pronto, tudo isso, que acaba por terminar com a passagem de turno dos senhores enfermeiros no qual eu, normalmente, estou presente'.</p> <p>'É muito variável. Vou tentar. É assim.(...). Então começo por um dia: chego, dependendo do dia ou se pede material se for dia de pedir material ou então não, essa tarefa não é executada. Depois é feita a contagem das horas necessárias...que foram necessárias no dia anterior e esse documento é enviado à direcção...especificamente à enfermeira directora. Depois é ver se está tudo em ordem, ver se falta algum material, se não falta material. Por vezes dou a volta, vou ter com os colegas aos quartos. Entretanto, há sempre uma situação de reunião para admissão de um ou de outro doente. Depois mais um telefonema para aqui mais um telefonema para ali e o tempo vai passando. Depois há a distribuição que será mais para o fim da manhã, já quando houve entradas. Quando há entradas, normalmente vou ver os doentes, faço o atendimento juntamente com a colega e o dia vai andando. Depois há outras actividades que são, pronto, que se vão pondo pelo meio, não é. O dia por vezes parece que não se fez nada mas acabou por ser muito cheio e muito. Mas perguntamos aonde mas passou!'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| <p>Entrev. nº5</p> | <p>'(...) Drª, nós nem todos os dias estamos a fazer as mesmas tarefas. Quer que lhe diga hoje por exemplo? Então, por exemplo, eu entrei às 8:00 não é, até acabar a passagem de turno, estamos atentas às campainhas, vamos levar a roupa a cada quarto já para ficar para dormir. Quando temos algum doente mais ou menos ainda independente que toma banho sozinho connosco, e se nós lhe podemos dar o banho e a comida, vamos já dar o banhinho e fazer a cama de lavado e isso tudo. Se há algum doente acamado, temos que esperar então pelo enfermeiro que está na sua sala e então o banhito no transfer, numa cadeira de rodas, conforme a situação do doente. (cont.)</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | (cont.) Pronto, depois, hoje por exemplo, como eu estava de externo, tive que ir tratar de tudo o que pertence ao exterior e, depois, há banhos, estamos atentas a alguma coisa. Colaboramos também na alimentação do doente. Se o doente não pode comer, nós damos na boca. Se é um doente que come sozinho, chegamos-lhe tudo para ele comer. E assim, almoçamos e depois continuo a ir fazer o resto do meu serviço para o exterior até às 16:00.' | |
| Entrev. nº6 | 'Ora bem, eu chego às nove, nove e meia mais ou menos (risos), portanto, vamos ver...informarmo-nos dentro dos...portanto, com os senhores enfermeiros que estiveram na noite anterior quais são as causas, os problemas que tiveram, portanto, mais durante a noite, etc, não é, tentar resolver os seus problemas, saber o que é que fizeram aos doentes, fazer com que se sinta acompanhada pelo senhor enfermeiro, psicóloga, tudo isso deve ser feito, portanto, depois temos que transcrever isso para o diário clínico dos doentes, eh...revisões terapêuticas, ver a tabela terapêutica, se está ajustada, se não está ajustada, se precisa mais disto ou daquilo, (eh...quer dizer, no fundo isso tudo e tudo o que vem daí, quer dizer...eh...embora seja tudo isso 'se lhe dou, não lhe dou, etc', dar alguma tranquilidade ao doente se for o seu caso, pedir coisas várias que é preciso pedir, um pouco mais em termos de exames de (...) não é, por si só já é mau mas nós tentamos corrigi-los sempre, mesmo que seja mau nós tentamos corrigi-lo. E depois, quer dizer, tudo entra mais ou menos à volta disto! Especialmente temos muito trabalho!' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº7 | 'Nós costumamos dizer que nos paliativos não temos as rotinas normalmente como nos outros serviços. Por exemplo, se o doente estiver a dormir não se acorda; por exemplo, se não quiser tomar o pequeno almoço não toma aquela hora, enquanto, por exemplo, eu também já tive a trabalhar noutra instituição e a gente sabe muito bem que aquilo é aquelas rotinas durante a semana e tem que ser tudo feito aquela hora, não é. Tudo depende: se o doente está acordado, se o doente está bem disposto ou não, não é. Nós, normalmente, como todos os serviços, banho, pequeno almoço não é, essas coisas. Tudo depende do estado um bocadinho do doente não é.' | |
| Entrev. nº8 | 'Por exemplo hoje. Hoje tive de copa, por acaso integrei uma colega, portanto, começámos logo por fazer os papéis para levar para a cozinha com as refeições dos doentes, vamos lá, trouxemos para cima, fizemos os papéis para a roupa, fizemos os papéis, portanto, ditos para as fardas porque há dias estipulados para nós irmos buscar as fardas dos enfermeiros e dos auxiliares, tirar as fardas sujas, pronto, às segundas, quartas e sextas. Eh...depois disso, identificamos as fardas e depois disso começamos a levar os pequenos almoços. Mas, pronto, são pessoas para dar a boca, andar a dar carinho, mudámos as águas, mudamos os copos, pronto. Depois temos a louça para lavar e, entretanto, chega-se a hora de almoço. (cont.)' | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 | <p>(cont.)Distribuímos a louça com os tabuleiros já preparados, pronto, só pomos os talheres e apanhamos depois...e temos sempre aquela preocupação de descrever ou então fixar aquilo que os doentes comeram porque os enfermeiros vão fazer os registos. Normalmente, eles, pronto, fazem o registo todo mas dizem sempre o que é que o doente comeu de manhã, à tarde e à noite, pronto, e à hora do lanche e tudo isso. E nós temos sempre aquele cuidado de ser...de darmos ao enfermeiro o grande...eh...pronto, há aqui um grande...pronto, podemos...temos uma linha pronto. E, pronto, fazemos os papéis para a refeição, para o jantar e depois vou buscar o leite. Portanto, vai até da tarde e o dia está passado. As pessoas que estão na copa (é) que é assim. Cá fora é diferente. Cá fora há terapêutica para repor, para lavar ...lavar isto é, são as bancas, há a zona suja que é também para lavar, para repor tudo nos quartos, fraldas, babetes, resguardos, pensos, sacos colectores, tudo o que...portanto, todo o material, roupa, dois sacos para repor, pronto, não estou a ver assim mais nada'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº9 | <p>É variável. (esclarecimento dos objectivos da questão) Um dia que eu tenha uma consulta. Como estou com a chefia do serviço não posso ter consultas todos os dias mas digo-lhe um dia de consulta externa. Começo primeiro por...pela visita à enfermaria, aos doentes que tenho internado, aos meus doentes internados. Começo...passo de imediato para a consulta externa, nós temos as consultas externas marcadas por hora e, portanto, começam às nove horas e vão até à uma hora da tarde, da manhã, durante o período da manhã. Da parte da tarde eventualmente das duas às quatro igualmente temos doentes com consultas. Portanto, tenho estes dois grupos de consulta de manhã e de tarde. Automaticamente nesse período estarei ocupada com a consulta externa exclusivamente. E exclusivamente não direi, em teoria. (Claro, no atendimento estou a ser interrompida mas tento tanto quanto for possível tento cumprir esses horários de planeamento da consulta externa. Há outros dias em que eu tenho ainda reuniões de decisão terapêutica, em que tenho igualmente que estar presente nesses reuniões de decisão terapêutica, onde estão todos os elementos dos outros serviços onde o doente é discutido. Realmente é o tal protocolo de atitude terapêutica a aderir. Depois isto dá um dia normal de consulta. Se eventualmente não tenho consulta externa, tenho realmente uma actividade da direcção do serviço, igualmente em função do trabalho que exista nessa altura. Tenho os protocolos que tenho forçosamente que estar sempre a actualizá-los porque em oncologia é mesmo assim. Num mês as coisas são capazes de modificarem completamente em determinadas patologias e temos que nos actualizar de acordo com isso. Há sempre aquela correspondência de doentes a pedirem relatórios clínicos que temos eventualmente de os elaborar e dar andamento a tudo isso. E já vai longo!</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 | <p>'Eu chego aqui um pouco antes do meio dia e talvez aí umas tantas, venho cumprimentar o pessoal e depois dirijo-me a todos os quartos e vou cumprimentar os doentes e falo-lhes um pouco, pergunto, ofereço os meus serviços. Se há alguém de novo, eu explico porque é que estou aqui e qual a minha missão aqui, não sou técnica, não tenho qualquer trabalho técnico mas estou aqui para ajudar, para fazer aquilo que acharem que eu possa fazer, à própria família dos doentes eu ofereço os meus serviços e a minha ajuda. Eh...converso com um e com outro até chegar o almoço. Chegada a hora do almoço eu ofereço-me para ajudar a dar as refeições e, portanto, o pessoal me diz quais os doentes que eu posso ajudar. E então eu vou ajudar e até serem dadas as refeições eu permaneço assim. Depois vou eu almoçar, depois volto e quando volto é o meu trabalho é fazer um pouco de companhia aos doentes até inclusivamente se algum quer ou está em condições de ir-se passear um pouco com ele no corredor, fazer-lhe companhia e até aos familiares. Porque não esquecer que os familiares por vezes precisam tanto de apoio ou mais do que os próprios doentes e eu suponho que a minha presença e a das minhas colegas aqui baseia-se também muito nisso que é o apoio ao familiar do doente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº11 | <p>'Ah, por exemplo, hoje: estou na copa, primeiro levamos os primeiros almoços, depois recolhemos a louça suja, depois vamos repor o que tiramos sujo, normalmente temos sempre um comprimidinho para o doente beber com água, vamos repor, repomos sempre guardanapos limpos na mesinha de cabeceira do doente, eh...temos que tratar também de pedir a roupa lavada para o resto do turno e para o dia a seguir, depois lavagens de louças, depois é o almoço, depois distribuí-lo, depois dar aos doentes, e depois também levar a louça também a lavagem que é feita na central de lavagem, eh...e depois temos uns papéis que temos de fazer lá na copa, temos de actualizar tudo...é mais ou menos isso. (Depois vamos buscar o lanche ou fica para as colegas da tarde, pronto, hoje como eu estou na copa é mais ou menos isto por esta ordem. Se for nos quartos, normalmente costumamos começar por vestir-lhes a roupa individualizada, depois os banhitos, depois o doente toma o banhinho vai tomar o pequeno almoço, depois tem que se arrumar tudo nas salas, pronto, é diferente. Depois é os almocinhos, depois dão-se, tira-se a louça, depois repõe-se, quer-se dizer, repõe-se a louça, o papel, põe-se as coisinhas nos armários. Pronto, é um bocado mais ou menos isso. Não quer dizer que até não falte aí qualquer coisa mas...'</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem porque executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | <p>'Eh...ora bem... (risos), primeiro assisto à passagem de turno, portanto, há todo um conhecimento dos doentes que tenho internados e em função disso é preciso reajustar às vezes também alguma distribuição que já tenha sido previamente realizada pelos elementos da equipa. Posteriormente, a essas situações dou algumas indicações que ache pertinentes na altura em função daquilo que estará para resolver ou que seja mais prioritário na altura logo de manhã. Depois faço a avaliação do sistema de classificação dos doentes em que é necessário fazer a...uma avaliação dos doentes que nós temos em função do grau de dependências que foram realizados pelos enfermeiros nos turnos anteriores. Realizo essa folha, vai para a direcção de enfermagem, portanto, ao meio da manhã mais ou menos. (Entretanto, tenho que saber quais são os doentes que são transferidos da unidade de cuidados intermédios, quais são os doentes que tenho para admitir nesse dia e em função das altas que eventualmente estarão programadas e eventualmente outras que não estão e que é preciso às vezes deitar os doentes que estão para entrar e não tenho camas para ele, portanto, é tudo...é preciso gerir este tipo de situações para que possa dar resposta. Entretanto, depois normalmente faço a visita médica porque temos diariamente uma visita médica programada por alguém que está também inserido no plano semanal pelo director de serviço e depois isto lá por volta...deve ser para aí onze, onze e meia, eh...a partir daí tenho que gerir os doentes, como estava a dizer, para internar em função das camas que tenho disponíveis. Depois dessa hora tenho que fazer a distribuição, ver os elementos que tenho...os enfermeiros para o período da tarde, da noite, da manhã; se é preciso ou não chamar alguém em função dos doentes que tenham: fazer a distribuição dos enfermeiros, dos auxiliares de acção médica que também foi feita essa distribuição e depois depende das circunstâncias do dia, do serviço'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº13 | <p>Ora bem, o dia de trabalho normalmente começa às oito da manhã, em que começa com uma reunião de serviço. Nós ainda utilizamos a nomenclatura que é a passagem de turno, em que os enfermeiros ainda transmitem o que é que se passou com todos os doentes, durante a tarde e durante a noite. A partir daí...não é só a mim, transmitem ao director da equipa que de alguma forma já orientamos a nossa actuação, portanto, o enfermeiro orienta a sua actuação de acordo com as necessidades, com as prioridades do doente. Se o doente estiver com dores e eu não puder dar medicação ou estou à espera de qualquer coisa, portanto, a enfermeira é óbvio vai começar por aí, não vai começar por prestar cuidados de higiene ao doente ou outra coisa qualquer. (cont.)</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Descreva-me, por favor, um dia de trabalho seu respeitando a ordem por que executa as suas actividades.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº13 | <p>(cont.)</p> <p>Portanto, tem um pouco a ver com essa informação; dá-nos as prioridades, tem a ver com as prioridades, ou não, dos doentes. Depois na fase seguinte, é burocrática: tento conversar com as pessoas logo de manhã, ver mais ou menos os doentes, se há alguma situação que tenha mais urgência em resolver, às vezes coisas simples: um doente que quer ir de fim-de-semana, os doentes ao fim-de-semana não fazem tratamento, e querem ir esse fim-de-semana e às vezes são problemas burocráticos para se organizar as coisas para o doente ir de fim-de-semana. Agora o doente já sabe que por volta das nove da manhã que eu ando por aí a circular e caso e que precisam de qualquer coisa, se eu não for ter com eles, eles vêm ter comigo. Portanto, ver se o doente tem consultas, se tem que se deslocar, portanto, a outros serviços da instituição. (E depois é resolver os outros problemas conforme vão surgindo, durante a manhã acompanhar a visita médica. Durante a tarde, mais ou menos, estar disponível para o família que vem, que normalmente a maior parte das pessoas vêm à consulta deles quando querem falar a qualquer hora com a equipa, eh...comunicar com os médicos alguma situação que, entretanto, vá acontecendo; fazer a tal distribuição das tarefas, das actividades tanto do pessoal de enfermagem, como do pessoal auxiliar; voltar a passar o turno, para os colegas que vêm da tarde. Depois durante o trabalho assegurar, portanto, os pedidos de coisas que são necessários para o serviço'.</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço• Gestão dos processos de trabalho• Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) Não há assim uma...grandes alterações. Ainda não há, portanto. Eventualmente irá haver porque vou ter que assumir outras funções, nomeadamente, tenho de participar nas reuniões, chamadas reuniões de decisão terapêutica em que se faz a decisão de terapêutica ou não de toda a situação oncológica. Para já não tenho isso. Mas de resto, geralmente é isso. Significa estar na enfermaria a avaliar os doentes e verificar junto dos outros profissionais o que é necessário para resolver problemas que surjam aí, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Há dias em que nós trabalhamos de manhã das oito às quatro E há dias em que trabalhamos das quatro às onze e outros dias das onze às oito da manhã. Pronto, são as alterações que há. Digamos, basicamente é isso'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) a alteração até tem mais a ver connosco porque o espírito do início da semana é diferente do espírito do final da semana. (...). À Segunda-feira nós vimos todos muito mais tranquilos, podemos chegar cá e ter logo, por exemplo, a notícia de que faleceram duas ou três pessoas durante o fim-de-semana e isso altera. Por exemplo, se é Quinta-feira e... hoje morreram duas pessoas de Sexta, de certeza absoluta que eu já tive o trabalho todo da semana anterior...eu acho que rentabilidade é diferente. (Eu noto isso e acho que toda a gente nota. Provavelmente, quem trabalha por turnos pode não notar mas eu noto. Por exemplo, à Sexta-feira eu tenho o cuidado de me despedir de todos os doentes, pronto, e dizer 'até amanhã'. E eu acho que, às vezes, o tempo que se está com o doente já não é o mesmo, quer dizer, nós estamos efectivamente mais cansados. Toda a gente tem que reconhecer isso'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) as alterações por qualquer situação podem acontecer por um percalço inesperado. Mas é assim: as alterações são mesmo por dias. Há dias em que é para pedir medicamentos; há dias que, pronto, está tudo...há dias para, há dias marcados com os outros serviços pelos quais nós temos que nos guiar para pedir materiais. E isso leva a uma certa alteração porque se é dia de pedir materiais, é dia em que eu não posso dedicar aquele bocado da manhã a adiamentos, não posso tenho que dedicar aquele bocado e tenho de abdicar de alguma coisa. É óbvio que pedir material pode ser mais tarde ou abdicar, pronto, de fazer a admissão...de discutir a admissão do doente, logo, são feitos assim ao longo do dia. Os dias nunca são os mesmos...nunca são iguais. Portanto, é adaptar o dia às actividades que vão surgindo. Não há monotonia nos dias! Não há assim...!!!'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>'Nós estamos sempre a fazer o mesmo que é distribuído pelas pessoas todas. Por exemplo, eu estou de externos, outro dia estou de sala terapêutica, outro dia estou de copa, para não ser sempre igual. (pedido de esclarecimento). (Quando está na sala terapêutica) Vejo o que é que lá está, soros, compressas, todo o material, se falta betadines, se falta álcool, se falta água oxigenada, mandar o material para a esterilização se houver, lavar outro que é para lavar no serviço, os soros para a medicação, os copitos que usamos para distribuir a medicação. (pedido de esclarecimento) Porque é o que nós fazemos e vamos aprendendo os soros porque há muitos diferentes e nós vamos aprendendo e vamos pôr todos, cada um na sua ordem. (pedido de esclarecimento) Quando fazemos externos vamos levantar processos, trazer outros para o serviço, ir à farmácia, ir à administração, ir ao serviço de sangue, ir, sei lá, a tantos sítios que nós precisamos!'</p> <p>'Não há alterações, eles são mesmo assim!'</p> <p>'Se calhar...estou a pensar aqui no serviço não é...se o doente está agónico com a família presente dou-lhe um apoio psicológico. Também na morte não estou a ver...é sempre...tem que ser sempre não é.'</p> <p>'Portanto, para já nós estamos distribuídos sempre na mesma. Eh...nós estamos distribuídos..., por exemplo, eu hoje estou na copa, amanhã já estou nos quartos e depois há alturas em que a copa é mais sossegada mas há alturas em que pode ser mais pesada. Pronto, neste momento a copa está fácil de se fazer, não é nada pesada mas, pronto, para quem segue um turno só manhãs, de vez em quando, estar de copa também é bom porque, pronto, estar nos quartos também requer, pronto, estarmos bem não é. Eles todos (os quartos) estão distribuídos, quer dizer, pronto...a nível de externos, portanto, é assim: tudo o que...secretária clínica e enfermeira W, eh... ou até o senhor doutor que faço umas análises, por exemplo, nós até podemos levar um senhor ou uma senhora, um doente, pronto, à radioterapia ou podemos levá-los ao raio-x, quando estamos de externos nós é que levamos umas análises ou um doente. (Pronto, nós estamos distribuídos...nós fazemos tudo isto depois vai ser muitas das vezes externos. Às vezes...o que há é estas três tarefas que é estar nos quartos, estar nos externos que é andar lá fora, e...vamos fazer todo o tipo de recados mas só alguns dos banhos porque primeiro acabamos os banhos porque os quartos estão distribuídos e depois então é que andamos sempre lá fora. Aí (nos externos) por vezes não há tempo para...quando estamos, somos muitos mas não há tempo para ajudar um colega que está dentro, a repor essas coisas de entre estas três!'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | - | |
| Entrev. nº10 | <p>.....</p> <p>'(...) A minha vida está organizada de uma maneira muito simples. Eu sou uma pessoa que vive só, uma vez que já não tenho o meu marido. E filhos e netos também já não precisam de mim para lhes dar ajuda e já tenho a minha vida organizada. Portanto, eu tenho tempo mais ou menos disponível e, portanto, eu procuro empregar o meu tempo disponível de uma maneira que eu ache que é justo, que seja de ajuda a quem precisa, portanto, dá-me satisfação fazer...eu hoje tive a fazer alguma coisa de útil'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº11 | <p>'(...) Aqui neste serviço também não há grandes alterações mas de vez em quando surge uma alteraçãozinha: a senhora que esteve no quarto 206 teve uma hemorragiazita, pronto, isso aí a gente não tem hemorragias todos os dias não é. E, pronto, lá vai depois mais a pessoa sente-se mais ali...mas não acontece assim muito no nosso serviço. Pronto, isso depois acontece assim uma coisas que nós não estamos a contar mas não acontece muitas vezes no nosso serviço'.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'As principais alterações porque é evidente que o serviço tem algumas programações mas há dias em que essas programações caem um bocado por terra e, portanto, é em função do dia-a-dia que vamos vendo a melhor maneira de se realizar estas funções porque há programações, os doentes...às vezes as altas não são tão programadas assim, as pessoas não têm alta por circunstâncias várias e, portanto, às vezes é preciso gerir muita coisa em função do dia'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'É assim: tem a ver com coisas, com pedidos que foram feitos para o serviço. Tem a ver com os grupos que fazem diferentes visitas ao longo da semana uma vez que..., pronto, cada grupo faz uma visita por semana e, portanto, são coisas diferentes. Tem a ver com a proximidade do fim-de-semana porque temos que organizar tudo para que esse doente vá de fim-de-semana e mantenha a continuidade dos cuidados em termos de medicação, em termos de orientação'.</p> | |
| | | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Quer dizer, eu utilizo por acaso, como até sou adepto das tecnologias utilizo mais coisas. Utilizo um PDA, utilizo computador, utilizo Internet, enfim, tudo o que estiver à disposição...livros...está aqui, nomeadamente, a discussão dos livros que são importantes, não é'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) Transfere, que não será tecnológico mas será técnico, talvez. Transfere para fazer os banhos dos doentes para fazer os cuidados de higiene. Depois tecnológicos temos os aparelhos de avaliar as tensões arteriais, o aparelho de avaliar a circulação de oxigénio e as bombas de administração de morfina'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Tecnológico mesmo, eu acho que não há nada, que eu utilizo só a informática mas isso é para fazer relatórios. Depois instrumentos de trabalho temos um registo, que eu até neste momento estou a escrever no processo clínico ao longo...as pessoas ficam a saber o que é que eu faço e o contrário. Depois, é a entrevista, normalmente, que não é dirigida ou semi-dirigida sem ser assim (como o guião desta entrevista) porque eu não faço perguntas, normalmente as perguntas vão-se desenrolando, pronto. É mais essa para ter conhecimento do que se passa. É só isso, essencialmente'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº4 | 'Olhe, primeiro uso o equipamento do serviço porque tenho três quartos e presto cuidados, portanto, todo o equipamento é necessário para apoiar os doentes e família. Depois utilizo o computador que é um dos meios que eu uso para atribuição de situações, requisições e isso tem que ser realizado no dia-a-dia'. | |
| Entrev. nº5 | '(...)Eu vou por aquilo que é mais prioritário e ao longo dessas...desse encaminhamento é o que aparece. (esclarecimento da pergunta) Eles (doentes) não engolem muito bem, não mastigam, temos assim um próprio (o comer) para dar com a seringa. Damos com uma seringazinha a comer. É o enfermeiro (que dá com a seringa) mas isso também é matéria que nós próprias em havendo vontade e vocação a gente faz, aprende num instante. O que é preciso é ter vocação. O gostar, o gostar, porque quem não anda cá com gosto não faz nada de jeito oh Dr ^o . Tem que ser por gosto. Eu acho que aqui tem que ser por gosto. Nem toda a gente vem para aqui!' | |
| Entrev. nº6 | '(...) Muito pouco, acho que o principal é a caneta. Não vou estar a dizer existe o estetoscópio, o esfingomanómetros, os oxímetros, sei lá, são coisas que qualquer médico utiliza, é evidente! Eh...portanto, não se vai falar aqui em tecnologia avançada porque tecnologia avançada já os doentes tiveram, todos os exames, todos os aparelhos de tecnologia avançada já eles, já os doentes foram submetidos a todos esses exames entre aspas. Portanto, qualquer aparelho que se utilize aqui é o aparelho que qualquer médico utiliza em qualquer dia de trabalho, não é'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Que tipo de equipamento tecnológico e de técnicas utiliza para o desempenho das suas tarefas? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | '(...) Nós temos neste serviço apoios espectaculares não é: desde camas articuladas com comando que nos facilita bastante com os doentes acamados, tanto com transfer como com comando. Temos neste momento apoios clínicos bastante bons que são utilizados por todos nós, que nos ajudam bastante e a gente vamos todos à procura deles. (...)' | |
| Entrev. nº8 | 'Os utensílios: pronto, nós temos que utilizar luvas, eh... também usamos uma máquina de esterilização que é, portanto, pelo menos a arrastadeira e as bacias que nós utilizamos essa máquina para esterilizar devidamente a...este material, eh...temos de ter o cuidado de tentar...de pelo menos de... há certos e determinados quartos que temos...e há doentes às vezes que temos que recorrer mesmo a usar máscaras e uma bata de protecção, não só a nossa farda, porque a nossa farda depois é para qualquer lado, e muitas das vezes há quartos em que requerem não só a nossa farda, portanto, requer mais do que...porque por vezes o doente pode ter uma hemorragia muito grande e nós estamos a lavar o doente, se ele nos suja com... tudo bem podemos ir tomar um banho porque muitas das vezes já aconteceu até mesmo o saco da urina. (Eh...ós podemos às vezes apanhar banhos de urina e eles passam por equipados. Neste momento não é o caso. Não temos nenhum doente que tenha hepatite porque às vezes há doentes que estão aqui que têm hepatite. E esses doentes, nós até com a louça temos que por no cloro. Pronto, temos que ter uma série de cuidados, até mesmo quando tiram o cateterizado da agulha. Temos o cuidado de estar a fechar o contentor porque nós podemos não esticar e cai-nos sempre. Pronto, há certas coisas que nós temos que ter muita atenção no que fazemos porque às vezes podemos ser...às vezes podemos não nos...sermos afectadas com nada mas...mas por isso, é que acho que a maior parte tem, os próprios enfermeiros da hepatite e tudo, têm um dia por causa disso, penso eu...' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº9 | 'É evidente que é a fase informática que é neste momento o nosso 'b-á-bá' e lamento é que não consiga ter programas mais elaborados que nos pudessem ainda ajudar mais as nossas tarefas.' | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | 'O equipamento tecnológico não dá para as nossas funções. É um serviço que é mais...sei lá...para irmos ao computador ou coisa assim do género, nós não precisamos disso para fazer as nossas coisas.' | |
| Entrev. nº12 | 'As minhas tarefas propriamente ditas só utilizo o computador de informática.' | |
| Entrev. nº13 | '(...) Primeiro o computador, eu sou uma fã do computador para pedir coisas para o serviço que é a forma mais rápida de me dar tempo para outras actividades. Tecnológico? Nada de especial. Em termos de cuidados não falou especificamente mas tento que as pessoas tenham o máximo de recursos de forma a prestarem melhores cuidados e tenham disponibilidade para outro tipo de situações: prestar apoio à família, eh...de algum trabalho que de alguma forma alivie (...). é a tecnologia que nos tira o trabalho e que nos dá tempo para outras actividades.' | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Penso que aí ainda poderá haver alguma coisa a fazer aqui na instituição x em relação a isso, nomeadamente, essencialmente na utilização dos serviços na profissão por computador, que penso que até está para arrancar e ainda não foi feita. Mas claro que reconheço que ainda há algo por fazer e que...quais são os benefícios dessa melhoria tecnológica'. | |
| Entrev. nº2 | 'Eu sou sempre adepto das novas técnicas. Desde que sejam benéficas para o doente, sou sempre adepto'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº3 | 'Nós temos um guião, não se utiliza à frente do doente porque ele já está memorizado e porque não é bom. A bata branca em determinadas coisas é um entrave e uma bata branca com um papel à frente ainda é mais. Pronto, e a parte normalmente a nossa, que não tem a ver com a actuação directa, nós sabemos coisas das pessoas que de alguma forma são confidências. Pronto, e que não são...nós temos objectivos quando eu faço...quando se faz uma entrevista, tem-se objectivos, não é. Se a casa tem casa de banho, se a casa de banho é completa, se tem apoio familiar, se existem recursos informais, que tipos de instrumentos e capacidades têm as próprias pessoas. Pronto, isso são tudo, as pessoas e as família, objectivos que eu faço. Por exemplo, num acolhimento quando eu digo que fiz um acolhimento social de um doente e da família, é explicar um bocadinho o serviço mas não é o meu objectivo fundamental porque normalmente isso são os senhores enfermeiros que normalmente fazem, não é, porque já é hábito fazerem esses internamentos, serem eles. O meu objectivo é outro: é conhecer um mínimo. Depois as relações vão-se criando. Se eu tiver um papel à frente isso perde-se. Por isso, à medida que as pessoas...que nós nos vamos aproximando, vamos ganhando a confiança das pessoas, e depois já se pode fazer uma pergunta ou outra, pronto. Mas não...é mais ouvir e, pronto, o guião é esse. Agora, se houvesse alguém que me ensinasse alguma coisa, eu adoraria'. | |
| Entrev. nº4 | Ai, eu reagia bem. (...) | |
| Entrev. nº5 | 'Ai, reagia bem! Assim eu...me ensinassem!'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Pronto, se são técnicas positivas para o serviço e para o doente, sobretudo para o doente, pois reajo bem. Reajo a tudo o que for evolução, acho que é muito bom'. | |
| Entrev. nº7 | 'Ai, se fosse para melhorar acho que reagia bem. Desde que seja tudo para bem do doente e nos apoie a nós, acho que facilita o conjunto'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) Isso, não reagiria mal se nós...não reagiria mal, pronto, para já...íamos ver o que é que esse material tecnológico consistia e para esse efeito, e depois experimentava-se claro'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que reage (ou reagiria) à introdução de novas técnicas no desempenho da sua actividade? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Defendo-as, até porque como deve compreender, por exemplo, a informatização do serviço fui eu que a comecei. Fui eu que comecei por fazer a ligação informática com os outros serviços, nomeadamente a anatomia patológica, nomeadamente com a patologia clínica nos sentido de me darem os resultados através do computador porque o sistema que era utilizado era o telefone, o que realmente era incompreensível com o número de doenças que temos. De maneira como vê, aceito todas as inovações'.</p> <p>-----</p> <p>'(...) Se eles pusessem cá novas técnicas que remédio tinha eu senão aceitar, aprender e executá-las!'.</p> <p>'(...) Técnicas reajo sempre muito bem porque eu estou sempre aberta a coisas novas e de as experimentar'.</p> <p>'Aí eu sou adepta das novas técnicas, a aprender coisas novas, só que nós (equipa de enfermagem) somos um pouquinho novos profissionalmente. (...)'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Se for preciso, não há problema. Bom, quando algum colega está ocupado noutra actividade e é necessário naquele instante estar a avaliar determinado tipo de dor, fazemos isso'. | |
| Entrev. nº2 | 'Variadíssimas vezes. Se o colega precisa de ajuda, eu vou ajudar, como é lógico. Acho que nós trabalhamos em equipa e a equipa é para isso mesmo para nos ajudarmos mutuamente. (repetição da pergunta). Pronto, a administração terapêutica do doente dele, a prestação dos cuidados de higiene, a administração da alimentação, o apoio psicológico que o doente precise. Se o colega não pode, estarei eu presente, como é lógico'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Há coisas que nós fazemos que não são da nossa competência como técnicos ou como profissionais mas que depois são da nossa competência como pessoas, como pessoas. Por exemplo, dar um copo de água é uma competência de todo o profissional de saúde, desde que saiba como pode dar a água. Limpar a boca a um doente também pode ser. Se não estiver nenhuma senhora auxiliar, eu não vou chamar nenhuma senhora auxiliar para fazer isso se eu lá estou, quer dizer. Agora há outras que não devo ser eu a fazer porque, pronto, não tenho competência para isso. Eu não vou virar um doente se o doente estiver metastização óssea, quer dizer, e nós temos que saber isso também'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | '(...) Se há falta de um colega meu de trabalho, é evidente que tenho que o substituir. Aí vai determinar prioridades. É evidente que está primeiro um doente do que propriamente fazer um relatório ou pedir qualquer tipo de coisa para o serviço. Portanto, primeiro vai-se atender às situações do serviço'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) Se ele adoeceu, se for algum motivo e ele tem que ir fazer outra coisa e eu fique'. | |
| Entrev. nº6 | 'Como disse, nós trabalhamos em equipa. Portanto, não há ' eu trabalho para mim, eu trabalho para ti'. Há trabalho!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Faço...faço bem. Se ele não está a fazer é porque provavelmente está a fazer outra coisa'. | |
| Entrev. nº8 | 'Ah... muitas...muitas das vezes o colega está atrasado e, pronto, normalmente é assim. Nós não (dizemos): 'ele é que faça'. Não, nós aqui não! Acabámos primeiro. 'Ah, acabaste primeiro? Há não sei quê para fazer'. (Nós) Vamos (fazê-lo)'. | |
| Entrev. nº9 | 'Sei que é necessário. Por exemplo, ainda há muito pouco tempo estive a substituir um colega que adoeceu e automaticamente tive que assumir o que estava marcado para ele nesse dia'. | |
| Entrev. nº10 | 'Se a voluntária não pode vir por qualquer motivo, já tem acontecido estar de férias, eu procuro substituir na medida do possível. Nós fazemos isso'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que situações é que faz o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº11 | '(...) Oh, para já a gente ajuda-se mutuamente, além de que a senhora enfermeira faz a distribuição. Se o senhor enfermeiro disser: 'olhe venha aqui ao quarto 206', e a gente não tiver distribuído, eu não vou dizer: 'ai eu não vou que esse quarto não é meu!' Por amor de Deus, a gente nem liga muito a isso! Não ligamos mesmo a isso: temos a distribuição e pronto concordamos com ela mas não fazemos isso e até porque às vezes o nosso colega que está de externos tem que se ausentar e a gente claro, vai ajudar o enfermeiro. Penso que não há, pelo menos a minha parte, que não há problemas nisso que lá por ser de outro colega fazemos na mesma'. | <ul style="list-style-type: none">• Limites jurisdicionais• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº12 | '(...) Numa situação eventualmente de greve e que tem que assegurar os outros cuidados ou se por algum motivo nalgum dia as coisas estejam mais ou menos estabilizadas e que o dia esteja um bocadinho mais complicado por isso não há problema nenhum'. | |
| Entrev. nº13 | 'Eh...quando por qualquer motivo ele não pode fazer e me pede, ou por contingências do serviço não há mais ninguém disponível, e a partir daí...' | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> | <p>'O meu trabalho é supervisionado neste caso pelo meu chefe. O meu superior hierárquico neste caso é o Dr. x. (repetição da pergunta). Isso é uma das coisas que ainda não está muito bem definido quais são os critérios para a questão da avaliação do desempenho porque, eventualmente, até nem será o director do serviço que fará essa avaliação. Eu penso que há um mecanismo na S.A. para fazer isso, ou que há ou que vão ser criados porque neste momento essa avaliação não é muito evidente, pelo menos os resultados dela não chegam. Portanto, ainda não está definido'.</p> <p>'Geralmente, é feita pela chefe. Como? Só ela é que pode dizer. Não sei'.</p> <p>'A supervisão do meu trabalho só sou eu que a faço. Em última análise é depois no final do ano pelo Dr. x e depois pelas pessoas que entenderem porque não há nenhuma supervisão no sentido de que, como é que eu hei-de explicar, não há supervisão formal, pronto. Há os dados, alguns acho que...há pouco o hábito de registarmos as coisas e de se ver se está bem ou se está mal. E aqui não há esse hábito. Por isso, eu acho que devia haver uma supervisão exterior. Como eu acho que há outros profissionais no serviço que não têm competência para nos fazerem a supervisão. Não conhecem o nosso desempenho, nem sabem avaliar. E isso é uma falha não minha mas com certeza de todo o serviço'.</p> <p>'A revisão do meu trabalho é feita pela enfermeira directora. É assim: como é que ela faz não sei. Provavelmente, (risos) contando com o director clínico, não é, que é a pessoa que aqui tem, pronto...não dependo dele a nível de funções mas trabalho mais durante o ano, se assim se pode dizer'.</p> <p>'Quer dizer, eu trabalho mais com os enfermeiros mas os próprios enfermeiros nem sempre dão informação à gente. Há muita dela também, em certas situações, que estar atenta!'.</p> <p>Ora bem, a supervisão do trabalho, aqui não há propriamente fiscais! (risos) Há trabalhos não é! Mas que todos se respeitam e há sempre, obviamente qualquer médico tem dúvidas como é evidente, portanto, há sempre dúvidas que se perguntam ao colega 'olha, desculpa lá oh colega, sabe...tenho esta situação assim, assim, qual é a opinião do colega?'. Quer dizer, não há aquela...aquele hábito de uma pessoa estar a fazer e depois vir outra por trás ver o que está feito. 'Olhe se faz favor, supervisione-me!', não há esse tipo de...pelo menos que eu me tenha apercebido comigo nunca aconteceu e, portanto, que eu me tenha apercebido não tem havido esse tipo de situações'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que é feita a supervisão do seu trabalho e por quem?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Não me afecta. Podem estar a olhar à vontade seja como for'.</p> <p>'Neste caso aqui é a enfermeira chefe que é a enfermeira W. Pronto, vê se nós estamos a limpar bem, se não limpamos (...)'</p> <p>'(...) Logicamente tenho a direcção clínica, e a directora clínica, portanto, poderá, acima, e automaticamente ela faz uma supervisão'.</p> <p>'Nunca me apercebi disso que houvesse, quer dizer, os nossos coordenadores do voluntariado aqui, porque nós somos voluntários da instituição y, é noutros serviços que é o trabalho de cafetaria lá em baixo e de apoio ao doente. Eh...aqui o papel deles é nulo. Nós entramos aqui e já não estamos sob a supervisão deles, dos coordenadores de quem nós estamos dependentes. Aqui é um trabalho à parte'.</p> <p>'Penso que costuma a ver como é que as pessoas deixam o serviço e se fizeram tudo e se não fizeram.</p> <p>Penso que ela é que vê isso porque ela às vezes diz: 'ah...', ainda um outro dia uma colega minha disse que já estava tudo feito e depois a senhora enfermeira chegou à conclusão que ela até tinha deixado uma coisinha por fazer e depois no outro dia disse-lhe. Dizia-me ele que ela não tinha feita e ela depois rectificava se a pessoa fez, se não fez'.</p> <p>'Eh...a supervisão é feita pela enfermeira directora, portanto, em termos hierárquicos é a pessoa que avalia em termos de desempenho'.</p> <p>'Ora bem, a supervisão é feita pela directora de serviço e se calhar também é feita pelas minhas colegas.</p> <p>Portanto, a supervisão não tão presencial mas que também transmitem alguma situação. Se calhar gente jovem nessas funções, se calhar podiam dar sugestões e se calhar até é melhor assim porque têm abertura para perceberem as sugestões de outros colegas. E da parte da enfermeira directora. Se calhar não há uma supervisão in loco, tem mais a ver com a função geral da minha actuação'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categorias |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Ao nível dos cuidados básicos, uma vez que todos os quartos têm condições, podem ser feitos aí e/ou nas estruturas do serviço que lhe são..., nomeadamente, banheiras especiais com equipamentos especiais para este tipo de doentes. A administração dos medicamentos é feita nos quartos individuais dos doentes. A alimentação dos doentes é fornecida ou nos quartos dos doentes ou numa sala comum que existe, não é, quando o doente tem condições para a frequentar. A avaliação dos doentes pelo médico é feita ou no quarto ou, eventualmente, aí estão mais confortáveis, mas geralmente no quarto do doente. Ah...é tudo. Basicamente... Enfim, quando há determinados procedimentos administrativos, que não são feitos necessariamente na presença do doente, mas que são feitos nas estruturas também que existem no serviço para isso, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'Os cuidados básicos ao doente podem ser prestados ou no quarto ou na sala de higiene, mas normalmente são no quarto. E por quem? Somos nós. Os enfermeiros e auxiliares'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...)O cuidado básico normalmente é fácil, é a intimidade dos doentes. Se houver um profissional que preste mais cuidados básicos como lavar, comer só os enfermeiros e os senhores auxiliares'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Os espaços são os quartos e são prestados pelos enfermeiros'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'No quarto. A auxiliar e a enfermeira'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'No seu quarto, são quartos bem equipados, quartos individuais, casa de banho privativa, tudo, que estejam enfermeiros e que estejam os auxiliares de acção médica'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Essencialmente no quarto não é, o espaço físico não é. Essencialmente no quarto e quem os presta somos nós, enfermeiros em conjunto com auxiliares ou com o familiar que muitas vezes está cá presente e dá apoio'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'É ou no quarto que se presta sempre os cuidados normalmente. Portanto, nos quartos e são mais os enfermeiros. Nós prestamos mas não é a nível de...pronto, terapêutica, nem nada disso. Nós prestamos se tiver que ir à casa de banho podemos, sem dizer ao enfermeiro. Aqui é sempre: o doente pode estar bem, podemos... o doente daqui a nada pode estar mal, e se nós levantamos o doente podemos não estar a colocar bem à custa de nós. E nós já sabemos...chamamos o enfermeiro, perguntamos se sim, se não, se podemos...primeiro pedimos autorização. Pedimos autorização para mexer no doente'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Qual(ais) o(s) espaço(s) onde se prestam os cuidados básicos aos doentes e quem os presta?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | <p>'Exactamente, se é um doente ambulatório é na consulta externa ou no hospital de dia; se é um doente de internamento será automaticamente aqui no internamento que é feito todos esses cuidados. Mas de qualquer modo, todo o doente que vai para o internamento passa primeiro pela consulta externa, não entra directamente pelo internamento. Depende do tipo de cuidados básicos que são necessários fazer, desde o médico, a uma enfermeira, a um auxiliar prestam esses cuidados. Nós temos, por exemplo, doentes que por vezes precisam de alimentação assistida, que é um auxiliar que dá'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº10 | <p>'Eh...os cuidados básico são pois...quem os presta (são) os enfermeiros e os auxiliares que são...todos, que eu admiro muito o trabalho deles, que se esforçam por ser realmente, por fazer o máximo e os espaços...os espaços é este espaço todo: é a casa de banho que tem um banho especial, não sei se já conhece não é, e todos os espaços também são esses'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº11 | <p>'Normalmente é no quarto. Se não tomam banho no quarto está a salinha de banhos, depois os pensos e tudo é feito no quarto e por um auxiliar e por um enfermeiro. E quando é preciso ir o médico também vai mas raras, raras vezes'.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'(...) Portanto, os cuidados básicos são mais nas enfermarias. Quem os presta são os enfermeiros também com às vezes...com às vezes não, com alguma supervisão em termos de cuidados de higiene e de alimentação são os auxiliares de acção médica. Em termos de cuidados de pensos, etc, em relação aos doentes é que fazem isso (os enfermeiros)'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'(...) A enfermaria. Quem os presta? Os enfermeiros com a colaboração dos auxiliares quando os tais cuidados são passíveis de serem prestados com a ajuda dos enfermeiros. Portanto, um auxiliar pode prestar determinado tipo de cuidados ou, por exemplo, dar uma alimentação (...) mas, portanto, a responsabilidade é sempre do enfermeiro. (...)'</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Ah...no que respeita aos cuidados básicos, as pessoas que assistem são, lá está, são os enfermeiros, são os auxiliares de acção médica e os médicos, nomeadamente, se for preciso, também, assistir a essa ...se houver alguma questão que seja suscitada'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Familiares do doente ou...assistimos nós como podem assistir os familiares. Se eles estiverem interessados podem assistir. Nós, é assim: eu não mando ninguém sair do quarto, se saírem é, digamos, por vontade própria. Ou então só digo para saírem se achar que incomoda a prestação de cuidados que são demasiado, digamos, susceptíveis e podem incomodar. Então aí funciona, mas geralmente eles podem assistir'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Depende. Se for a alimentação eu posso estar presente. Na higiene, normalmente, é o enfermeiro e o senhor auxiliar. Muitas vezes, pode estar a família. Os outros profissionais normalmente não estão, a não ser que os mesmos, e o doente concordar, isso acontece. Já aconteceu eu estar-lhe a ver a fazer um penso. A gente conhecia, e então o doente conhecia-o bem, entre nós havia uma boa relação, ele concordou e para mim foi importante, para perceber o que é que é um penso porque o profissional de saúde que não sabe ou que não vê uma sonda nasogástrica, ou o que é alimentar um doente ou o que é ter uma escara, para encaminhar uma pessoa nós temos que ter no mínimo uma noção de saber como é que as coisas são. (Uma pessoa com uma lesão, por exemplo, às vezes acontece, do primeiro penso que eu vi, e obviamente que se eu não tivesse visto, não tinha a percepção do que é que poderia ser um penso, ou do que é poderia ser a parte da mama toda metastisada em termos do que é que isso acarreta para a família. Isso para mim foi importante. Aliás é importantíssimo se não, eu estou a dizer que o doente vai para casa e precisa deste apoio, e daquele, e daquele, eu estou a dizer de cor. Eu não sei o que se passa na realidade'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | <p>'Pode...é o enfermeiro, o auxiliar e um membro da família se ele estiver interessado, se quiser'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Só se for um caso ocasional em que entre outra enfermeira por algum motivo, outra auxiliar, mais de resto...Só se algum familiar tenha coragem, que goste mesmo de assistir. Há casos que nós gostamos quase sempre que os familiares saiam para trabalharmos à vontade e, pronto, como é que eu hei-de dizer...até nós estamos a fazer bem mas se calhar até pensa na ideia dele que aquilo não devia de ser assim, para não ficar com outras impressões. Mas também já temos tido casos que os familiares gostam de ver e nós deixamos'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'São as pessoas que referi, eventualmente assistidos pelo médico. Mas isso não vai assistir só para ver assistir, quer dizer, só para ver fazer, não, por amor de deus! Eventualmente pode haver necessidade de ir fazer qualquer coisa que o doente tenha de errado. De errado, não! De medo, qualquer coisa assim! Mas mais nada de nada para estar a ver o seu...visto...ou para estudar, nada disso!(...)'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quem são as pessoas que assistem à prestação desses cuidados básicos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'(...) quem os presta somos nós, enfermeiros em conjunto com auxiliares ou com o familiar que muitas vezes está cá presente e dá apoio'.</p> <p>'São os enfermeiros (...)'</p> <p>'Além, do enfermeiro e do auxiliar, o objectivo é também que os familiares comecem tendo...teoricamente eles não deveriam estar presente. No nosso tipo de serviço, no nosso tipo de doente necessita forçosamente de uma boa relação com a família, temos que facilitar que de algum modo que os familiares possam estar a acompanhar o doente quando necessário. E, portanto, se eles estão...fazem questão em, por exemplo, dar-lhes uma alimentação, a alimentação nossa, mas que eles realmente se prestam para ajudar nesse sentido, não temos a opor'.</p> <p>'Todas as pessoas que aqui trabalham'.</p> <p>'Se calhar mesmo um auxiliar e um enfermeiro outra vez'.</p> <p>'Estes cuidados básicos são o enfermeiro que tem a responsabilidade do doente e a auxiliar'.</p> <p>'O enfermeiro, no caso da auxiliar. (...) O enfermeiro, um auxiliar, por vezes temos que perguntar ao doente se aceita, ou não, a presença de um aluno, depois temos situações em que a família também pede para colaborar, não são muitos deles, mas também pedem seja para aprender, seja para...porque quer participar na mesma'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites Jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Bem, enfim, a dor é uma boa questão porque muitas vezes não estando o doente em condições de transmitir verbalmente a intensidade da sua dor, muitas vezes temos que recorrer ou, lá está, à avaliação que a família faz, um familiar que esteja a acompanhar, ou eu próprio faço isso no doente. Se manifestar um <i>facies</i> desconforto, certamente que temos que atender a alguma causa desse desconforto, seja dor, seja outra, não é. Poderá não ser dor, poderá ser desconforto doutra natureza mas certamente alguma coisa será identificada para resolver, não é. Temos aí então que fazer diligências no sentido de procurar qual será a causa desse desconforto. Os mais frequentes são agitação, isso também poderá ser...pode ter uma causa de desconforto na sua base: dispneia, portanto um doente que tem...manifeste fisicamente sintomas de estar com dificuldades respiratórias, portanto, terá que ser resolvido; temos...os mais importantes são esses'.</p> <p>Sinais temos: a ascite, o edema, mais...depois pode haver emagrecimento...digamos, por aí. Sintomas temos muitos mas estava a ver...sintomas temos muitos. Temos a dor, temos a náusea, temos o vômito, temos a obstipação, temos a diarreia, temos... (Em termos de odores), há doentes que têm mais odores do que outros, nomeadamente, os doentes do foro ginecológico que têm odores intensos, desagradáveis e os doentes do foro...carcinoma da cavidade oral, da parte de cabeça e pescoço, mas está mais relacionada com isso. Cabeça e pescoço, realmente, têm algum cheiro, digamos, desagradável. (Em termos de incapacidades), geralmente, é a dependência total das necessidades humanas básicas. As pessoas chegam ao ponto principal de apoio total para todas as actividades, tanto a higiene como a alimentação, como o posicionamento no leito, o regresso ao cadeirão, eles não conseguem fazer tudo e necessitam de ajuda de nós. Tornam-se incapazes de se auto-cuidar'.</p> <p>'A dor, outra é a falta de ar, a dispneia, outra é a agonia. Os cheiros...está a falar dos cheiros. É o cheiro fétido do doente. É um doente que como ainda hoje aqui passou de otorrino, por exemplo, e que, pronto, tem...são também as pessoas de foro ginecológico. Distinguem-se para quem estiver atento. Está a falar de incapacidades físicas? (repetição da pergunta) A primeira incapacidade, a primeira é virem para aqui pessoas que não são totalmente independentes, precisam logo de alguém. Depois as dependências dependem do estado ou do estadio, como quiserem classificar, em que o doente se encontra. Há muitas: há a dependência física, há doentes acamados, há doentes que vêm só com cadeira de rodas, há doentes que têm uma sonda nasogástrica para alimentar, há outros, por exemplo, que as incapacidades são mais ao nível do sistema nervoso mas, pronto, da doença ou com metastização. Há muitas incapacidades. A mais grave é quando as pessoas estão totalmente dependentes de outra para tudo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'Sinais: desde úlceras de pressão. É isso que...(repetição da pergunta) Então corporais podem ser por sequelas, podem ser por...por úlceras de pressão, podem ser por metástases cutâneas e pronto que há e que rebentam, ao nível corporal pode ser isso. Ao nível de odores: cheiro...pronto...têm cheiros muito intensos, nomeadamente úteros, mamas, ovários, cutâneos mesmo, cabeça e pescoço então. Capacidades: deambular, deglutir, mastigar, tudo isso relacionado com a alimentação'. | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº5 | '(..) Como por exemplo, falta de ar, o inchaço ao longo, já no fim das pernas, dos membros inferiores, da barriguita, mesmo a própria cor deles. Ficam, sei lá, assim nauseados, aquela cor baça. (Cheiros) Há vários (cheiros). Também tivemos cá uma senhora que é uma situação mesmo mal, mas custa muito mas temos que lidar com ela, não é. (pedido de esclarecimento). É um cheiro que não dá para explicar. Pronto, é horrível, é horrível mesmo! Aos pontos de quando lá estou eu fazer um esforço para nem respirar. (Incapacidades) Incapacidades? O não andar sozinha, o não ter forcita para estar em pé, falta de equilíbrio'. | |
| Entrev. nº6 | 'Eh...coloração da pele, eh...tanta coisa! (Em termos de odores) Depende do tipo de doença oncológica. Eh...há doenças oncológicas que dão odores muito, muito..há outros que não! (Em termos de incapacidades). Sei lá, eu classificando isto numa escala de 1 a 5, eh...eu em termos de incapacidades há de tudo! Há o doente independente que faz a sua higiene, que faz o seu...que anda, que está perfeitamente no seu estado eh...psicológico normal e tudo, e há outros que não, que são perfeitamente dependentes! Sei perfeitamente que há doentes com valores 2, 3, 4'. | |
| Entrev. nº7 | 'É assim: muitas vezes quando os doentes vêm para aqui para os cuidados paliativos eles já sabem na parte deles o que é que têm e qual o prognóstico. Então confrontam-nos sempre não é, a saber o que é que nós dizemos. É como se eu tivesse...não há mais nada a fazer a nível curativo não é. Nós temos que abordar o assunto de uma forma delicada. E depois os próprios doentes com a vontade que lhes digam da doença, da evolução clínica vão-se apercebendo. Eles próprios vão-se apercebendo mesmo aqueles que vêm para cá a pensar que não têm alguma coisa para fazer, que já melhoraram, há medida que eles vão piorando vão-se apercebendo, não é, à medida que vai avançando, mais debilidade, com menos forcita...a nível da própria sintomatologia que está envolvendo com a patologia. (Em termos de odores). Bom, há doentes que se incomodam. Há...tivemos os doentes de ginecologia que em vez de irem almoçar para o refeitório, preferem comer no quartinho por causa do cheiro para não estarem na presença de outras pessoas, de outros doentes, não é. Preferem. (Em termos de incapacidades) Também preferem (ficar no quarto) quando não conseguem...há aqueles que ainda vêm tomar banho só com um bocadinho de ajuda, depois vêm e já precisam de ajuda total não é. Vão-se apercebendo à medida que a qualidade...que a evolução da doença vai...não sei se lhe estou a responder...não sei se é isso'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> | <p>(...) O vômito, o carço...dor de cabeça por coisas, isso porque os enfermeiros às vezes contam porque normalmente esta doença depois manifesta-se mas é...quando ela se manifesta mesmo já ela às vezes...é tarde demais. (Em termos de odores) Cheiros pois. Tem alguns que são terríveis. Alguns cheiros são terríveis. São...pronto, não sei explicar aquele cheiro...que eles têm às vezes na boca, especialmente quando eles morrem (...). (Em termos de incapacidades) Muitos deles ficam confusos. É muito confuso. Portanto, outros não sabem muito bem...(!)'. 'Todas elas podem estar presentes, agora tentamos tanto quanto for possível tratá-las. (pedido de especificação). Por exemplo, um doente com dor, existe neste momento analgésicos, analgésicos potentes para aliviar essa dor. E eu defendo 100% que o doente esteja assintomático, que seja a situação que tiver, que haverá situações mais complicadas, uma obstrução por exemplo, uma obstrução intestinal, aí já se tem colocado uma cirurgia que é uma cirurgia que não é compatível, que não é possível. Isso já é uma situação mais complicada! Mas seja como for, sempre que possa haver uma atitude, por muito remota que seja, de intervenção, eu acho que ela deve ser tomada e ser aliviado os sintomas. Acho que defendo a 100% a qualidade de vida do doente'. 'Eh...é muito variável. Há pessoas aqui com doenças oncológicas que nós assim à primeira não notamos alterações. Há outros que têm alterações que custa ver, alterações é conforme o local onde essa doença se vê. Odores? Muita vez. Muita vez o doente tem mau hálito, mau cheiro, eh...tudo faz parte da própria doença, do cancro mas acontece! Muitas incapacidades, que pouco a pouco vão avolumando até chegar a morte'. 'Pois isso...às vezes não são visíveis os sinais, são, pronto, lá no interior mas...sei lá, quando é de mama, quando é o tumor de mama a gente vê. Há muitas doentes que já não têm a mama mas às vezes aquilo apanha feridas; onde é lá assim de garganta, nós também vemos, às vezes exterioriza-se e nós vemos assim aquela não sei o nome daquilo, não sei como é que se chama, tipo uma ferida que sai, sei lá...o nome certo não é ferida mas pronto; quando é na pele também vem aquelas coisinhas...exteriorizam-se; e depois também alguns mais por dentro tipo ovários e assim que até nem se exteriorizam. Mas os sinais assim mais visíveis, pronto, penso que são esses o da senhora do 414 também deve estar...não sei se é no fígado mesmo, mas a gente vê que a senhora está toda amarelinha...não se vê...aparentemente não se vê ferida nenhuma mas vê-se a corzita da senhora e a senhora e a gente vê, pronto, o fígado a ficar meio estragadito (risos).</p> | <ul style="list-style-type: none"> • a Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Com base na sua actividade diária, identifique as principais manifestações corporais da doença oncológica em doentes paliativos (sinais, odores, incapacidades...).

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº11-</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>(cont.)</p> <p>(Em termos de odores) Isso odores é pior. Aquela senhora que este no 406 tinha um odor insuportável porque lá está era na parte ginecológica não se ia precisar muito. Os doentes assim de cabeça e pescoço também têm aquele odor muito característico, pronto, sei lá. Isso odores são muitos. São muitos. (Em termos de incapacidades) Que eu tenha ao lidar com isso? (esclarecimento da pergunta) Ah...ah...não isso, não estava a lidar com isso. (esclarecimento da pergunta novamente) Ai isso assim, as pessoas têm muito pouca mobilidade tanto nas mãos como no andar. A maior parte dos nossos doentes são acamados. Há lá um ou outro que ande mas já muito pouco. A nossa maior percentagem é acamados. Às vezes nem a mãozita mexem, a gente tem que lhe dar água, lhe dar comida, lhe dar tudo. Por isso, a gente é considerada...têm uma grande percentagem'.</p> <p>'(...) A dor é uma das situações que manifestamente que os doentes revelam. Depois é o grau de ansiedade em que eles estão, às vezes a taquicardia também que é uma situação um bocado complicada também, às vezes as hipotensões mas basicamente o estado de consciência dos doentes também. (Em termos de odores) Odores...nem tanto, assim em situações (...)(Em termos de incapacidades) Os doentes têm uma dependência quase total do enfermeiro'.</p> <p>(...) Tem a ver com a debilidade física, com o estado de consciência, portanto, com o agravamento tanto físico como emocional: rejeição, revolta, pronto, essa é a parte mais emocional. (Odores) Pronto, isso já faz parte do nosso dia-a-dia mas isso não tem a ver com a fase terminal. (...) (Incapacidades) Debilidade física: temos muitos doentes acamados, temos a situação óssea (...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • a Manifestações corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Nem sempre é muito evidente o grau de deterioração. Se nos reportarmos ao estado nutricional aparente ou objectivo do doente é mais fácil talvez, vamos vendo, à medida que se aproxima o final, o doente vai ficando...porque de facto começa ter uma doença bastante centrada nesse facto nutricional. Mas nem sempre são evidentes outros sinais da evolução da doença, não é. Realmente, às vezes, é surpreendente, digamos, o desfecho rápido da situação, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • a Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Depende mas normalmente é grande. Eles emagrecem, deixam de se alimentar, começam a emagrecer, começam a perder força e, portanto, a deterioração é grande. E geralmente a partir do momento em que são internados num serviço destes é mais rápida a deterioração. Normalmente, é por causa da carga emocional, talvez, de por exemplo estarem num serviço destes. Julgo eu que é isso, porque geralmente quando eles estão em casa, até vêm à consulta, até vêm com melhor aspecto. É aquilo que a gente acha que eles até vêm com melhor aspecto. Se ficam cinco ou seis dias parece que a situação começa a degradar-se rapidamente. Se, por exemplo, estiverem contrariados é muito mais rápido. É muito mais rápido'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Nós temos, os profissionais de saúde, pronto, atendemos também a isso. Agora quem lida com os doentes tem que ser um profissional de saúde e tendo essas pessoas laços familiares ou de amizade, eu acho que é muito complicado dizer a uma pessoa que é completamente dependente em tudo, pronto, em último grau porque deixam de conhecer, eu acho que há muitas famílias que deixam de conhecer aquele que era o seu pai, que era a sua mãe, toda uma imagem que eles tiveram ao longo de uma vida, de um momento para o outro. É preciso saber, os profissionais de saúde ajudá-los a guardarem as boas recordações daqueles que amaram e que amam, está a perceber? Porque há uma altura, e isso depende muito da forma como evoluiu a doença, mais cedo ou menos cedo, que as pessoas estão a ficar magrinhas, se têm anorexia ou não têm, e uma barriga muito grande por causa da ascite, portanto, tudo isso, se tem muitas escaras ou não, isso também depende do grau de evolução da doença, mas eu acho que pode acontecer efectivamente quem lhe é próximo deixar de os reconhecer exteriormente. E eu acho que isso é o pior que lhes pode acontecer'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Eh...numa escala muito grande porque é assim: há doentes, já tivemos doentes em que o nível corporal não tem alteração visível e já tivemos doentes que a nível corporal têm alterações muito, muito, desde anquilomutiloses, desde úlceras de pressão de terceiro grau, variadíssimas'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Como por exemplo, emagrecimento, sei lá, aí está a cor, a palidez, há tantos, Dr!'</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como caracterizaria, em termos gerais, o grau de deterioração corporal dos doentes oncológicos paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| Entrev. nº6 | 'Eh...coloração da pele, eh...tanta coisa! (Em termos de odores) Depende do tipo de doença oncológica. Eh...há doenças oncológicas que dão odores muito, muito...há outros que não! (Em termos de incapacidades). Sei lá, eu classificando isto numa escala de 1 a 5, eh...eu em termos de incapacidades há de tudo! Há o doente independente que faz a sua higiene, que faz o seu...que anda, que está perfeitamente no seu estado eh...psicológico normal e tudo, e há outros que não, que são perfeitamente dependentes! Sei perfeitamente que há doentes com valores 2, 3, 4'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) Eu acho que às vezes nós chegamos a pensar assim: a vida são dois ou três dias, o que nós somos e como nos transformamos. Os doentes ficam transformados com a doença oncológica: parte física, outras vezes não'. | |
| Entrev. nº8 | 'O corpo fica totalmente...quer dizer quando começa a fazer a quimioterapia, portanto, começa a apanhar logo a cara de lua cheia, pronto, depois do tratamento o cabelo cai...pronto, ficam totalmente diferentes daquilo que eram. Claro, que ficam sem forças, sem acção, sem reacção, sem nada! Ficam totalmente diferentes! Totalmente!'. | • a Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº9 | (...) Depende da patologia, depende da instituição. Realmente há doentes que têm situações graves, bastante graves, com um estado clínico terrível, com infecções graves, com dispneias intensas, e que são realmente...levam a uma degradação clínica geral que é um horror, e que é terrível. É evidente, depende das patologias como lhe digo, porque há felizmente outras patologias em que isto era sistemático de nós encontrarmos no dia-a-dia e com a evolução da oncologia estas situações já não aparecem com a mesma frequência. Mas de qualquer modo, há outras, que apesar de tudo...apesar de tudo há evolução médica que tem existido, essas limitações ainda nos vão aparecendo e é um entrave ainda e é uma dificuldade, e que nos impede bastante a nós, pelo menos profissionais'. | |
| Entrev. nº10 | "Acho que é terrível mesmo uma degradação...que custa por vezes ver'. | |
| Entrev. nº11 | 'Isso é mesmo no quadro lá para cima (...)'. | |
| Entrev. nº12 | 'Ora bem, depende também se o doente nos chega e está já numa situação um pouco ultrapassada é evidente que se não temos um conhecimento prévio de como o doente estava, essa situação não podemos avaliar tanto quanto isso. Agora se o doente está já em situação de cirurgia ou se é uma cirurgia paliativa que entretanto se vai agravando até que eventualmente possa ou não ser transferido aí podemos avaliar o grau da dependência que este doente teve desde o internamento até, portanto, à estadia, digamos assim, que ele tem'. | |
| Entrev. nº13 | 'Talvez os nossos doentes quando já estão numa fase considerada paliativa já estão muito doentes. Se calhar numa fase anterior a este número, beneficiar de alguns cuidados que alivias sem com a dor, esse tipo de desconforto que às vezes têm e que daria uma autonomia um pouco maior'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>"Muitas vezes radicalmente, não é. É lógico que muitas vezes também não conhecemos previamente o doente, não é, e não conseguimos avaliar muito bem o impacto que tem. Mas é sempre, digamos, muito marcante na vida do doente. É lógico que também há doentes que não se sabe, como dizia há pouco, não sabem exactamente a extensão. Não sabem porque não querem saber, não é, ou porque escolhem não querer sabê-lo porque no fundo tentamos fazer muito aquela questão do doente ter o direito de ser informado, ele acima de tudo, não é. Mas às vezes o próprio doente não faz, não se coloca no sentido de ser informado e, portanto, nessa altura isso não é feito. Mas, portanto, isso também tem a ver depois com a reacção que tem. Agora, enfim, muda radicalmente nos doentes a perspectiva da situação, não é, seja porque fez uma fase repressiva, seja porque fez uma fase de negação, enfim, há todo um continuum de coisas que podem suceder, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº2 | <p>"É assim. Depende. Aquilo que nós notamos é que afecta se o doente não estiver preparado. Se o doente aceitar, a personalidade mantém-se ele faz a vida dele normal enquanto pode. Se não aceitar, aí torna-se agressivo, mal educado, pronto, torna-se realmente...muda, mas geralmente parece... Depois as famílias até dizem 'Ah, mas era uma pessoa tão atenciosa, não dizia um palavrão, não tratava mal ninguém'. Mas nesta fase isso pode acontecer porque eles não aceitam porque a fase final pode estar próxima'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>"Pois, eu acho que a doença oncológica começa logo no início a afectar. Porquê? Porque eu acho que a doença oncológica, o cancro, ainda tem uma conotação muito negativa, não é. E se for uma doença de mama afecta-lhe logo a imagem e a sexualidade porque pode ter sido a metade, se fizer quimio ou outro tratamento qualquer pode-lhe causar outro tipo de transtornos como a queda de cabelo, as relações sexuais que podem começar a ser diferentes. Pronto, e isto com o evoluir da doença, não é, torna-se ainda mais complicado. Eu acho que é muito complicado. Isso deve ser uma parte muito trabalhada pela psicologia. Deveria ser'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>(...) Cada caso é um caso. Tudo depende da perspectiva, primeiro que a pessoa tem ainda e tudo depende daquilo que a pessoa foi no passado, não é. Se foi uma pessoa que sempre viveu muito a sua imagem corporal, provavelmente vendo-se acamada sem possibilidade de se tratar, de se auto-cuidar, tem possibilidade de, como é que eu hei-de dizer, pronto de ser ela autónoma sobre si mesma, como seria habitual, pronto, isso é muitas vezes pior do que a própria doença não é. Desde o ter autonomia sobre si que sempre teve e que provavelmente nunca terá'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> | <p>'(...) Ele fica tão debilitado, tão debilitado, pronto, que eu nem sei explicar Drª, eu nem sei explicar! Sei para mim mas não sei explicar a ninguém! (esclarecimento). Vão mudando. Há umas que estão assim descompensadas, sei lá, há tantas! Mesmo ao ver o aspecto delas, o aspecto físico delas, é tudo tão magrinho de ver. Outras vezes, sei lá, 'ai era tão gordinha e olhe como eu tenho agora estas peles!'. Há tanta coisa Drª!.</p> <p>'(...) Afecta muito! Não vou dizer que não! Mesmo que seja uma pessoa com um estado de espírito muito forte, dá-me ideia que afecta bastante! Uma pessoa a saber que tem uma doença oncológica a nível psicológico vai-se muito abaixo! E então penso que na fase dos cuidados paliativos, penso que, como eu costume dizer, eu sou muito...tenho muito medo mas tenho ...tenho muita consideração pelas pessoas agónicas, assim como também tenho pelos idosos. No entanto, tenho um carinho especial pelos idosos por uma razão muito simples: porque a criança é uma criança apesar de órfã e ter a sua vida muito complicada, tem uma vida pela frente, o idoso não! O idoso está a caminhar para o final, seja pelo que for, na altura dos cuidados paliativos'.</p> <p>'Afecta em todos os sentidos não é. É assim: o corpo começa a comandar o próprio sentimento não é. Houve uma vez uma doente que me disse: ' O meu corpo traiu-me. Eu queria fazer tantas coisas e o meu corpo traiu-me'.</p> <p>'Afecta muito! Afecta-o porque, pronto, quer dizer é uma transformação muito grande a nível corporal. Pronto, não sei que químicos é que tem mas, pronto, eu nunca trabalhei numa quimioterapia, principalmente...pronto, porque é lá na quimioterapia que começa tudo e que, quer-se dizer, venho para aqui mas...apercebi-me lá na quimioterapia como era, como está...é que se vê as transformações mesmo e pronto, depois, a doença que evolui porque a doença vai aumentando, aumentando, seja onde for: seja na cabeça, seja na garganta, seja no estômago. E há aqueles que às vezes vão andando até...e depois uma pessoa fica completamente transtornada'.</p> <p>'Em termos de personalidade pode levar mesmo a uma deformação completa, por exemplo, metastização cerebral. Há doentes que têm comportamentos logicamente distintos daquilo que eles tinham anteriormente. Em termos profissionais, profissionais não se põe essa questão, mas em termos de outras alterações corporais são as infecções. Para mim são as situações mais graves de debelar muitas vezes e que são aquelas situações que deitam aquele cheiro...que é um cheiro realmente característico e que é incomodativo não só para o doente como para as pessoas que o rodeiam. São situações bastante graves'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida a doença oncológica em fase paliativa afecta a identidade e a personalidade do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Entrev. nº10 | 'Muitas vezes afecta, outras não. Conforme a doença...com uma lucidez impressionante até alguns! Custa muito!' | • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº11 | 'Quase sempre, até porque os nossos doentes até, sei lá, tipo...não dizem coisa com coisa, variam um bocadinho, lá têm uns momentos em que dizem uma coisa acertada mas...mas...são muito pouco os doentes que estão assim com juizinho, com o juizinho perfeito, como a gente costuma dizer'. | |
| Entrev. nº12 | Eh...desde que o doente esteja consciente até sem limite porque as pessoas vão-se apercebendo do grau de incapacidade em que estão em termos da personalidade, do seu desempenho. Portanto, estão dependentes do outro'. | |
| Entrev. nº13 | 'Afecta a identidade porque normalmente a pessoa deixa de ser independente, tem que depender dos outros o que é horrível, uma pessoa fica dependente de um copo d'água e imagine alguém que toda a vida viveu com a família e que socialmente é posto de parte, é posto de parte não, é anulado em termos da sua capacidade, em termos económicos, fica dependente de tudo não é. (A personalidade) Eh...a personalidade afecta porque tanta dependência acaba por reflectir-se na personalidade da pessoa: a pessoa fica mais intolerante, mais negativista, fica revoltada e depois fica dependente (...)' | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>'Talvez a resposta depressiva perante a situação. A perspectiva de que não há mais nada a fazer. A perspectiva de que toda a esperança está perdida. A perspectiva de que não pode ser ajudado por ninguém. Enfim, isto tem algumas...alguns pormenores falaciosos, não é. O doente pode ser ajudado e às vezes a simples razão de ter dor, a vir ter ou não ter dor, faz a diferença sobre a perspectiva de quem tem sobre a situação da doença. O doente está muito mais predisposto a essa questão depressiva. Muitas vezes, resolvendo a questão da dor, o doente tem outra perspectiva relativamente à própria dor'.</p> <p>'Desorientação. Depois alguns deles antes disso fazem períodos de depressão por causa da situação. Fazem crises de ansiedade por causa normalmente com medo do doente não acordar no outro dia de manhã. E depois na fase final de vida normalmente ficam muito desorientados'.</p> <p>'(...) Eu acho que não sou ninguém. Os psicológicos...eu acho que vou deixar isso para a psicologia, apesar de haver alguns que são evidentes e que, pronto, qualquer profissional vê e que dependem muito da fase, daquilo que ele sabe, porque há fases estipuladas e há outras que não estão estipuladas. Existem!'.</p> <p>'Eu penso que são muito variados. Podem ir desde confusões mentais, humilhação, rejeição, pronto'.</p> <p>'Lá está o descompensar do doente!'.</p> <p>'Os mais variados desde a negação da sua situação, desde o conhecimento da situação...desde o conhecimento da situação perfeitamente bem, sabe o que espera, mas sempre depressivo. Sempre deprimidos!'.</p> <p>'Depressões'.</p> <p>'Pronto, para já internamento. Muitos deles coitadinhos dizem 'ah, estou aqui internado', depois os cuidados paliativos e como...e acho bem, pronto, por um lado, quando eles vêm mais ou menos bem entre aspas, eles sentem: 'ah, tem qualidade mas estão aqui sozinhos num quarto, não temos aqui companhia, não é nada disso!'. Portanto, têm um quartito aqui, têm televisão. Mas o parecer deles psicológico, portanto, é...não sei como é que hei-de explicar, eh...eles psicologicamente não aceitam essa doença. Há muitas pessoas que dizem assim...nós tivemos cá uma doente que na altura era a D. 'L', e ela 'Ah, eu sei porque aqui estou. Tenho cancro, que vou morrer! Agora é viver um dia de cada vez. Amanhã...vive-se meia hora de cada vez e assim sucessivamente. Ela dizia que estava também separada, ela falava e, pronto, ela via-se mesmo que era sincera mas, claro, ela diz novamente: 'eu sei que vou morrer um dia mas ter aquelas horas mais ou menos contadas, aqueles dias...'.O aceitar! Lá está o aceitar! Eles às vezes não...mas há muitos que dizem que: 'preferiam que acabasse por ali!'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Identifique, por favor, os principais distúrbios psicológicos dos doentes oncológicos paliativos.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Agitação. Principalmente agitação motora que para mim é aquela que é mais notória e mais frequente de encontrar'.</p> <p>'Os distúrbios psicológicos às vezes são muitos. Por vezes, provocam...muita ansiedade, muito desespero até!'.</p> <p>'Pois isso...eles têm muitos distúrbios têm...lá isso é'.</p> <p>'Eh...o estado de confusão muitas vezes bastante acentuado, as pessoas ficam incapacitadas e sem o comportamento como nós os conhecemos habitualmente. (...) É uma das manifestação da alteração desse estado inconsciente muitas vezes é'.</p> <p>'Afecta a identidade porque normalmente a pessoa deixa de ser independente, tem que depender dos outros o que é horrível, uma pessoa fica dependente de um copo d'água e imagine alguém que toda a vida viveu com a família e que socialmente é posto de parte, é posto de parte não, é anulado em termos da sua capacidade, em termos económicos, fica dependente de tudo não é. (A personalidade) Eh...a personalidade afecta porque tanta dependência acaba por reflectir-se na personalidade da pessoa: a pessoa fica mais intolerante, mais negativista, fica revoltada e depois fica dependente (...)'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Todas. Enfim, medidas que tenham a minha disposição enquanto profissional, aquilo que, por exemplo, é a dor. O tratamento dos sintomas muitas vezes altera o estado e...é um dos objectivos é esse. É alterar o estado psicológico do doente. O doente está em sofrimento, pode estar em sofrimento, leva a ter uma perspectiva diferente sobre as coisas. Estando tranquilo...estando tranquilo no sentido em que não há nenhum sintoma que esteja a incomodar, poderá centrar-se eventualmente noutra abordagem da sua questão, da sua doença, não é. E aí mais facilmente outros profissionais, o psicólogo ou enfim o sacerdote ou coisa do género, seja quem for, poderá fornecer na sua plenitude o apoio que lhe poderá dar, não é. (O contrário já não é muito verdade. Ainda por cima um doente que clinicamente não esteja bem não vai certamente estar nas melhores condições para desenvolver em conjunto com outros profissionais o potencial que poderá ser, não é. (Interrupção). Ah, é lógico, frequentemente, esforço-me por não tentar ultrapassar a minha área mas é lógico que vou também tentar dar apoio da parte psicológica do doente ou, pelo menos, identificar e procurar ajuda do profissional, neste caso de um psicólogo ou psicóloga que exista no serviço ou, enfim, que seja qual for a necessidade que for identificada, pelo menos tento encaminhar e chamar o profissional que está mais vocacionado, não é'.</p> <p>(...) Normalmente, essa é uma das grandes questões deste serviço. É que os doentes quando vêm, já vêm numa fase que nós quase que já não conseguimos intervir nessa área. Aquilo que eu acho é que se o doente viesse mais cedo entre aspas, não é, era fácil incentivá-lo a manter as actividades de vida de forma a que a sua capacidade psicológica fosse mantida, o seu auto-conceito, a sua auto-imagem. Digamos, que ele conseguisse manter isso ainda em níveis razoáveis e não perdesse, digamos, a sua própria autonomia, digamos assim'.</p> <p>'Isso é tão complicado porque é uma coisa tão difícil de dizer. Não sei. Eu não lhe sei muito bem responder. Quais são as principais estratégias...? (repetição da pergunta) É, como é que eu lhe hei-de explicar, eu acho que isso não se faz, isso faz-se...não se faz assim. Faz-se por um acompanhamento e se as pessoas estão em determinada altura do ponto de vista físico, por exemplo, desequilibradas porque não se podem alimentar ou porque têm uma sonda, tem que se efectivamente demonstrar que é preciso ter a sonda mas que há outras coisas importantes para ele não perder ainda. (Pronto, eu acho que é aquilo que se chama trabalhar numa balança e ver aquilo que é possível ter-se, não é, naquele momento, reforçando todos os laços que as pessoas ainda têm. Pronto, é isto que se tenta fazer. Isto não se faz nem um, nem dois, nem três. Isto só se faz quando se conhecem as pessoas porque chegar ao quarto e dar duas ou três palavras e dizer 'isso não é nada', efectivamente isso não é nada! Pronto, estar, por exemplo, fazer só pontuais, para mim acho que não resulta'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'Primeiro que tudo é mostrar a nossa disponibilidade para os ouvir. Depois se eles quiserem falar, pronto eles também não querem, mas se quiserem. Tentar envolvê-los o máximo possível e tentar entendê-los. Tentar por vezes explicar-lhes que de facto o que era, era, que têm que ir para uma nova situação, que têm que ir para uma nova realidade. E quando assim só não chega, pede-se a ajuda do frei, pede-se a ajuda do psicólogo, pronto, é incluir mais profissionais na ajuda ao doente'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) Dar-lhe o maior conforto possível. Sei lá, às vezes dizer-lhe assim uma gracinha para eles nos sorrirem'. | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº6 | 'O trabalho com uma equipa multidisciplinar com todos os elementos capazes de ultrapassar essa situação ou ajudar o doente a ultrapassar a situação'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº7 | 'Temos os fármacos prescritos pelos médicos, não é, temos apoio psicológico, temos as nossas voluntárias, temos para quem é católico o frei z, enfim, acho que é uma equipa multidisciplinar que actua em conjunto'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº8 | '(...) Pronto, nós...o doente diz-nos: 'oh menina, que horas tem?' Às vezes eles esquecem-se do tempo. Eles nem sabem o tempo, nem...Não estou a entrar muito bem nessa (pergunta): (esclarecimento da pergunta) Digo: 'olha, hoje é Domingo, por exemplo'. Ainda ontem disse: 'que dia é hoje?' naquela cama. 'Hoje é Domingo, dia 8 de Agosto. E ele disse logo: 'que queria por a missa que era Domingo. E nós ligamos para a missa (t.v.). Pronto, mas nós tentamos fazer com que...' | |
| Entrev. nº9 | 'O doente fica estrategicamente receptivo. Poderá levar a uma sonolência, aumentando do doente mais do que aquela que seria habitual. Mas no fundo é exactamente para contrabalançar a agitação em que o doente está. Portanto, acho que deve ser feita'. | |
| Entrev. nº10 | '(...) Isso é uma coisa que eu não tenho, como lhe disse, preparação. É mais a minha intuição. É mais aquilo que eu no momento sinto que o doente precisa, a palavra, dar-lhe a palavra que ele precisa porque, por vezes, é o pensar apertar a mão, fazer sentir 'eu estou aqui!...eh...o que eu sinto que posso fazer melhor...' | |
| Entrev. nº11 | Pois é isso, é a nossa ajudita tipo às vezes dar uns passinhos, às vezes quando não podem a gente tem que dar uma cadeirinha que tem tipo uma arrastadeira por baixo porque encostamos à cama e é mais fácil. E sempre...pronto...às vezes o doente quer mesmo que nós não tenhamos a arrastadeira por baixo e vamos pô-los na sanita. Pronto, o doente às vezes quer mesmo ir à sanita e vai-se ali à cadeira que encaixa e faz directamente na sanita, pronto...e lá está, o levar a comidinha, o agitar, tirar as espinhas, tirar os olhos e lá está, partir...essas coisinhas assim que não são capazes de fazer, não é. Às vezes comer, até ainda comem mas a gente tem que partir, tirar as espinhas, tirar o ossito'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais as estratégias que utiliza para ajudar à manutenção do equilíbrio psico-fisiológico do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Eh...portanto, depende da situação do doente. O doente numa situação destas é estar um pouco mais com ele eh...dar até também esse apoio se eles manifestarem alguns dos seus receios, estar às vezes também um pouco com às vezes com a família e também depois já disse também que as pessoas possam estar mais vezes com eles quer o profissional, quer a equipa de cuidados paliativos em que a família poderá estar com eles (...). Tentamos que o familiar ou a pessoa que tenha mais relação com a pessoa possa estar de algum modo mais tempo do que o habitual'.</p> <p>'Nós tentamos, nem sempre é fácil porque as condições socioeconómicas do doente, na minha opinião, são cada vez mais...mais difíceis. Eu falei há bocado nos fins-de-semana. Os nosso internamentos são bastante prolongados, há o desfasamento da família. É fácil um doente estar aqui oito semanas, onde diariamente esta à espera de um minutinho ou dois à espera de tratamento, não tem mais nada para fazer, é terrível. É mais terrível para os homens do que para as senhoras. As senhoras ocupam-se muitas vezes. E tentamos de alguma forma a manutenção desse equilíbrio com a ida do doente a casa por semana, para estar com as suas coisas, com os seus amigos. (Nem sempre é fácil porque requer meios económicos: é necessário assegurar as viagens, tem que ficar por conta do doente, a ida e a vinda têm que ficar por conta do doente. Uma estratégia é essa: de tentar que o doente vá ao seu meio familiar, contacte com os seus familiares e amigos, isso é uma coisa; outra é tem que ver com as visitas: tentar não se perder essas visitas. (...) As actividades que o doente faz, portanto, às vezes temos que ser sempre úteis e permite que o doente transportem doentes de um lado para o outro, que levem o tabuleirinho da alimentação porque são pequenas actividades que lhe permitem, que ocupam o tempo. (...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Os doentes manifestam algum tipo de auto-controlo sobre o seu estado psico-fisiológico?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Sim, muitas vezes demonstram e a prova disso é que de facto estando controlado sintomaticamente, portanto, não havendo fonte de desconforto físico é mais fácil controlar por exemplo tipos de dor que sucedem, é mais fácil controlar estando previamente tranquilo, estando, quer dizer, há sempre um grau de auto-controlo que às vezes até pode influir no momento da morte. Poderá ser lícitado ou não. Só poderá ser um bocado menos complicado cientificamente, mas é um facto que isso acontece'. | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº2 | 'Não. Podemos enunciar aquela da cama dois, por exemplo, em que ele estava perfeitamente dentro da situação, em que ela parecia realmente que conseguia controlar-se. Mas, por exemplo, teve uma crise de ansiedade um dia. À tarde, se calhar, já não se conseguia controlar tão bem, embora dentro da situação disse que queria viver estes dias o melhor possível, que o que interessava era viver o melhor possível, não era viver muitos dias nem nada disso, era viver os dias com a família. E depois de vez em quando fazia uma crise de ansiedade. Afinal, se calhar, não se estava a controlar tão bem'. | |
| Entrev. nº3 | 'Eu acho que sim. Muitas vezes exactamente promovendo aquilo que têm de bom. Eu acho que um doente, por exemplo, que consegue...promovendo e reforçando aquilo que ainda têm de bom. Porque se um doente ainda precisa, como é que eu hei-de explicar isto. Não sei explicar, mas é mais ou menos isto que eu disse. Eu estou centrada em evasivas, pronto, tudo bem!'. | |
| Entrev. nº4 | 'Depende do grau de..cultural, se assim se pode dizer, do doente. Há doentes que se conseguem controlar até porque depois, pronto, a conversar sobre a sua situação conseguem realizar e conseguem sair para a nova situação. Há doentes que nunca conseguem porque nunca conseguem perceber o que é que têm e porque é que têm, e daí a revolta ser maior e nunca se conseguem adaptar. Tudo depende e cada caso é um caso! E nem sempre...a gente pensa que vai conseguir e nem sempre consegue. E quando a gente pensa que não consegue até consegue um bocado'. | |
| Entrev. nº5 | 'Há várias situações Dr! Uns sim senhora (controlam), pronto, ainda estão aparentemente ainda estão bem, ainda têm força para andar mas outros não! Outros não! Sei lá!'. | |
| Entrev. nº6 | 'Alguns sim!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Alguns, outros já não têm força para o auto-controlo (...)'. | |
| Entrev. nº8 | 'Quer dizer, por vezes têm mas há alturas que não. Depois é a medicação que eles por vezes têm esse controlo. Não é...não é por eles'. | |
| Entrev. nº9 | 'Até determinada fase da vida esse controlo consegue-se. Entretanto, a experiência que eu tenho poderá não ser a realidade, mas é a experiência que eu tenho: é que muitas vezes quando o doente está a fazer tratamento numa fase inicial até tem um controlo muito bom, quando termina o tratamento, isto até se nota mais num tratamento adjuvante, quando termina o tratamento é que começa a deterioração psicológica, ou seja, é que aparecem depois os problemas, os terrores na sua vida. E às vezes nós só com os tratamentos não conseguimos e precisamos de um apoio psicológico'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Sim, muitas vezes é necessário ajustar por causa da deterioração física. Enfim, às vezes interfere na avaliação que se faz, na avaliação neste caso médica, que se faz da situação, não é. Tem que se fazer abordagens específicas. Por exemplo, enfim, é uma das regras também que utilizamos é não realizar exames ou próprios diagnósticos aos doentes que estejam debilitados e que só por si seja fonte de desconforto e cujo resultado não seja, enfim, muito útil...o resultado não seja muito útil. Portanto, isso também é uma adaptação ao estado do doente, neste caso do doente oncológico e terminal, não é. Portanto, no fundo tentar...é uma regra da medicina em geral mas neste caso mais particular, de facto não sermos nós próprios uma fonte de desconforto para o doente. Isso é sempre tido em conta'.</p> <p>'Exigem, pronto, é assim, normalmente, se houver um doente muito deteriorado em termos corporais, o doente poderá...necessita de mais tempo de prestação de cuidados e, portanto, por vezes, é escolhido o tempo em função dele, por exemplo, para a organização de certas tarefas. Em função daquele doente porque aquele doente vai necessitar mais de... Se houver um doente que precisa, por exemplo, de apoio psicológico, como é evidente, isso vai alterar também porque, às vezes, o apoio psicológico não se faz em cinco minutos, nem em dez, nem em quinze. E não se pode, às vezes, prever o tempo que nós vamos, digamos, na conversa entre aspas, às vezes chama-se conversa, mas não é isso, estar a conversar com aquele doente sobre a sua situação (...) e às tantas, às vezes, as tarefas ficam um bocadinho retardadas mas é assim'.</p> <p>'Dependem muito porque, por exemplo, se uma pessoa não tiver bem em termos psíquicos não posso ter o mesmo tempo de actuação nem o mesmo tipo...algumas coisas que dependiam delas podem começar a depender de outras pessoas. Se uma pessoa nuns momentos está colaborante, noutros não está colaborante, nuns momentos está consciente, noutros está inconsciente, pronto, isso altera. O principal motor aqui é o doente, não é. Se ele for uma pessoa que está neurologicamente...ou se está em coma, já deixa de depender um bocado dele. O trabalho é mais feito a esse nível depois com a família. Se uma pessoa tiver só motivado num apoio apenas físicos para higiene é diferente de uma pessoa estar completamente acamada. Isso...a minha actuação depende sempre de como está a pessoa e por isso é que às vezes é um bocadinho ingrato ser assistente social aqui, no sentido de preparar as coisas para amanhã (interrupção). (cont.)</p> | <p>• Manifestações Corporais da doença</p> |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | <p>(cont.)As pessoas estão bem naquele dia, estão naquele dia, estava bem, eu saí daqui às cinco horas, o doente vai ter alta na sexta-feira e às cinco horas de hoje a doente estava bem e só precisava, por exemplo, tem apoio da família, tem uma cadeira de rodas porque precisa só de vir cá de vez em quando e a família consegue trazer, a família ajuda nalgumas coisas, garante o apoio familiar e pronto, e pode até precisar de apoio domiciliário, mas se a pessoa passa unicamente a estar completamente dependente, se já tem escaras de um momento para o outro ou se ficou pior, o meu trabalho tem que ser todo alterado à última da hora, não é. E aquilo que me era pedido antes passa a ser completamente diferente. No estado em que as pessoas estão, por acaso penso sempre nisso, se um doente tiver...se conseguir comunicar e me dizer quais são os desejos dele, é esse o trabalho que eu vou fazer com a família. Se o desejo do doente for ir a casa, o trabalho que eu tenho é no sentido de ele ir a casa e de reforçar o desejo do doente, porque para a família é sempre complicado o doente ir a casa, é sempre uma angústia. Tenho que trabalhar a angústia da família dando-lhe, por um lado, tudo o que ela nos pede ou ajudar a conseguir tudo o que ela nos pede para ficar mais tranquila e, por outro lado, reforçando sempre o desejo e capacitando sempre a família para receber o doente de bom grado. Se o doente não me consegue falar, já é mais complicado, o desejo dele poderá ser outro mas nunca me foi transmitido e o apoio é diferente até para a própria família porque a família tem uma pessoa que também não consegue comunicar com o doente verbalmente. Até porque se tem que ensinar a família a comunicar de outra forma. Isso é um trabalho que é feito por todos, independentemente da senhora ser médica, ser assistente social ou ser psicóloga ou ser enfermeira. Quer dizer, o toque, o falar, o dizer bom dia, pronto, essas coisas, mesmo que a pessoa não fale e ir visitar o doente ao quarto, estar lá um bocadinho é um trabalho de todos, não é. Fazer uma festa, a pessoa pode não ouvir ou pode não...mas pode sentir. Pronto, isso é um trabalho de todos'.</p> <p>'(...) É assim: eu penso que aí depende e...porque aqui não há horário para nada como a gente costuma dizer. Aqui o doente é que manda, o desejo e a vontade dele é que está acima de tudo. Por vezes pode ser que se se mudar um pouco as rotinas, na medida em que se é um doente que tem pensos, em que o seu corpo tem um cheiro que o incomoda, em que ele, pronto, com um banho ou com um relaxamento até fica melhor, pois altera-se um bocadinho as rotinas'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Em que medida os diferentes tipos de deterioração corporal/psicológica exigem que ajuste as suas tarefas? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Entrev. nº5 | ' (...) A gente vê logo o aspecto deles, eles não terem força para se levantarem, não levantarem o próprio talher'. | • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº6 | ' (...) Em todas e há doentes que aparecem perfeitamente num estado, outros aparecem num estado 1, outros aparecem num estado 30, quer dizer, é perfeitamente indiferente. Nós, sei lá, assim...o estado é efectivamente isso mas como? Sei lá, há pessoas que estão mais incapacitadas, mais dependentes, perfeitamente já fora dos seus, vá lá, sei lá, um bocadinho já fora da realidade, e outros menos talvez, não sei! (Eles já não estou bem, já não estão assim, quer dizer, a pessoa estar ali ou não estar é a mesma coisa! Não quer dizer que não estejamos! Temos que estar também! Mas aquela pessoa que está ao lado e está no seu perfeito...tem as suas faculdades, para esse tipo de pessoa é muito mais difícil para ela aceitar essa situação e então temos que tentar...sei lá!' | |
| Entrev. nº7 | 'Talvez pela própria privacidade dos doentes que podem estar, não é'. | |
| Entrev. nº8 | 'Nós, pronto, nesse aspecto já não vou levar isto para casa. É isso que nós tentamos sempre fazer. Há alturas em que não conseguimos. Há alturas em que já andamos tão cansadas que levamos mas há outras alturas em que não. E outra é não nos irmos a baixo, por isso mesmo nós temos férias que também um bocadinho sobre pressão'. | |
| Entrev. nº9 | 'Exactamente, é individual. São situações individuais. Um doente não reage da mesma maneira que o outro. E o próprio doente em várias fases da sua vida também age de maneira diferente. Portanto, há um ajuste constante não só aos doentes como aos familiares. Muitas vezes, auxiliados ou não, por uma equipa de psicólogos ou mesmo por um psiquiatra precisamente em função da situação que tivermos presente'. | |
| Entrev. nº10 | ' (...) Sempre! Porque cada doente é um doente diferente e há doentes que nós devemos tratar de uma maneira diferente uns dos outros. Nós temos que ajustar a nossa maneira de falar para o doente conforme as necessidades deles, não é'. | |
| Entrev. nº11 | 'Isso também acontece muitas vezes mas, não sei explicar...valha-me Deus! (Esclarecimento da pergunta) Eu acho que a gente que não tem...não tem que fazer assim muitas diferenças'. | |
| Entrev. nº12 | 'Há muitas situações em que nós temos que dar um bocado a volta por cima porque senão não conseguimos também nós prestar alguns cuidados. Portanto, temos que ter uma capacidade muito grande, como é que eu hei-de dizer, uma capacidade muito grande de...da nossa capacidade de pensar dar também o nosso melhor naquela situação. Não é fácil, não, não é mesmo nada fácil'. | |
| Entrev. nº13 | 'É assim: muitas vezes temos que ajustar de acordo com as necessidades do doente porque se está um doente está revoltado escuso de estar a ver, faço algumas actividades mais burocráticas do tipo falar com o doente, identificar o que é que se passa, ver o que é que posso fazer para ajudar não é. Nem sempre resulta não é. (...)' | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>(...) Se eventualmente o doente se sentir sozinho é uma das situações que...em que isso se manifesta mais. Tem a ver com a valorização, por exemplo, dos sintomas que tem, não é. Nós sabemos quando estamos a trabalhar quando temos uma dor, a valorização que nós fazemos dessa dor é diferente consoante as circunstâncias, não é. Nós até podemos ir a uma festa e estar com uma dor mas a dor fica esquecida durante uma festa mas não fica esquecida enquanto estamos em casa sozinhos, por exemplo. Portanto, é a mesma coisa que acontece aqui, não é. Enfim se calhar; às vezes, agravada porque geralmente a dor oncológica é muito mais intensa, não é.</p> <p>'Geralmente, durante a noite. Geralmente, durante a noite talvez porque medo da noite, talvez pelo sossego do serviço, embora seja um serviço geralmente com pouco barulho, mas talvez por isso. Normalmente é mais durante a noite'.</p> <p>(...) Eu acho que a dor e o sofrimento...a dor é quando estão mal fisicamente quando não se consegue controlar. O sofrimento, não. O sofrimento é quando acham que alguém deles fica mal ou está mal. E por isso eu distingo as coisas. Dor é uma coisa e pode ser a dor da alma, não é, como se costuma dizer, e aí já é diferente. (Dor do doente é efectivamente quando eles estão mal, quando têm dores mesmo, não se conseguem controlar, quando têm falta de ar, quando se sentem...viram para um lado, viram para o outro e não conseguem, aquela angústia, pronto, isso é uma coisa. Sofrimento, não. Sofrimento é quando se deixam coisas inacabadas, quando se deixam filhos pequeninos, quando as pessoas não querem morrer porque ainda têm muito que fazer ou porque..., isso é que é, e é nessa altura que se tem que ajudar e tem que se estar atento enquanto se puder, ele, o médico pode estar mais atento a umas coisas, nós devemos estar mais atentos a outras. E eu lembro-me de uma senhora que foi passar o fim-de-semana a casa, foi logo uma das nossas não digo primeiras mas uma doente que ficam..., há doentes que ficam, e que tinha duas filhas, tinha três mas dois eram pequeninos, e o marido dela alcoólico, e a senhora pediu para ir a casa, arranjou as suas coisas, e tinha duas crianças muito pequeninas, gémeos, e quem cuidava deles era o irmão e ela não queria morrer sem deixar os filhos entregues a alguma coisa, uma vez que o pai poderia não...ela não devia gostar muito mas era isto que ela queria, e depois de imenso trabalhar, os miúdos entraram numa creche, agora já não se chama assim mas naquela altura era a Comissão de Protecção de Menores, e na altura eu acho que, ou tentava, depois despediu-se e morreu muito tranquila mas mais aliviada porque isso foi possível. Portanto, eu acho que é isto...é este lado que nós também devemos estar atentos'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quais são os momentos em que as manifestações de dor e de sofrimento dos doentes são maiores?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'É no período da noite. Eu acho que eles têm todos medo da noite'. | • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº5 | '(...) Até a nível de tempo, por exemplo, quando eles estão a prever a noite, eu acho que eles têm mais...sei lá, têm mais necessidade até de as pessoas estarem com eles e da medicação porque eles parece que têm medo da noite! Estes doentes vêm sempre a ficar escuro e têm medo da noite'. | |
| Entrev. nº6 | 'É muito variável'. | |
| Entrev. nº7 | 'Quando a dor...estão conscientes e começam-se a aperceber que estão a piorar e já não há nada a fazer e a morte está a chegar'. | |
| Entrev. nº8 | 'Às vezes quando vem cá a família e outras vezes é mesmo não havendo. Quando a dor ataca, e outras das vezes é um sofrimento total mas normalmente nunca chegam a esse ponto porque os enfermeiros...mas quando não tentam noutra altura podem ter mais sofrimento do que o doente controlado'. | |
| Entrev. nº9 | 'Isso é muito variável. Depende muito da doença e também depende muito da localização das metástases'. | |
| Entrev. nº10 | 'Às vezes não é no final porque aí eles já estão eh...portanto, suponho eu, que mais sedados, mais inconscientes, não se apercebem...é mais antes! Antes de chegar essa parte!'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eu penso que é a noite porque há muitos doentes que têm muito medo da noite e depois ficam mais ansiosos, parece que até depois já acabam por ter mais dor, mas...eu penso que há muito porque...isto é uma ideia minha que o nosso doente tem muito medo da noite e à noite depois traz tudo a ansiedade'. | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...quando, portanto, às vezes quando lhe é comunicado, por exemplo, a partir de uma cirurgia que lhe foi feita e que estava programada e que não foi, foi paliativa e que o médico em relação à sua situação e às vezes alguns dizem algumas situações complexas e o doente é complicado aceitar uma situação que ele ainda está à espera, não é. Às vezes quando nos dizem assim friamente as coisas é difícil conseguirmos dar a volta à questão, portanto, às vezes estas manifestações de isolamento, de negação, e às vezes as pessoas fecham-se completamente a partir de uma situação destas e nós...temos também que dar o nosso contributo numa situação destas'. | |
| Entrev. nº13 | 'Normalmente é mais à noite. (...) De noite eh...daquelas pessoas em que a família não é tão presente, também normalmente é uma chamada de atenção. Às vezes quando estamos a prestar cuidados a um doente mais dependente, enfim, o doente torna-se mais apelativo porque também sente que se calhar não estamos a dar tanta atenção. A noite tem mais a ver com medo'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Bom, para além da degradação daquele estado geral em termos nutricionais que nós vemos, enfim, que nós apesar de podermos observar diariamente, quer dizer quer a nível de medição de massas musculares, quer a nível de medição das escalas da dor, enfim, da própria medida da tensão para ver o que possa acontecer, apesar dos cuidados que se tem...que se possam ter na sua intervenção, depois há determinados sintomas que nos fazem pensar e que, enfim, são vistos nesses momentos. O doente quando começa numa fase agónica, começa com o estertor, começa com uma alteração do estado de consciência, começa com, enfim, alguma aparência de sofrimento que poderá também ser, e é, fonte de intervenção, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº2 | <p>(...) Em termos, por exemplo, respiratórios pela falência respiratória, pelo aumentar das pausas respiratórias que nós chamamos os períodos de apneia, por digamos a diminuição da eliminação urinária e pelo aparecimento de ramificações de cianose nos membros, normalmente... nas urinas que começam a ficar com alguma cianose e nos membros inferiores, a nível dos joelhos, começam a ficar ramificações que parecem, não são varizes, mas parecem...os membros ficam marmoreados, o cinzento e o claro da cor da pele. Normalmente, é o aproximar'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Isso também se vai aprendendo. Isto vai-se aprendendo. Eu tenho disso muito com gente mais e com a minha presença na enfermaria porque eu nunca tinha visto ninguém morrer. Claro que no início foi complicado. Depois nós também vamos aprendendo e vamos vendo a circulação, vamos vendo a respiração, vamos vendo as unhas, tudo isso poderão ser sinais de que as pessoas estão em falência, pronto, e há outras que não, que nos surpreendem. Mas isso vai-se aprendendo quando se está dentro de uma equipa porque não...porque de resto como assistente social nunca tinha aprendido isso antes'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Por uma série de...pelos dedos. (repetição da pergunta). Os sinais, sei lá, eh...cianose das extremidades, por exemplo, uma dispneia mais intensa, os estertores, vários sinais que nos identificam que o doente está muito próximo da agonia, da morte'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Quando, por exemplo, quando eles estão completamente com falta de ar, quando têm as unhas já assim rosadas a fugir assim, como é que eu hei-de dizer, eu não sei explicar aquela cor, eu sei ver. Eu sei ver, por acaso sei, porque já nos temos apercebido porque é o próprio enfermeiro que nos alerta. E nós aprendemos vendo! (interrupção) É um rosado mas um rosado esquisito mais para o arroxeado'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Como é que enquanto profissional detecta os sinais de aproximação da morte do doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº6 | 'É muito difícil relativamente a um doente'. | |
| Entrev. nº7 | 'Acho que é todo um conjunto de sinais, não é, e não é só um, é um conjunto. Pode ficar com um estertor acentuado, pode ficar com uma cianose abundante, com pele viscosa, com cianose das extremidades'. | |
| Entrev. nº8 | 'Ah, começa com semanas a acabar e...por exemplo, está uma cama que fica completamente...quer dizer, nós olhamos para o doente e sabemos que ou esta noite ou amanhã de manhã ou, pronto, até amanhã à tarde estamos...ele...pronto, é isso'. | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações Corporais da doença |
| Entrev. nº9, | 'É evidente que há situações que é relativamente fácil quando há uma deterioração rápida e uma evolução rápida da doença, logicamente, que se vê de algum modo que a morte se aproxima. Há outras situações que são mais repentinas do que aquilo que nós contávamos. O doente que está bem, muitas vezes até está em controlo clínico, e de um momento para o outro faz um agravamento da sua doença e morre rapidamente. É variável. Mas também depende um pouco da evolução clínica da doença. Depende um pouco do doente em si, logicamente'. | |
| Entrev. nº10 | 'Às vezes os sinais são visíveis, outras vezes não! Às vezes têm-me surpreendido. Há doentes que a mim pareciam estar muito bem e chego cá ao outro dia e ele já morreu!' | |
| Entrev. nº11 | '(...) Sei lá...olha-se para o doente e vê...não sei como é que eu me explico...sei lá, a gente vê qualquer coisa no doente que não está bem: a respiração, por exemplo, que está mais escassa, o espaço entre uma respiração e a outra é muito longo...sei lá!' | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...portanto, há...perante uma dada situação e o doente está-se degradando progressivamente e, portanto, é fácil para nos que somos técnicos de saúde saber que aquela situação é capaz de não durar tanto quanto isso'. | |
| Entrev. nº13, | Eh...tenho colegas que dizem que nessas coisas não ...'geralmente não passa desta noite'. Eu não tenho essa ideia! (...) Vejo se o doente está mais ou menos, mas não tenho por hábito dizer: 'passa deste turno'. Não identifico'. | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'O doente...se calhar é melhor separar as coisas porque o doente e a família às vezes não jogam muito em paralelo, porque o doente poderá estar às vezes criado um mundo artificial para o doente e isso depende da disposição do médico porque se não...mas lá que constitui uma abordagem diferente.... Geralmente o que acontece é que a família tenta protegê-lo dessa ideia uma vez que tem a noção de que...tendo o doente a noção de que está a morrer, que vai agravar a sua perspectiva sobre as coisas. Poderá ser verdade mas também poderá ser verdade que estando informado o doente, e que queira estar informado, portanto, poderá ter tempo para passar uma série de fases, não é, uma das quais será ficar em paz consigo próprio, por exemplo. (Isto será importante, não é. Também tem a ver com o grau de... cultural mas tem a ver com o grau intelectual do doente, não sei se se pode dizer assim, não é, mas tem um pouco a ver com isso, não é. É diferente...o sofrimento também é diferente conforme o nível cultural da pessoa. Isso é um facto. (...) Portanto, o doente se calhar sente essa necessidade quando se sente debilitado ao ponto de pensar que de facto não está a ser feito tratamento, que não está ainda completamente informado que a sua doença é terminal. Portanto, ele vai sentir a necessidade de perguntar isso porque não sente que está a ser feito algo em termos de impedimento de evolução para a morte, não é. A família também é a mesma coisa. Mas a família é logo uma preocupação que se coloca se calhar mais cedo e, portanto, talvez a diferença seja esta. Portanto, temporalmente a família apercebe-se que a duração do estado do doente é essa, apercebe-se que não está a fazer tratamento no sentido de...curativo mas põe...também à partida num serviço de cuidados paliativos essa é uma assunção. Portanto, pelo menos a família estará informada que não faz, que não se faz tratamento curativo neste serviço. Por isso é que eu digo que geralmente é mais cedo que mais frequentemente a família está avisada do doente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº2 | <p>'Geralmente somos nós que abordamos a família para falar sobre isso. Raramente, alguém nos vem falar sobre isso. E, geralmente, é mais quando realmente o seu doente, o seu ente querido, está a caminhar para o momento final. Normalmente, nas últimas 24, 48 horas é que falam connosco'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Depende das famílias. Depende das famílias e do esclarecimento das famílias. O tema da morte é muito falado comigo, é muito falado, quando a morte está mesmo no momento e que as pessoas falam nos pormenores que têm que tratar como: 'quanto tempo é que posso ficar aqui no lar?' 'quanto tempo é que eu tenho que fazer por causa da agência funerária?'. Isso, há muitas famílias que só falam mesmo directamente sobre a morte só nesse momento. É onde aplicam mesmo o termo...há outras que não, que logo ao longo de todo o percurso vão falando. (Se a pessoa está muito tempo também neste serviço, as coisas tornam-se mais fáceis porque vão havendo outros doentes, outros doentes que não os deles, pronto familiares, que vão morrendo. Também se juntam muito as famílias. Os temas também são abordados doutra maneira. Pronto, depende de quanto tempo o doente estiver aqui. Se ele tiver mais tempo, a relação vai sendo diferente e vai-se falando nisso com alguma regularidade'.</p> | |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4,</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6,</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> | <p>É muito variável. Há situações em que isso nunca acontece. Há situações que nem o doente. E a família por vezes só mesmo, mesmo quando nós os alertamos para que a situação está-se mesmo a aproximar e ele está nos momentos finais porque se não também não, pronto...não sentem essa necessidade. Rara é...para já raro é o doente que sente a necessidade de falar sobre isso. E quando ele sente essa necessidade é porque já é um doente muito bem informado sobre a sua doença, muito bem informado sobre o seu diagnóstico e que sabe o seu prognóstico. Aí sim, ele abre-se muito porque até já aceitou e é natural que aí consiga conversar sobre isso. A família muitas das vezes vai acumulando e só mesmo no final, só na recta final é que fala'.</p> <p>'Quando vêem que a família está inquieta, pronto, não está a perceber bem aquele momento'.</p> <p>'Sempre!'.</p> <p>'Acho que é um bocadinho relativo. Às vezes desde a entrada, outras vezes quando se apercebem que...que um familiar em casa não vai melhorar ainda, ou quando a morte está mesmo a chegar'.</p> <p>'(...) eles a morte nunca discutem. Pelo menos nunca falaram comigo. Portanto, a família já sabe ao que vem, o doente está aqui e já sabe para o que vem e nós, à família (que) são os acompanhantes que é sempre o mais difícil quando é, nós damos uma palavra. Mas às vezes incentiva. Às vezes é o que eles dizem que essas palavras que nós dizemos não valem, nada às vezes valem. Às vezes o que vale, pronto, nós...nós estamos muito bem a trabalhar e já nos têm dito, nós estamos muito bem a trabalhar, por exemplo, e acontece um caso desses. Quer dizer, só quem está é que se apercebe. Quando nós chegamos a um ponto que quando nós vamos para trabalhar e assim, nós saímos de lá já outras pessoas. Nós não nos apercebemos disso mas já me disseram que é assim, que nós... 'estavam aqui a trabalhar, estavam-se a rir, não sei quê, aconteceu, vocês vieram totalmente diferentes'. (Nós não nos apercebemos mas as pessoas que estão à nossa volta e que estão a acompanhar as pessoas que estão ali, quer dizer, e o próprio doente que acompanha, o que é que se passa, o que é que não se passa, principalmente quando nós dizemos: 'Feche a porta se faz favor. Já me disseram que o corpo está a ser transportado'. O corpo...só que nós não deixamos os quartos abertos que é para as outras pessoas depois não verem e as pessoas já nos têm dito isso. Dizem que por vezes as reacções são melhores que as palavras porque vêm na nossa...nós é que não nos apercebemos, de facto não, mas é o que nos têm dito'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |

Anexos

Desempenho das tarefas

Questão: Quando é que o doente e a sua família sentem necessidade de discutir com a equipa de trabalho o tema da morte?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11, Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>Várias fases. Há várias fases. A primeira fase que eles me perguntam essa...deverá ser exactamente quando entro em contacto com o doente oncológico, com o seu diagnóstico, digamos assim. É evidente que, tal como eu lhe disse à bocado, o cancro é igual a morte. Essa frase ainda está na cabeça de muitas pessoas e, portanto, quando tenho um diagnóstico de cancro, automaticamente pensa é na morte. Portanto, a primeira questão que nos põem é exactamente: 'Morro? Morro quando e como?'. Depois de esclarecido o doente, de esclarecido o tratamento, se é uma situação tratada e curada, se estiver misturada, essa situação, ou por outra, a presença da morte vai desaparecendo logicamente da cabeça do doente. Se é um tratamento paliativo vai-se pondo sempre que necessitamos de mudar o tratamento, ou seja, sempre que há um agravamento da doença. (Nessa altura, a primeira pergunta durante mais tempo é...há várias posições, digamos assim, de posicionamentos do doente perante a morte e a questão vão-nos pondo à medida que a situação vai evoluindo'.</p> <p>'Isso é muito variável. Conforme. Às vezes até o grau de cultura da pessoa depende. Há doentes que pretendem demorar o que têm até ao fim, não falam abertamente no assunto e não admitem que vão morrer! Não falam nisso! Há outros que precisam de falar!'</p> <p>'O doente nem tanto. A família é questiona mais isso'.</p> <p>'Eh...acho que sinceramente depende da nossa cultura porque nós não estamos habituados a enfrentar estas situações e que nos custa como a quase toda a gente aceitar é que a morte está perto e, portanto, as pessoas, a maior parte dela, pensam afastar-se dessa situação e raros são aqueles em que nos abordam. E mesmo nós quando penso assim às vezes sair um pouquinho desta...desta palavra, muitas vezes pensamos eh...adaptarmo-nos um pouco às situações e dar a volta à questão'.</p> <p>'Eh...é assim: é um bocado difícil. Normalmente, a família é um bocado complicado às vezes dizem que querem discutir o tema. As pessoas têm, como é um serviço de tratamento, as pessoas têm sempre a expectativa, a maior parte têm, a família, a expectativa de que este tratamento vai ser importante. Vêem no aspecto: o doente é internado hoje, amanhã se possível à tarde a família já está a ligar a perguntar pela demora. É um bocado...só saber que ainda há um tratamento a fazer ainda há uma maior expectativa de que as coisas vão melhorar. Nestes doentes em fase mais terminal, a família tenta...apercebe-se naquelas situações e tem a ver com procedimentos burocráticos na fase pós-morte e é nessa altura é que basicamente a família fala mais connosco. (...) Se calhar a forma como nós temos que lidar com o conceito de morte não é com a mesma abertura que será nos cuidados paliativos talvez como é um serviço ainda de tratamento eles não se sintam tão à vontade para falar da morte'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) A relação que tento estabelecer é uma relação de proximidade, ou seja, de proximidade e de disponibilidade no sentido de conseguir melhor até identificar determinados problemas, porque se a relação não for de empatia e de proximidade pode passar e passar despercebidos determinados fenómenos que podem ser corrigidos, não é. Portanto, a disponibilidade se calhar neste sentido facilita as coisas porque...para não haver qualquer tipo de receio de abordagem do profissional sobre coisas da sua competência, não é, nomeadamente'. | <ul style="list-style-type: none"> Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº2 | '(...) é uma relação cordial. Que existem algumas, claro, que são mais profundas do que outras, mas é uma relação cordial'. | |
| Entrev. nº3 | 'Não porque depende sempre do trabalho que tem com a família e com o doente. Nós não podemos dizer que todos os doentes são iguais, nem toda a gente. (interrupção) (repetição da pergunta). Quer dizer, não. Numa palavra é uma relação empática, não é. Eu à partida conheço as famílias todas, umas melhores do que outras. Depois tudo depende daquilo que nós temos que fazer. Pronto, se efectivamente nós numa primeira avaliação das necessidades mínimas, aquela família vai precisar mais de nós ou aquele doente, ou pelo menos o trabalho é diferente. E há uma relação mais próxima com alguns doentes e algumas famílias, não é. Um doente, por exemplo, que à partida quase nunca vá sair daqui, o tratamento nunca será, pronto...problemas de o ter em casa. (Só precisa de mim daquele outro tipo de apoio mais emocional mas se está presente não preciso de me imiscuir entre aspas nas outras áreas que não tenho que mexer porque não interessam, não vou precisar delas e o doente também não, não é. Pronto. Ou se conseguir determinadas coisas para o doente não vai ser necessário mexer. Se não houver efectivamente doentes que são abandonados...pronto a conversa é completamente diferente. Agora, numa palavra eu acho que é uma relação de empatia e de respeito porque há muitos e nós também temos que saber que aquela família, sendo de alguma forma quer estar sozinha, nós também podemos...e se nós não somos intocáveis então temos que saber respeitar. Pronto, não é. Isto depende um bocadinho da família, do tipo de família que se tiver e da actuação que for necessária'. | |
| Entrev. nº4 | 'Uma boa relação'. | |
| Entrev. nº5 | 'Há tantas maneiras de fazer sem o discriminar!'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) É uma relação muito boa, muito humana! Uma família por si traumatizada, e há uma perda, vai haver uma perda, quando não se sabe...ninguém sabe a hora da morte, como, também não se sabe, eh...e, portanto, a família por muito preparada que esteja nunca está preparada. E, portanto, é preciso um apoio muito grande dos profissionais de saúde deste serviço'. | |
| Entrev. nº7 | 'Está bastante boa. Pelo menos eu gosto daquilo que eu estou a fazer, pelo menos nesse aspecto...aquilo que eu gosto de fazer'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) depende. Há casos em que são...que são muito unidas as famílias. Há casos em que só quando vêm para aqui é que...é que vêm que realmente 'oh, coitado agora está numa cama, não sei quê!'. Anteriormente eu não falo, porque eu isso não...' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Seria possível caracterizar a relação que enquanto profissional (de saúde) mantém com o doente e a sua família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | <p>‘É exactamente esclarecer a situação que é possível. Quer dizer, o doente que tem dois meses de vida tem muitas vezes um dia de vida, isso quanto a mim acho que só nos filmes é que eventualmente acontece com tanta precisão. Claro, que sabemos muitas vezes que o doente é uma situação tão determinada que poderá ter alguns meses de vida. Poderemos dizer: ‘é uma situação muito rápida, uma evolução muito rápida, poderá ter que prender-se com o medo’. Mas realmente é tudo muito teórico’.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº10 | <p>(...) temos uma proximidade muito grande. Eles apreciam a nossa...eu sinto que eles apreciam a nossa presença’.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>‘Eu penso que tenho assim uma relação boa com os familiares mas eles também não nos vêm fazer certas perguntas a nós, fazem mais ao senhor enfermeiro. Nós, ponto, não temos assim muita..., pronto, não falam muito...falam mas não é sobre a doença, nem sobre o doente, nem.... Falam assim tipo aquelas conversas que não têm assim nada a ver às vezes com doente nem nada, pronto’.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>‘(...) nós tentamos sempre ter uma relação o mais empática com o doente, quer com a família, que com o doente e estamos sempre com abertura para que eles de alguma modo possam questionar-nos sobre os problemas que têm’.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>‘(...) eu tento estar o mais próxima possível mesmo que não seja só sobre a minha pessoa. Toda a equipa tem que identificar, por exemplo, todas as pessoas têm mãe ou que falam mais umas com as outras ou que têm mais disponibilidade fora das horas que eu cá estou, portanto, identificar todas aquelas situações, toda aquela informação que a família possa dar que beneficie, portanto, os nossos cuidados em relação ao doente. (...)</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) tem a ver com obtermos um estado de tranquilidade no doente de maneira a ele poder...a questão aqui não é só aperceber-se da proximidade da morte, a questão é mesmo obter um estado de tranquilidade que permita a uma pessoa morrer em paz, como se costuma dizer, não é, porque, enfim, será talvez a pior coisa que nós podemos imaginar, será morrer numa situação de desconforto qualquer ele que seja, até pode ser o desconforto físico, não é, no sentido de tentar resolver os eventuais problemas que tenha e atingir a tranquilidade. Atingir a tranquilidade, ou seja, atingir a tranquilidade não que dizer que não morra logo a seguir, ou seja, atingir a tranquilidade fica aquilo tudo...a partir daí não está simplesmente à espera mas estar em paz consigo próprio'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'É um processo natural, não se adianta nem se atrasa. Esse era o ideal. Mas, enfim, é um processo normal. O que se procura é que, digamos, que o doente a veja como uma etapa, digamos, do nosso ciclo de vida e a família também. Mas o que se procura é que seja um processo natural de modo a que ocorra de forma natural'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Bom, é um processo que tem às vezes altos e baixos. É um processo que às vezes poderá ter sucesso e que tem muitas vezes, por isso é que estamos todos cá. Mas às vezes também é um processo muito doloroso para nós, para as famílias e para os doentes. Acho que depende de tanta coisa esse processo! Agora acho que é um processo que apesar de ser rumo à morte vale a pena porque nós conseguimos, de uma maneira geral, os doentes, as famílias e nós, de uma forma geral, conseguimos que esse processo para a morte, não posso arranjar um termo mas mais harmonioso, mais digno do que se não tivessem passado por cá'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'É um processo que depende da situação do doente, ser for mais ou menos doloroso consoante os seus sintomas a controlar, consoante a resposta à medicação que lhe é dada'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Eu acho que eles morrem com uma certa dignidade e tranquilidade'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) Os cuidados paliativos é muito complicado, quer dizer, ninguém...ninguém aceita de bom grado o termo rumo à morte, não é, isso é técnico! Mas tentamos o melhor possível que podemos minimizar essa situação, quer dizer...dentro das nossas possibilidades tentar fazer isso!'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'É um processo bastante difícil tanto para nós que estamos a assistir. Acho que há uma certa impotência, enfim, isto transcende-nos não é. Quando um doente nos diz que vai morrer a gente não pode manter assim...acho que a pessoa se sente um bocado impotente (...)'</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...) Todas as pessoas deviam de ter um canto destes, um cantinho destes sinceramente'.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza o processo rumo à morte porque passa o doente oncológico num SCP?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Isso...também é um bocadinho ainda mito. As pessoas quando estão numa unidade de cuidados paliativos é um bocado mito ainda porque há pessoas que pensam: 'vamos para uma unidade onde vamos morrer'. E ainda nos põem muitas vezes essa questão. Depois de esclarecidos e vendo que a unidade de cuidados paliativos é simplesmente uma unidade onde o prestador dá qualidade de vida a um doente, depois é que eles compreendem isso, entretanto, e aceitam muito bem esse apoio que os cuidados paliativos vão prestar ao doente. Agora é necessário que seja esclarecido nesse sentido porque a primeira reacção que têm é exactamente...aliás já lhe chamaram há muitos anos que era a antecâmara da morte'.</p> <p>e5rr</p> <p>(...) é um calvário!.</p> <p>Não respondeu.</p> <p>'(...) Ora bem, eu acho que os doentes que vão para esse tipo de serviço há todo um acompanhamento que é feito e, portanto, as pessoas também estão direccionadas naquele serviço com o objectivo diferente do que nós, por exemplo, aqui não estamos, não é. Acho que há um acompanhamento nesta situação natural digamos de cada um de nós e que é acompanhado de forma diferente'.</p> <p>(...) o objectivo da equipa dos cuidados paliativos é tentar de alguma forma minorar os efeitos da patologia terminal não será com objectivo curativo mas minorar a sintomatologia e o mal-estar que o doente possa ter em relação à qualidade de vida. A ideia que eu tenho é que se calhar as pessoas conseguem é dialogar mais sobre o término da vida, encaminhar as pessoas não directamente, mais directamente para as coisas que podem fazer para deixarem as pessoas descansadas e a vida orientada em termos de família e de todos esses aspectos. (...) Obter uma maior serenidade para encarar o fim da vida'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) aqui o papel da família é activo. Como eu estava a dizer à bocado a família está também activa e tem a ver com a disponibilidade demonstrada pela família, não é. É lógico. Mas... e com as suas próprias capacidades, não é. Agora o papel da família é activo, nomeadamente, na alimentação quando é...quando...no momento da refeição a família pode, e deve na minha opinião, ajudar o doente caso ele não seja capaz de o fazer pelos seus próprios meios, não é. Mas às vezes propriamente não é tanto defeito, se calhar a família não estará tanto à vontade, não estará...não terá condições tão boas para isso...eh...mas também poderá ser esse o facto. Enfim, a família tem um papel bastante activo perante o ...lá está...ainda outra coisa que também dizia à bocado, que era no chamar a atenção para determinadas necessidades, por isso a prática é fundamental'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Há fases muitas boas em que a família intervinha. E tivemos aí fases em que a taxa de ocupação dos familiares era alta e temos fases em que é mais baixa. E temos fases...depois tudo depende da própria família. Há famílias que são muito cuidadoras e prezam o prestar o cuidado directo aos familiares elas próprias, e há outras em que isso já não é bem assim, não é. Temos alguns casos em que é difícil colocar os doentes no domicílio porque as famílias pronto, arranjam sempre uma pequena desculpa: ou não têm tempo, ou trabalham ou não têm condições monetárias ou...às vezes'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) as famílias são sempre os principais cuidadores onde quer que o doente esteja. Pode não ser porque mesmo estando num serviço como este ninguém substitui a família. O cuidador, o principal cuidador é sempre a família porque toda a gente pode fazer tudo, os enfermeiros podem alimentar ou os auxiliares, pode-se dar banho, é o cuidador formal, mas cuidador no bom sentido é sempre a família. Por isso tudo feito...as coisas são sempre feitas de forma diferente e têm sempre outro sabor. Isto pode ser um bocado lírico se for feito pelos familiares, pronto. Aqui as famílias se sentem mais desconfortáveis. Às vezes as famílias dão muito mais trabalho do que o próprio doente porque questionam muito mais, porque exigem muito mais da nossa presença e da nossa disponibilidade e que preferem...porque muitas vezes também acham que temos que fazer tudo por eles. Pronto, existem vários tipos de família. Há famílias que são esplêndidos cuidadores, há outras famílias que não. Pronto, não são assim ou porque não têm capacidades ou porque não querem. Actualmente também depende muito. Agora têm sempre uma carência muito importante quer seja aqui, quer seja no domicílio. No domicílio são muito mais...eh...os motores de tudo, não é: aqui quase param, há um familiar abate muito por amor e pode estar assim mais ao largo, pronto, mas se não estiver família ou alguém ligado... pronto, a diferença é esta. Em casa, não. Em casa eles são mais...a carga é muito maior quando os doentes estão em casa para a família. Portanto, a responsabilidade em casa é diferente. Não sei se respondi à pergunta'.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza a intervenção da família no processo de assistência/apoio ao doente oncológico neste serviço e no domicílio?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | "Também é muito variável. Temos famílias muito dedicadas. Não digo...não vou para a competência porque acho que a competência...por vezes as pessoas são competentes, não têm é a capacidade para saber lidar com a situação. Mas temos pessoas muito dedicadas. Mas temos outras que infelizmente pela sua vida pessoal, pelo seu tipo de emprego, pela sua maneira de ser não conseguem...talvez dar aquela ajuda que eles desejariam dar mas que devido a muitos factores que depois se metem pelo meio não dá. No domicílio é a mesma coisa. Pronto, muitos familiares tentam e querem. Às vezes faz-se uma transferência de doentes a pensar que eles conseguem apoiar e chega-se lá e eles são incapazes de lidar com a situação'. | |
| Entrev. nº5 | 'Como sabe há muitos casos: uns sim senhora que dão assistência até ao fim; outros vêm só por vir'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Há muito tipo de famílias! Há famílias que se preocupam muito com os seus doentes, há famílias que nem por isso, e há famílias que pura e simplesmente não se preocupam nada!'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº7 | 'Acho que é muito fundamental seja num serviço, seja em casa, o doente oncológico não é fácil. Mas de qualquer maneira é quase um suporte, ajudam mais do que qualquer medicação que eles tomem'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) eles não sabem bem para o que vêm (os doentes) mas depois vêem que aqui acalmam logo a dor que é o mais importante para o doente e as pessoas ficam completamente satisfeitas aqui'. | |
| Entrev. nº9 | 'A situação de como apoiar o doente e que relação poderão ter com o médico para poder prestar cuidados que sejam necessários fazer em contacto com a acção toda, é realmente muito importante'. | |
| Entrev. nº10 | 'Acho a família muito importante para este tipo de doente. Todos! Mas acho que é muito importante a presença e a atenção dos cuidados da família'. | |
| Entrev. nº11 | '(...) o doente fica muito mais, sei lá, contente quando vem a família..., pronto, fica muito melhor. Há pessoas que são de longe e o doente até parece que anseia pelo Sábado ou pelo Domingo porque sabe que em princípio os familiares vão vir cá'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) no serviço de cirurgia a maior parte dos familiares que têm uma relação mais directa com o doente eh...a maior parte das situações é a que se pode esperar digamos assim. Mas também temos que ver que muitos dos nossos doentes têm um grau de poder económico bastante baixo. Eu acho que isso também tem alguma influência sobre a forma de morar tão longe e, portanto, nem sempre a possibilidade que eles têm de estar a acompanhar os doentes nestas situações é a melhor ou será aquela que é mais desejável'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) as famílias variam. Variam muito as disponibilidades tanto económicas, como até às vezes em termos de cancro. Por vezes é muito difícil à família dar o apoio que os nossos doentes efectivamente necessitam,...também é preciso gerir uma vida profissional e familiar com uma pessoa dependente, eu acho que muitas vezes as pessoas quando vêm do seu domicílio e necessitam de algum tipo de cuidados se sentem muito sós, muito abandonados porque não há um serviço domiciliário. E ainda tivemos um doente que felizmente melhorou significativamente em que a família veio dizer que: 'ele ia para casa, que a família ia cuidar dele porque tentaram um serviço domiciliário e estava cheio sempre. (...)' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente ao serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Pelo que me tenha apercebido isso tem mais a ver com...poderá ter a ver com, apesar do serviço não conseguir no tempo considerado desejável determinadas situações. Pronto, imaginando doentes que já estiveram internados, ou que não estiveram, mas que têm doença com indicação para internamento mas que naquele momento não podem ser internados. Portanto, a situação terá que ser gerida à distância e às vezes essa distância complica um pouco as coisas. Apesar de também o serviço ter apoio...o serviço também faz apoio telefónico 24 horas por dia, portanto, basicamente à família para tentar resolver situações pontuais que vão existindo quando o doente está no domicílio. Mas isso às vezes não é suficiente. Portanto, vai chegar o momento em que, ou por esgotamento do prestador de cuidados ou por...a própria sintomatologia que o justifique, vai iniciar-se...e às vezes gera-se alguns conflitos porque não é possível fazer melhor, não é. Penso que seja a situação mais frequente'.</p> <p>'Relativamente aqui a este serviço, acho, se calhar, a maior queixa às vezes é a disponibilidade imediata para haver internamento imediato. Por exemplo, quando o doente está em casa e por qualquer motivo não há uma vaga, por exemplo, e nós temos que dar a indicação para ele ir para um grupo hospitalar. Será só essa'.</p> <p>'Eu acho que a queixa mais frequente, deixe lá ver, às vezes é difícil reconhecer as nossas queixas, será? Não, às vezes há algumas. Questiona-se: 'Porque é que ainda não se conseguiu isto? ou, 'Porque é que ainda não se conseguiu aquilo?', algumas delas, as questões que põem muitas vezes é por ignorância ainda da população que ainda não...tem que se esclarecer as famílias . Ou porque elas chegam naquele dia e querem saber porque é que ela está assim, ou porque é que ela não está com soro quando as pessoas não tiveram oportunidade de lhes explicar porque é que ela não pode estar com soro ou que não deve estar com soro. Pronto, são mais a esse nível. (A nível de prestação de cuidados eu acho que não tem havido (interrupção)...a nível da prestação de cuidados não há muitas queixas. Eu acho que as pessoas têm mais angústias quando saem daqui porque têm receio de perder a qualidade que lhes é dada cá. Um doente que vá para casa e tenha alta sabe, à partida, que não vai ter este tipo de cuidados. Pronto, e às vezes gostam de estar cá mais tempo por causa disso. Quer dizer, queixas em si existem mas acho que...acho que até já fomos muito melhores que hoje em tudo, acho que queixas assim não existem. Não há...talvez algumas falhas em termos de comunicação. Talvez. Eu acho que talvez é isso mais, comunicação porque eu acho que nem todos os profissionais têm a capacidade de comunicar da mesma forma. Não é de comunicar da mesma forma, é de comunicar as coisas no momento certo, na altura certa, está a perceber? E que muitas vezes se rodeiam as coisas ou se fala muito tecnicamente, pronto. Outras vezes não se fala, percebe? Talvez mais isso. Mas, quer dizer, não há falhas. Às vezes até as falhas são mais, os doentes dizem assim: 'então o médico vai dar alta porque?', falta aqui algo. Está a entender porque? Porque sabem que lá fora não vão ter isto. As falhas estão mais a esse nível. É assim as pessoas têm que...depois quando nós explicamos que a vaga não se perde porque ela pode voltar se piorar, aí as coisas, pronto...Mas a tendência natural é as coisas irem...as pessoas irem ficando mais debilitadas, não é. E ter um doente debilitado é complicado. Normalmente, a queixa que existe é na primeira alta, que é preciso trabalhar muito a família porque depois a seguir, quando o doente tem uma nova entrada, sabe que foi apoiado e depois já a segunda saída é muito mais fácil, apesar da dependência ser maior. Tem mais a ver a esse nível.'</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |
| Entrev. nº2 | | |
| Entrev. nº3 | | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente ao serviço.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'As queixas relativamente ao serviço nunca me apercebi de que houvesse queixas relativamente ao serviço'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº5 | '(...) Não me tenho apercebido!'. | |
| Entrev. nº6 | 'Não tenho conhecimento'. | |
| Entrev. nº7 | 'Não sei, só me estou a lembrar de coisas boas, agora de queixas assim de repente não me lembro'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) Não. Não...' | |
| Entrev. nº9 | '(...) Posso eventualmente falar-lhe nalgumas reclamações que tenho eventualmente dado resposta mas que se prendem exactamente com tomadas na consulta: aguardarem demasiado tempo na sala de espera'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eles parecem apreciar, todos eles, a maior parte sentem-se muito agradecidos, muito contentes, muito...sentem-se, por vezes, admirados por encontrarem um serviço desta natureza'. | |
| Entrev. nº11 | 'Às vezes as pessoas dizem que não são bem atendidas'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) é os doentes não terem digamos assim tanta abertura em termos de poderem estar com os familiares o mais tempo que eles necessitariam. Embora nós não tenhamos assim grande...da enfermagem não colocamos assim grandes entraves a essa situação, nem sempre eles têm depois muitas vezes na enfermaria a privacidade que precisavam'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) um pouco a ver com as características do serviço não temos a possibilidade de as famílias que o desejam de ter uma permanência mais alargada no serviço, mas basicamente é mais nesse aspecto'. | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente aos profissionais/funcionários.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Eu acho que até funciona muito bem neste sentido mas não vou dizer que não há queixas. Mas do que me lembro de ter visto às vezes há queixas porque os próprios familiares como não estão habituados a lidar com a morte, como não conseguem se calhar quando se vê de facto a família e o doente ao mesmo tempo no seu domicílio, às vezes isso também gera conflitos, gera queixas. Enfim, mas isso é uma questão cultural. É um bocadinho complicado estar a dizer a uma pessoa que o familiar está em condições de ir para casa porque aqui há o controlo sintomático com as condições mínimas para o fazer, mas o próprio familiar é que não se sente à vontade apesar de tudo, ou porque profissionalmente não pode ou mesmo, se calhar, pela questão...por essa questão: não sabe muito bem lidar com a morte. O familiar não sabe muito bem lidar com a morte, e é nesse sentido'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'Eu julgo que aí só se for pela falta...pela falta de informação que nós podemos dar'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) acho que só pontualmente é que existem. Eu acho que as pessoas ainda têm muito o hábito de verbalizarem as queixas, verbalizam mais os elogios, não é. Agora eu acho que há algumas mas isso sou eu pessoalmente. (interrupção) (repetição da pergunta) Sim, minhas no sentido de eu achar que poderíamos melhorar algumas coisas. A principal falha, eu acho que muitas vezes, como é que eu hei-de explicar, às vezes poderia haver ainda mais presença, não é, nossa nos quartos com as pessoas. Com os doentes isso pode não ser, não é. Outras vezes há a tensão 'ou porque não faço', já não está na mesma forma no início do dia e no final do dia. Pronto, eu acho que poderá haver algumas falhas. (E há com toda a certeza mas não são propriamente o doente e a família, lá está, e nós há muito o hábito, como eu disse, na sociedade portuguesa de não nos dizerem as falhas. É só os elogios, depois nós temos que ver quais são os outros, não é, que falha'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Também não'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Também não Drª!'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Também não tenho conhecimento'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Também não. Só me lembro de coisas boas que também as tem (neste serviço) não é, coisas boas também as temos como em todos os serviços.(...)'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Não, aqui só temos sempre o bom grado. Sinceramente...'</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Não tenho tido'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'Não há. Acho que não há'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'De vez em quando também ouvimos algumas coisas que não gostamos mas também ouvimos mais com muitos bons, prestamos muito bons cuidados. De vez em quando também ouvimos o contrário'.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente aos profissionais/funcionários.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 Entrev. nº13 | 'Eh...os doentes que eu tenha conhecimento não temos tido assim, em termos de queixas, quase nenhuma da equipa'. 'Relativamente aos funcionários e aos profissionais aí a situação é mais complicada: falta de condições. (...) Basicamente há falta de condições e há doentes também, um desgaste emocional muito grande. (...)' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente à família/aos doentes

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(..) Não tem havido. Às vezes há. Não é que haja queixas mas às vezes há falta de informação que não funciona da melhor maneira. E isso por causa é uma questão que já foi abordada pelos profissionais do serviço porque às vezes as próprias informações não seguem os melhores canais e em vez de ajudar mutuamente, complica não é. Isso não é propriamente uma queixa. As próprias experiências que às vezes, se calhar, não produzem muito em termos de melhoria de condições'. | |
| Entrev. nº2 | '(..) Pronto, às vezes, o que existe são as quezílias familiares e a falta de apoio da própria família, digamos que é só um cuidador e depois os outros não...não participam no cuidar desse doente. Isso às vezes acontece'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | 'É algum hábito, por exemplo, das pessoas se meterem...irem espreitar, não respeitarem a intimidade do doente, por exemplo, haver barulho. E isso também é uma falha que acontece mais nestes quartos daqui, conosco até profissionais, não é, o barulho, uns estão nuns momentos e outros estão noutros. Por exemplo, um doente que está mais reservado, que está mais terminal, a família está mais recolhida no quarto e, às vezes, o doente poderá acordar por isso porque isso interfere'. | |
| Entrev. nº4 | 'Também não houve resultados'. | |
| Entrev. nº5 | 'Eles vão vendo ao longo do tempo que a culpa não é de ninguém! Pronto, e que tem que ser e têm que sofrer coitados! Sei lá!'. | |
| Entrev. nº6 | 'As pessoas que vêm aqui vêm ver o seu familiar que está doente e por muito que estejam aqui, e podem estar, acham pouco. Não é pelo serviço impedir, porque o serviço não impede. Acham pouco porque não sabem se vai viver menos dias ou se vão-se perder muito e, portanto, aproveitam o máximo que podem!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº8 | 'Não'. | |
| Entrev. nº9 | | |
| Entrev. nº10 | 'Também não me parece!'. | |
| Entrev. nº11 | 'Aqui não sei! Se calhar passam-se mas acho que não!'. | |
| Entrev. nº12 | 'Não. O que às vezes é referido é que realmente a privacidade deveria ser de outra forma'. | |
| Entrev. nº13 | 'Tem a ver com essa falta de condições. (...)' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente à doença.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) desde logo, uma pessoa não consegue aceitar muito bem, ninguém consegue aceitar muito bem uma doença deste tipo, especialmente uma doença que o vai conduzir à morte. Uma pessoa sente-se injustiçada seja pela dor, seja pelo que for...enfim, uma fase de revolta que muitas vezes sucede, não é. E, portanto, isto em relação à natureza da doença e ao tipo de evolução que a doença irá ter, mas também em relação aos sintomas que tem, não é. Porque uma pessoa numa fase em que não esteja bem controlada poderá ficar bastante revoltada ou porque é que há-de ter falta de ar, ou porque é que há-de ter a barriga inchada, toda uma série de coisas que são difíceis logicamente de aceitar, não é, por ninguém!.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Manifestações corporais da doença |
| Entrev. nº2 | <p>'Isso é relativamente à doença oncológica em geral, digamos assim. É o facto de ela ser causadora de sofrimento, como é lógico. Pelo menos é isso'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) É uma doença que vai marcando e que as pessoas perdem muitas das suas capacidades. Essa é a principal queixa dos doentes, o não saber o que é que foi o motor de tudo aquilo e para quê em termos de dores. Essa é a principal queixa. Relativamente à família é exactamente não conhecerem quem está do outro lado, pronto e a imagem ter sido completamente alterada...altera tudo'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Isso aí muitas vezes à revolta mas não em relação ao serviço mas a situações passadas, a serviços passados, que nunca lhes foi transmitido e que quando chegam aqui confrontam-se com tudo ao mesmo tempo. São confrontados com a proximidade da morte, com o diagnóstico e com o prognóstico'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Eles vão vendo ao longo do tempo que a culpa não é de ninguém! Pronto, e que tem que ser e têm que sofrer coitados! Sei lá!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'A dor, a dor é o principal!'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Relativamente à doença nós ouvimos muitas queixas porque isto é assim não é, aparece em qualquer família, não está livre (qualquer pessoa)'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Coitados, às vezes (os doentes) desabafam sobre a doença mas não é...sobre a doença, isto é, que não mereciam os familiares...'</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Identifique, por favor, as queixas mais frequentes dos doentes oncológicos paliativos e da sua família relativamente à doença.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| Entrev. nº9 | 'É como lhe digo, felizmente nessa área não temos tido reclamações.' | • Manifestações corporais da doença |
| Entrev. nº10 | 'Falamos muito uns com os outros sobre a doença. Por vezes, partilham, há uma partilha grande por vezes entre os familiares uns dos outros, eles partilham muito a sua dor uns com os outros.' | |
| Entrev. nº11 | 'Não sei! Pois é isso, a conversa está mais...isso é mais com os enfermeiros, para nós não falamos da doença.' | |
| Entrev. nº12 | 'À sua doença penso que as pessoas estão de algum modo, pelo menos a maior parte deles quando querem saber o que é que se passa com a doença que o familiar ou o próprio têm abordam as pessoas da equipa, se não querem não questionam e nós também não vamos dizer aquilo que eles não querem que se diga.' | |
| Entrev. nº13 | 'Eu acho que daquelas queixas que se ouve, essas coisas, pronto, isso é vulgar não é, aquelas fases de revolta e isso tudo. Em relação à doença tem mais a ver com os efeitos: a dor (...).' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Quais as principais solicitações do doente/família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) tem a ver com cada doente individualmente. Não se pode... não sei se poderá ser generalizado. Há determinadas coisas que são valorizadas por um doente e que não são valorizadas por um outro ou por uma família, e não são valorizadas pela outra, não é. De um modo geral, todos os doentes têm tido atenção, não é. Há alguns doentes que são mais exigentes porque estão constantemente a exigir cuidados, no sentido da própria atenção, ou seja, não estarem sozinhos. Às vezes até ficam algum tempo sozinhos e isso também não... não lhes agrada. As exigências são muito variáveis consoante a prestação, não é. Por exemplo, há doentes que não aguentam. (Portanto, imaginando: um doente que tem um surto de dor, esse surto de dor é tratado mas não resulta logo o tratamento. Obviamente há que fazer algum intervalo livre... que não é bem esse tratamento do doente, portanto, são coisas que muitas vezes já não valorizam tanto, não é. Isso depois é uma questão bastante individual... bastante individual. E em relação à família a mesma coisa, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente |
| Entrev. nº2 | <p>'Principalmente, ter que se controlar o sofrimento, a dor. Geralmente, é aquilo que eles pedem mais. Mas, pronto...temos especialmente todos os confortos, geralmente'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) A família é arranjar-lhe as condições para ele estar em casa e que não tenham que alterar assim tanto a sua vida. O doente à mais a doença'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Eh...depende da informação que o doente tem. De uma maneira geral, é o alívio dos sintomas'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Não sei se é nesse nível mas eles têm aqui tudo de bom, têm de conforto, não lhes falta nada!'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Sempre aquela coisa 'Sr. Dr. como é que está o meu familiar, prevê-se para quando, sabe que não sei quê...', é mais ou menos isto! 'Qual é o estado da minha avó, qual é o estado da minha mãe, qual é o estado ou não...'. Mas depois perde o interesse. Em relação ao serviço, eh...eu penso que não sei se estou a fugir um bocadinho? (repetição da pergunta) Em relação ao serviço e em relação... (repetição da pergunta) Em relação ao serviço...por muito bem que se trate! (...)'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Muito apoio principalmente. Acho que para nós o desgaste psicológico acontece-nos mais do que o físico. É muito mais difícil aguentar o desgaste psicológico, eles pedem muito de nós'.</p> <p>'Não sei'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'É exactamente uma boa assistência médica. Uma assistência bem cuidada, individual e que seja actualizada'.</p> | |
| Entrev. nº9 | | |
| Entrev. nº10 | <p>'Muita atenção sobre o doente!'.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Quais as principais solicitações do doente/família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | <p>'Eu penso que uma das principais preocupações da família é, por exemplo, nós aqui se o doente está a dormir, está a descansar, nós não o acordamos para comer...pronto, se o doente acorda uma hora mais tarde, uma hora mais tarde come naquela hora e as pessoas não percebem isso. Achar que nós não apoiávamos o doente para comer, que estamos a fazer uma grande asneira, por exemplo. Eu acho que a comida mesmo assim para a comida que é o maior entrave, que a gente não dá comida porque queremos matar o familiar à fome. É um pouco isso!.</p> <p>É em termos do prognóstico ou quando o doente está o prognóstico é o que o doente valoriza'. (...) Queriam qualidade. Às vezes tem mais a ver com uma palavra amiga na doença, muitas vezes não têm a ver com a estrutura física que está à volta'.</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da qualidade de vida do doente |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Quer dizer, o serviço tem sido bastante solícito na minha opinião. Tem sido bastante solícito em relação à função desses problemas que surgem e que vão surgindo. É lógico que quando chega ao limite da sua capacidade, isso, às vezes, também é gerador de conflito. Já falei disso há pouco. Agora, a perspectiva não é de originar esse conflito. A perspectiva é justamente de fazê-lo desaparecer. Há períodos em que isso não acontece, não é.' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | 'Quer dizer, no serviço a resposta aos doentes internados a resposta é boa. No domicílio, pronto, é difícil porque só é através das consultas telefónicas. Nós não temos equipa nenhuma que possa deslocar-se, era o ideal, o ideal era que tivéssemos alguém que quando fosse solicitada a nossa presença ela se deslocasse a esse local. Portanto, no domicílio não é cinco estrelas, não é.' | |
| Entrev. nº3 | '(...) acho que é muito boa. Tento responder ao doente. Eu acho que toda a gente faz o melhor que consegue para responder ao doente, quer ele esteja aqui, quer ele esteja no domicílio. Posso dar um exemplo, mas que não...é hoje. Hoje liquei, por exemplo, depois do Dr. x dizer que a senhora afinal não vinha hoje, queria ficar de férias e tinha ficado em casa a tratar da mãe, mas entretanto o Dr. x disse 'sim senhora que concordava e que quando fosse preciso para ligar dois ou três dias antes para nós reservarmos o quarto'. E era para deixar aquilo escrito e eu achei que não devia ser a secretária a fazê-lo, devia ser eu, não é. Pronto, e então telefonei eu para o filho da doente, pronto, o filho da doente lá percebeu, os dois ou três dias lá ficou com a mãe, dois ou três dias acharam que era muito, dois ou três dias. Dois ou três dias foi uma forma de ver as coisas, não é. Pronto, por um lado, é assim: tem a consulta marcada para dia 16 mas se houvesse alguma coisa antes, pronto. Daí a família desligou-se, eu também estava muito ansiosa e pedi oxigénio, parecia que me estava a fazer o mesmo efeito. E na realidade o Dr. y estava lá e eu disse-lhe 'Oh, Dr. y olhe aqui', fui buscar a folha da alta e ele disse 'Pois pode ser diferente, só na vista no nariz ou com os óculos nasais pode ser diferente'. E lá lhe falou, com o filho do doente. Isto não é habitual num hospital, é adequado aqui ao serviço do hospital!' | |
| Entrev. nº4 | 'Eu penso que nós temos conseguido dar resposta quer no domicílio, porque no domicílio o que eles normalmente querem é o reinternamento para debelar, portanto, os sintomas. No serviço, eu penso que se tem conseguido controlar os sintomas entre nós. Temos conseguido controlá-los.' | |
| Entrev. nº5 | 'Acho que são boas dentro do possível!' | |
| Entrev. nº6 | 'O serviço responde o melhor possível! Tenta dar ao doente o máximo de resposta!' | |
| Entrev. nº7 | 'Eu acho que a resposta do serviço tendo em conta que nós só temos 15 camas é bastante boa, não é.' | |
| Entrev. nº8 | Tendo em conta que só temos este número limite tentamos atender o mais rapidamente possível todas as pessoas'. ' Eh...aquilo que eles nos pedem mais quando a família, eles não sabem bem para o que vêm (os doentes) mas depois vêem que aqui acalmam logo a dor que é o mais importante para o doente e as pessoas ficam completamente satisfeitas aqui.' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que caracteriza a resposta do serviço às principais solicitações do doente/família quer no serviço, quer no domicílio? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | <p>'Normalmente, nós prestamos exactamente esses cuidados o máximo e o melhor que sabemos fazer. Tentamos inclusivamente não ter tempo de demora desde que existe um diagnóstico e uma indicação de tratamento, e um limite desse tratamento: uma semana de intervalo não considero isto de modo algum um atraso. Tentamos que aconteça sempre quer nos cuidados que eu possa ter em relação a isso'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº10 | <p>'A resposta é sempre boa aqui. Eu acho que isto que é perfeito! Não é por eu estar aqui mas estou muito bem, estou muito contente por aqui participar neste serviço!'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'(...) Eu penso que o serviço também se faz o melhor, só se não poder mesmo porque pelo menos nós às vezes ouvimos que estava um doente em casa, telefonou e a enfermeira ou o médico diz: 'ah, venha e não sei quê porque eu até tenho uma cama vaga' (...) ele sempre que possível vem'.</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'Nós tentamos sempre que cada um de nós minimizar cada uma das situações ou os problemas que se nos deparam no dia-a-dia. Em termos do domicílio, nunca nenhum porque nós conseguimos fazer aí um relacionamento que estabelecemos com o centro de saúde em termos da realização da prestação de cuidados'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'Nós gostaríamos de poder dar uma resposta maior, um pouco de apoio emocional em termos de presença que não conseguimos devido às características do serviço. (...)'</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no luto antecipatório?

| Unidade de contexto | Unidade de registo z< | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Isso é uma das questões em que a família, a família ou o próprio doente, precisa de apoio mais intenso, nomeadamente, psicológico talvez ou espiritual, enfim, mais nessas áreas. E isso, é quando é daqui e os próprios profissionais também, de todos os profissionais mas quem se calhar identificará mais isso são talvez os profissionais de enfermagem mas que se encarregam de tentar orientar essas pessoas para a melhor maneira de a resolverem. Que poderá passar, por exemplo, pelo apoio espiritual ou pelo apoio psicológico doutros profissionais'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Pronto, aí faz-se a preparação, faz-se a observação da família, faz-se a triagem do que é que se está a passar e porque é que aquilo está a acontecer e depois faz-se o encaminhamento. Se nós achamos que conseguimos resolver a situação, se não faz-se o encaminhamento dessa família para alguém, para a psicóloga, para a psiquiatra, de forma a digamos vir a fazer algum problema mais grave, evidentemente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Eu isso também acho que não sou a melhor pessoa para falar sobre isso, mas acho que todos nós, todos nós contribuimos de alguma forma para trabalhar com a família e, bom...ainda ontem aqui esteve, entrou uma senhora, passou da ginecologia para aqui, e uma das perguntas da filha foi 'a mãe vai morrer, não é, fala muito da morte, esta senhora ao contrário do normal fala muito da morte e da morte da mãe e quando é que ela vai morrer, e que quer que ela morra cá, e que não quer que ela morra em casa porque, normalmente as pessoas até querem que as pessoas morram em casa, e ela quer que ela morra no hospital, porque aqui não interessa o dinheiro, interessa que ela tenha conforto, que tenha cuidados, que tenha...pronto, e isto efectivamente ficou sinalizado porque é uma pessoa que veio e que vai ser difícil e que com certeza terá que ser acompanhada de outra forma. Pronto, e a primeira coisa que se tem que fazer é que efectivamente a mãe está a morrer, como todos nós, mas ainda não está morta! Pronto, devagarinho, de outra forma tem que se ir demonstrando porque estava ela a falar nisto com alguma naturalidade quase à frente da mãe. É uma senhora que, do meu ponto de vista, sem ser psicóloga nem psiquiatra, é uma senhora que teve a morte, porque o acolhimento depois até serve para alguma coisa, não é, teve uma morte do marido há sete anos atrás, uma morte não anunciada ou não esperada, por isso, foi uma morte sem a família estar a contar, pronto, e que com certeza ficou com uma filha e que com certeza não fez este luto, e que com certeza também vai precisar de outro tipo de apoio que pode ser ou da psicologia ou da psiquiatria. O que é triste é que ela esteve noutra serviço e isto com certeza já lhe devia ter sido trabalhado porque ela, não é, pronto, eu acho que aqui estamos mais atentos. É isso no fundo, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no luto antecipatório?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | 'Eh...basicamente, pois...é assim: nós tentamos sempre que é possível alertar a família quando esta se encontra, assim quando esta se encontra com o doente. Nós por telefone ou pessoalmente tentamos sempre alertar a família quando nos apercebemos que um doente está mesmo na fase terminal. E é aí que a gente tenta dar o apoio e é aí que a gente tenta minimamente confortá-los dentro das nossas possibilidades e muitas vezes há negação da parte deles e não se torna nada fácil para nós mas, por vezes, com a nossa insistência, com a nossa paciência, nós conseguimos dar alguma ajuda nesse sentido. E quando isso vem a acontecer o familiar já está mais seguro'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº5 | '(...) Pronto, é explicar-lhe que não há nada a fazer e que chega a um ponto em que eles têm mesmo que partir, e que vão em paz!'. | |
| Entrev. nº6 | 'Eh...falar com eles, dar a perceber que o senhor está assim mas pode...não dar falsas esperanças à família. Nunca dar falsas esperanças à família! Há momentos em que surge o luto antecipado mas penso que na fase do luto antecipado o conversar é muito bom, dar-lhe algum apoio é muito bom. Do luto mesmo, da perda é muito mais complicado!'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) Principalmente com apoio'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) O doente está acompanhado mas, portanto, o ...a equipa de enfermeiros, principalmente médica, e a equipa de enfermagem, ao médico compete dizer que está nesta fase terminal. Portanto, a equipa de enfermagem tenta sempre disponibilizar tudo e o acompanhante e o doente tentam ir buscar também o máximo dos cuidados porque...por isso é que está aqui a acompanhar e...' | |
| Entrev. nº9 | 'Normalmente nós deixamos que os familiares permaneçam no serviço, se o desejarem logicamente, estejam com o seu familiar o tempo que entenderem. Não temos aquele horário rígido de vinda precisamente para depois afastar os familiares. Deixamos que o acompanhe até à hora que em princípio...'. 'Eu acho que há aqui pessoas preparadas para essas situações especificamente, mas...' | |
| Entrev. nº10 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eh...em relação aos profissionais não se faz. Não há nenhum tipo de acompanhamento em termos de...se as pessoas necessitarem de alguma forma, não temos assim nada que nos ajude a ultrapassar as situações e somos nós próprios que temos que fazer esse luto antecipado, digamos assim, em termos de algumas pessoas que nos dizem de alguma forma ou por alguma situação mais alguma coisa. Em termos dos familiares e dos doentes sempre que nós detectamos alguma situação que surja assim mais complicada, encaminhamos normalmente para a psiquiatra que era como eu estava a dizer estará mais disponível nessas situações'. | |
| Entrev. nº12 | | |
| Entrev. nº13 | 'É assim, eu tento...é um bocado complicado como eu digo, como é um serviço onde é feito tratamento, a pessoa tem sempre aquela expectativa que vai melhorar. Às vezes é um bocadinho de desfasamento, nós enfermeiros somos um bocadinho mais terra a terra do que o próprio médico. O médico: 'Ah, vai melhorar', e nós se calhar às vezes somos um bocado mais crus, não propriamente mais crus, mas mais directos e a família tenta sempre absorver sempre a informação que lhe é mais agradável. Não temos assim nenhuma estratégia específica nem nenhum recurso especial para dar apoio'. | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no luto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> | <p>'Muitas vezes, o luto será já uma fase posterior à estadia do familiar, neste caso, não é. Mas é aceite a partir do momento em que nós verificamos que possa haver um determinado evento, tudo é orientado no sentido de fornecer apoio e acompanhamento às pessoas que estão nessa fase'.</p> <p>'No momento faz-se a preparação do óbito, por exemplo. Faz-se a preparação do momento do óbito, portanto, para a família viver o luto da melhor maneira que assista a tudo. Porque às vezes o facto de eles não conseguirem assistir leva a que também depois ao problema do luto e momento e no pós não conseguem, sei lá, absorver que o familiar morreu. E nós fazemos a preparação. Dizemos tudo o que vai acontecer até ao momento da morte: como é que vai ser a respiração, como é que o doente fica, como é que não fica, se quiserem participar na preparação do cadáver também participam, esse tipo de coisas'.</p> <p>'No momento da morte, pronto, muitas vezes, no momento da morte é deixar as pessoas chorar e estar com elas e explicar que coisas...que fizeram o melhor que puderam e que souberam, isto por outras formas. Outras vezes é só deixar que as lágrimas corram, das pessoas, é estar ali ao lado delas, e é permitir que elas se despeçam das pessoas, que tenham momentos de privacidade, pronto, e que nós consigamos também ver quando é que as pessoas precisam de estar sozinhas, há outras que não querem estar sozinhas e querem que nós sejamos testemunhas do amor que existiu entre eles e já se viu coisas muito complicadas, também. Pronto, mas aí também foi uma aprendizagem. No luto, depois, é mais complicado. O trabalhar o luto é mais complicado porque nós não temos nenhuns instrumentos técnicos. Não fazemos o acompanhamento para além da morte. Portanto, aquilo que se faz é uma carta de condolências às pessoas, deixar-lhes a porta aberta, e em algumas situações que foram finalizadas fazer o trabalho com o exterior. Por isso, eu faço muitas vezes quando existem filhos dou sempre às pessoas, e vou dando, muitas revistas da 'Amarras' e da 'Âncora' e vamos falando um bocadinho sobre outros casos que as pessoas naquela altura até recorrem. Há também outras pessoas, nomeadamente quando há crianças, que nós pedimos também apoio lá de fora a muitos psicólogos das escolas porque às vezes também encaminham para a pedopediatria, psiquiatria, mas são raros. Depois existem outros familiares que já tinham problemas anteriores pronto, lutos antecipatórios, lutos mal realizados, e que foram apanhados pela Dr^a f, por exemplo, antes de cá estar, e que continuaram a ser acompanhados inclusivamente por ela durante algum tempo, mas, quer dizer, nós aqui efectivamente como serviço não fazemos esse acompanhamento por sistema. Deixamos as portas abertas. Três anos depois, há pouco tempo veio cá uma senhora que foi a filha da nossa primeira doente e isto quer dizer alguma coisa. A filha da nossa primeira doente é da cidade Z, foi mesmo a nossa primeira doente, essa senhora, tinha uma neta e ela vivia em casa da filha e da neta com os restantes familiares, e essa netinha era muito pegada à avó. Dois anos, e durante este período todo, nunca houve nenhum problema por parte da menina, aparentemente nunca os pais sentiram nada nem a escola, e de um momento para o outro a criança começa a fazer xixi durante a noite, começou a ter sonhos com a avó, começou a ter problemas e a filha que é doente, três anos depois veio ter aqui connosco, não é. Não pode ser aqui acompanhada, pronto, encaminhei para a psicóloga da escola, tentámos ver se o pediatra a podia acompanhar. E neste momento está mãe e filha a ser acompanhada na pedopediatria ali, não sei se é da cidade z ou se é do diretório, mas quer dizer três anos depois eu já não me lembrava da filha. Foi ela que me disse quem era. Já lá vão três anos. Isto quer dizer que essa parte não é muito feita por nós, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> •Gestão da qualidade de vida do doente •Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde •Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço •Limites jurisdicionais |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no luto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | <p>‘É assim: nós...os nossos protocolos...protocolos não...o nosso regulamento diz que nós damos assistência ao doente e a família até esse momento. Depois no luto, raros são dos familiares que nos procuram depois da morte do doente para o luto. Vêm sim visitar, dizer um obrigado, ver o serviço até para se mentalizarem que o seu familiar já não está naquele sítio, mas em relação no apoio ao luto não nos procuram assim muito’.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº5 | <p>‘Também dentro das nossas possibilidades tentamos acalmar a família e dizer que o melhor a ser esta situação que o doente já não sente nada e está em paz! Vamos sempre...e realmente tem que ser assim!’.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>‘Também não podemos estar com todos os doentes, vá lá. Na fase do luto têm que ser os familiares. Já não recorrem a este serviço. Já recorrem a outro tipo de serviços, a outro tipo de profissionais de saúde (...) a outros médicos, mas a outros centros, a outros médicos, já tudo é muito diferente. Já nada os liga aqui, o seu familiar já cá não está. Já passou! Nesta altura, o familiar quando procura muitas vezes...só que nesta fase do luto é um desafio, pronto, pode pedir ajuda porque não correu bem!’.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>‘Também, acho que passa tudo por um grande apoio psicológico nessa altura’.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>‘Por vezes, descorda porque muitas das vezes eles estão aqui e acontecem casos de estar aqui dois, três meses e a pessoa que acompanha também está em exaustão. E...então essas mesmas pessoas acabam por estar envolvidas numa situação difícil. Chega a um ponto que a pessoa está numa cama... era mais fácil...mais valia os levarem do que estar aqui a sofrer tanto, porque já está a dar cabo...portanto, essas pessoas também precisavam de um acompanhamento porque não é só...’.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>‘Habitualmente depende da hora que isso acontece. Logicamente se vier num horário normal, o médico responsável desse doente é quem presta a relação e a informação aos familiares. Se é fora do horário de serviço, existe um médico de serviço permanente, de doença física permanente, que é depois ele responsável por essa condução’.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>‘Quer-se dizer, é a assistente social e os próprios enfermeiros. É toda a gente. Somos nós no momento! Eu acho que todos procuram dar o melhor de si!’.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>‘(...) Quanto a familiares a gente, pronto, tenta conversar, tenta animar. Também consolar um bocadinho e tenta explicar certas coisas que as pessoas não sabem e certas coisas...depois...mesmo o doente morre aqui e os familiares pensam que ele é preciso aqui no serviço. Depois nós é que tratamos de certas coisas enquanto é a agência que depois entra e ele está lá em baixo na morgue. E depois a maior parte das pessoas pensam que...querem vestir os familiares aqui mesmo no serviço e julgam que...porque depois do doente ir assim para a morgue a gente já não tem mais grande contacto com os familiares e tudo’.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no luto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | '(...) Somos nós próprios que damos o apoio a cada um de nós, à equipa digamos assim, como eu estava a referir, que seja um pouquinho mais complicada (...). Em termos de familiares é a mesma situação: tentamos na altura falar com eles, damos mais espaço com os profissionais. Se de alguma formas avaliarmos e que a situação exija, encaminhamos'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da qualidade de vida do doente• Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº13 | 'Aí é que é bastante complicado porque nós, o tema da morte é sempre muito complicado porque não...uma morte é sempre muito complicada! Acho que as pessoas não estão às vezes muito preparadas, até nós próprios para dizer que, não é, que falhámos, não temos o dom de dizer essas coisas, não conseguimos ajudar a família e, portanto, muitas situações em que...o doente podia passar por um serviço e ser muito bom, mas há um agravamento inexplicável da situação, o doente acaba por falecer e essas situações dão muita revolta, até mesmo para nós que vimos que falhámos, tanto enfermeiros, às vezes até...e torna-se complicado nós lidarmos com essas situações novas: não temos instalações e o que fazemos é numa base, não é propriamente amadorismo mas... (..)' | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço• Limites jurisdicionais |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no pós-luto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Bom, da minha experiência o que eu sei é que nesse pós-luto, não estou a dizer que não haja apoio nessa situação, apoio ou acompanhamento, será mais difícil porque no fundo pela natureza do sistema essas pessoas acabam por ficar afastadas, não é. Porque imaginando: uma pessoa está internada e...às vezes é aqui mas depois o familiar vai ligar para a sua residência, para o seu local habitual e perde-se um pouco o contacto. Isso depende um pouco mais desse familiar do que talvez do serviço. Não quer dizer que não haja, e há casos em que se mantém uma relação com a pessoa e que se, enfim, dá-se o apoio necessário mas se vier a ser necessário. Mas o contacto não se perde com essa familiar. É uma coisa que eu reparei. Não se perde o contacto'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | <p>'Assim, o serviço envia sempre uma carta de condolências e nessa carta de condolências é informado que a família pode recorrer ao serviço sempre que necessitar. Sempre que necessitar do nosso apoio. Temos alguns que vêm quando por exemplo é detectado um luto patológico esse familiar é acompanhado cá, ou pela psiquiatra ou pela psicóloga, depende. Apesar do doente ter morrido, continua a ser acompanhado'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº3 | <p>-----</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Existe a nossa assistência de enfermagem e depois o encaminhamento caso seja necessário para a assistente social mas já para o exterior, não dentro da casa, não é, porque a casa não dá apoio à família nesse sentido. Existiu, estou-me a recordar, que existiu a morte de um senhor à cerca de um ano e meio, dois anos, quer tinha uma neta pequena e que agora a mãe, ou seja, a filha desse senhor, procurou-nos para saber se podíamos dar assistência à menina. É evidente eu nós aqui na casa não podemos e fizemos foi o encaminhamento depois para o exterior através da assistente social'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Normalmente, há um por outro que vêm cá'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...)De uma maneira um bocado vaga acho que acabei por responder a quase tudo na primeira'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Eu acho que está tudo nesse apoio. Uma pessoa por muito mais que esteja à espera quando surge a morte de um familiar acho que fica...em desgaste. Todo o apoio é pouco. Todas as palavras de consolo são infundáveis'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...) Sempre. Eh...ouvi dizer, mesmo os enfermeiros, e ainda por cima pessoas que deixaram...que são familiares, portanto, vêm cá nos visitar, dizem-nos que os enfermeiros são muito de confiança, dizem sempre: 'olhe, qualquer coisa que precise...agora vai, descansa, qualquer coisa que precise disponível'. Pronto, tem sido um acompanhamento...pronto, é assim, aqui neste serviço às vezes não há palavras porque mesmo as pessoas, os acompanhantes às vezes dizem mesmo: 'nunca vi nada igual'. Tivemos agora aqui um caso há pouco tempo que diziam que numa clínica particular pagam mais e são melhor bem atendidos nesse sentido, são melhor servidos. Nada disso! O senhor era da instituição x (...)'</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Como é que se processa a assistência dos profissionais de saúde ao doente e à sua família nas seguintes fases no pós-luto?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | 'Normalmente, volta novamente ao médico responsável do doente. O médico que for responsável pelo doente'. | |
| Entrev. nº10 | '(...) Não sei. Não estou dentro de qual é especificamente se há, ou não, essa apoio ao doente depois, após o luto. Sei que aparecem cá familiares, por vezes, até a agradecer. Às vezes há telefonemas a agradecer. Já me têm telefonado. Por vezes há uns ramos de flores que me vêm entregar após a morte do seu familiar. Isso acontece muito!'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº11 | 'Pois lá está...' | |
| Entrev. nº12 | 'Nós temos algum contacto em termos da situação já ultrapassada em termos da morte de um familiar. Nesse encaminhamento se for uma situação que já foi despoletada e, portanto, houve algum encaminhamento de algum profissional ou de algum técnico nessa área, portanto, a ele será pedido nessa situação a ele eventualmente'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº13 | 'Eh...telefonam. É assim: temos algumas situações de doentes que calharam a nós e que a família depois telefona a informar-nos que faleceu, normalmente a agradecer (...)' | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Uma das coisas mais importantes será essa questão do controlo sintomático porque muitas vezes o próprio estado de sofrimento é que motiva essa intenção suicida. Não só, portanto, a consciência da situação terminal, lá está, mas o sofrimento que ele lhe causa. Tem que resolver essa questão. Isso é uma medida muito importante na prevenção desse suicídio. Mas é óbvio que depois há várias medidas gerais que também são, enfim, que se calhar são utilizadas na maior parte dos hospitais, não é. Não são diferentes por isso. Não são condições físicas que não.... Identificar a intenção suicida do doente, desde a vigilância, desde as janelas fechadas para o doente não saltar. Enfim, no acesso a instrumentos que o possam ajudar a conseguir esse intento. Em geral é o que se faz. Mas o mais importante na minha opinião é de facto essa questão de tirar, retirar a intenção suicida do doente e eventualmente a depressão que esteja na origem disso, da dor, a questão da análise disso'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | <p>'(..) Se o doente vier, se o doente ficar como potencial suicida, são tomadas as medidas necessárias para evitar que o doente possa causar dano a ele. Mas, geralmente, nós temos alguns doentes identificados como tal mas nunca tentaram. Geralmente é assim. Eu continuo a achar que o doente só pede a distanásia ou só pede a, aliás só pede a eutanásia ou só acha que se deve suicidar se não estiver muito bem. Se estiver controlado, se estiver consciente, digamos, o melhor controlado possível nunca pede essa situação'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Não tem havido tentativas de suicídio aqui. Nós tivemos um doente que dizia que não tinha condições em casa e que a família dizia que ele tinha uma corda pendurada. E para além de ele ser um doente de cabeça e pescoço que não tinha condições para estar no domicílio, mas isto já há muito tempo, e não...e pronto, não há cura, ao contrário do outro médico anterior dele que achava que ele não devia estar connosco, que achava que ele corria esse risco, ele queria ir a casa. Nós falámos com o ir mão e com a cunhada e, pronto, ainda por cima um cão que tinha sido atropelado e que era a única companhia dele, e que lhe tinham dito que o cão tinha sido atropelado e que tinha uma perna amputada, e isso, nós em equipa discutimos o que é que devíamos fazer e entre o risco de ele ir a casa e fazer efectivamente isso, ir-se matar, ou o risco...(não permitir um direito que é dele que é de ir a casa e ver as pessoas, só que falamos na morte, pronto, nessa altura entendeu-se que, depois de conversar com a família e de negociarmos com o doente algumas coisas, em vez de ir para casa dele, ia para casa da família, depois de lhe dizermos que o cão tinha sido amputado, depois de lhe explicar que tinha que cá estar na Segunda-feira, pronto corremos esse risco. Depois houve umas situações mais recentes, e que tiveram apoio da psiquiatria, da psiquiatria mesmo'.</p> | |

Anexos

Relação com o doente/família

Questão: Quais as medidas que têm vindo a ser tomadas no serviço para evitar eventuais tentativas de suicídio dos doentes? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Nunca tomámos porque nunca tivemos essa situação'.</p> <p>'Ora bem, os doentes não têm à sua disposição qualquer tipo de artefacto que possam utilizar, não é. Também em termos de portas, janelas, sobretudo das janelas, há sempre eh...as janelas não abrem totalmente (...) Necessariamente as casas de banho...foi tudo estudado nesse sentido! (...)'.</p> <p>'Acho que nunca...houve já alguns que falaram nisso mas que nunca foi necessário tomar medidas. Quando se chega a uma certa altura pensam mas não têm sequer força para executar'.</p> <p>'Eh...quando o prédio foi construído, pelo menos ainda há pouco...é assim, as janelas têm já aquele...há uma janela interior...há uma janela interior e há a janela exterior que só abre até meio, já mesmo para o doente não poder saltar. E as janelas aqui deste lado dos quartos, portanto, do fundo do corredor mas do lado direito, não abrem e só abrem uma frechazinha assim. É muito alto, não há gradeamento nem nada e as janelas já estão trabalhadas para não...eh...quando os doentes...algum enfermeiro os vê fugir, porque nós durante o dia podemos estar a servir e o doente estar na mesma. Temos que andar sempre de olho e as portas fechadas ou trancadas do serviço, e quase sempre do olho sobre os elevadores ou não, eles podem... Nunca sai um doente sozinho para ir a lado nenhum'.</p> <p>'O apoio psicológico e o apoio psiquiátrico'.</p> <p>'Também não estou a par dessas medidas'.</p> <p>'Eu nunca conheci ninguém pelo menos que eu saiba'.</p> <p>'Eh... só de for à partida situações que exijam de alguma forma haver um entendimento tão grande. Só se surgir um doente que tenha tido anteriormente alguma tentativa de suicídio realmente já no processo eh...solicitamos a colaboração da psiquiatra'.</p> <p>'É assim: não temos nestes últimos anos nenhum histórico de suicídios no serviço. Já tivemos alguns doentes que tiveram ideias de suicídio ou que vieram a ter ideias de suicídio e de alguma forma viemos a assegurar a segurança, não é. E depois temos o apoio também do psiquiatra e do psicólogo. Mas normalmente quando há essa situação, normalmente já vem definida quando o doente vem aqui para o internamento'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> | <p>'Isso é uma coisa que entra diariamente na referência do nosso trabalho. Mas de facto há semanalmente uma reunião...semanalmente uma reunião onde se faz a discussão, enfim, caso a caso e sistemático dessas questões. Aliás diariamente também se faz, não é. Essa semanal se calhar tem essa vantagem de ser sistemático e, portanto, todos os profissionais em relação a cada caso se puderem manifestar'.</p> <p>'Entre médicos processa-se durante a passagem de turnos. Entre a equipa médica e de enfermagem geralmente é durante ou na reunião que se faz à quarta-feira ou então só em termos, digamos, pontual'.</p> <p>'Nós sabemos mais ou menos como é que estão as coisas. Pronto, eu acho que aqui é uma relação mais aberta, que foi o que eu lhe disse há bocadinho. Se eu não souber mais ou menos o que é que fazem em termos clínicos, não quer dizer que...eu não domino, não é, mas tenho que saber o que é que tem, o que é que fazem, o que é que está a ser administrado, e tenho que saber onde é que ele tem os pensos, porque se não o resto todo não pode ser feito, não é. Da mesma forma que um médico também tem que ter presente que, se ele não tiver cuidador, temos que se lhe arranjar alternativas e temos que fazer um tipo de condutas da parte médica e institucional diferente do que se houver. Por isso, eu acho que há uma relação aberta por isso é que eu vou à passagem de turno para saber como é que o doente está, não é. (Porque a gente às tantas se não perguntar...agora se, por exemplo, for preciso explicar como é que é um penso, como há bocadito, que há uma senhora que vi ter alta e vai precisar de um penso diário, e eu peço apoio de enfermagem para o penso diário, não é, e ela diz-me que não pode ser, então tenho que perguntar aos senhores enfermeiros se pode ser dia sim, ou dia não, ou se eles são mesmo de uso diário. Então tem que lá ir o enfermeiro explicar o que é que há e o que é que tem, e se pode ser dia sim, dia não, não é, porque aí já não sou eu que sei como é que é, e o que é que eles estão a por, não é, qual é efectivamente o tipo de tratamento que estão a fazer ou curativo, não é. Pronto, aí já é mais uma parte que é deles e, portanto, eu digo 'espere aí que eu vou chamar o senhor enfermeiro'. E abre-se as portas primeiro'.</p> <p>'A informação é só dada ao doente se ele quiser saber e se ele perguntar. Se não, nós não vamos dar informação que o doente não nos pergunta e se não quer informação. Depois entre nós com a nossa passagem, pronto, pelo serviço, com a nossa comunicação conseguimos transmitir uns aos outros o que é que o doente sabe e não sabe, o que é que quer e não quer, e aos poucos vamos tentar de uma forma, por vezes muito lenta, tentar ver a sua situação mas nós não lhe vamos dar a informação que ele não queira receber. Nem pensar, não é!'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da qualidade de vida do doente • Limites jurisdicionais |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que se processa a discussão da informação relativa ao estado clínico dos doentes entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'(...) Isso também não é da minha área'.</p> <p>'(...) Quer dizer, o que é que fazemos para melhorar o estado daquele doente, que terapêutica é que o doente tem, se o doente está com dor, o nível da dor, vamos tentar ajustar...é mais isso!'</p> <p>'(...) Isto funciona tudo num conjunto da equipa multidisciplinar entre médicos e enfermeiros. Pedem a nossa opinião acerca de como é que o doente está, o médico também e tentamos...agir com...para o melhor dele consoante as informações reunidas'.</p> <p>'(...) Ai, isso já é da parte dos enfermeiros'.</p> <p>'É exactamente aquela reunião que eu à bocadinha lhe falei e que nós discutimos tudo'.</p> <p>'(...) Mas eu noto que isso também é variável de doente para doente. Há pessoas que são informadas da sua situação, há outros que não! Nós, por exemplo, eu tenho o cuidado de nunca...de procurar saber até que ponto o doente está ou não informado da sua situação. Outros não! E talvez a maioria não estão! Os familiares sim! Agora os doentes não!'</p> <p>'Isso é mais os senhores enfermeiros e os médicos. Até têm aquelas reuniões e falam isso. A gente não...'</p> <p>'(...) primeiro cada um dá a sua informação de acordo com as funções que desempenha, ou seja: a parte clínica dá de foro médico e a parte de enfermagem naquilo que lhe diz respeito é a ela que cabe dar a resposta'.</p> <p>'A informação é, como eu digo, nós sabemos quais os doentes que as entradas que são programadas, qual é a patologia que os traz ao serviço, que tipo de tratamento e depois, portanto, a enfermeira é que decide em termos das consultas, faz o tal acolhimento, portanto, uma entrevista de acolhimento para as necessidades, o médico transmite-lhe alguma informação que ache pertinente em termos do estado da doença que depois é-nos transmitida a nós em termos do internamento. Quando o doente faz ambulatório, essa informação é partilhada entre as enfermeiras que estão, que prestam mais o apoio em termos do ambulatório'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: de rotina?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Parece-me que tem a ver também com a quantidade de informação que o doente pretende. Geralmente é feita nessa medida. Portanto, a informação é fornecida à medida que o doente pretende. Tem a ver com os cuidados básicos, com a higiene, com a alimentação. Enfim, é feita alguma educação nesse sentido. Por exemplo, a alimentação destes doentes tem sempre uma opção quer deles próprios, quer da família do doente. O próprio comer, aquela aceção tem que se comer para ficar...para se tratar a doença e aqui as coisas são um bocadinho pervertidas, não é. Isto aqui é tudo dado à alimentação...mais para obtenção de prazer e não da obtenção do melhor estado de saúde. E, portanto, a informação é importante nesse caso'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Numa situação de rotina, normalmente aquilo que se faz, informa-se sempre o doente daquilo que se vai fazer. Geralmente, aquilo que eu faço quando vou colocar um catéter subcutâneo, fazer uma higiene, digo sempre: 'quer, não quer, o que é que acha'. Explico a situação e depois pergunto a opinião do doente, se o doente quer ou não quer. Ele participa sempre na tomada de decisão'.</p> <p>'Isso aí normalmente cabe aos senhores enfermeiros fazerem, não é. Se eles vão dar a higiene, vão dizer o que têm que fazer, o que é que querem, a que horas é que quer, se querem agora, se querem depois, pronto. Já houve doentes que preferiam ser, por exemplo, lavados por uma senhora que é uma senhora enfermeira. A alimentação, eu acho que é uma das muitas coisas que caracteriza este serviço, na realidade há coisas engraçadas que nós não nos apercebemos quando não trabalhamos em enfermaria, os senhores auxiliares ou os senhores enfermeiros quando dão alimentação a uma pessoa, ou dão a uma alimentação a uma pessoa que não fala e que a partir dessa valência é chegar ali e é por a comida numa terrina e é através da sonda, não é. As pessoas que têm sistema nervoso central, que têm sistema nervoso central 'vamos-lhe dar a comida está bem?', pronto, ela não está bem, quer dizer, ela está bem mas, quer dizer, não tem o consentimento adequado mas tiveram o cuidado de ter. E eu acho que isso...essas são as de rotina mas ainda há algum cuidado e as coisas apesar de se fazerem algumas já por rotina, acho que se tem esse cuidados de se ele não quiser levantar-se àquela hora para ir tomar banho, se quiser acordar mais tarde, dá-se o banho mais tarde dentro das possibilidades que um hospital implica'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Limites Jurisdicionais • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | <p>'Normalmente, a transmissão da informação depende do que o doente quer saber. Por exemplo, se é uma informação clínica nós pedimos ao médico que vá lá dentro, se for informações que estejam no âmbito da nossa profissão e que possamos dar, também damos'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'É mais à família Drª do que ao próprio doente. Só se ele ainda estiver mais ou menos bem e faça certas perguntas. Então aí temos que...é esclarecido na altura'.</p> | |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: de rotina?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº6 | 'Com disponibilidade total, com carinho, sei lá, com compreensão'. | |
| Entrev. nº7 | 'É muito difícil haver rotinas. É muito difícil porque a vontade do doente é sempre feita. Se o doente não quiser levantar não levanta; se não quiser tomar o pequeno almoço não toma, ou seja é muito difícil haver rotinas porque não se impõe nada. É tudo mais ou menos à vontade dele'. | |
| Entrev. nº8 | 'Pronto, sabe que de manhã tem que tomar banho, sabe também que, pronto, tem a opção de...quer tomar o pequeno almoço primeiro ou quer primeiro ir dar banhinho?'. Sabe que...e depois tem um regulamento atrás da porta do quarto para o doente e para o acompanhante que está, que é à mão mas que tem'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº9 | 'Na primeira consulta, quando o doente é de primeira vez, e o doente é de primeira consulta é decidida toda a sua situação clínica, todo o tratamento necessário a fazer e todos os efeitos secundários que esses tratamentos vão implicar, nomeadamente, com a maneira de os aliviar. Isto na primeira consulta. Nas consultas seguintes, da mesma maneira o doente é informado, qual a evolução que a doença vai ter ou eventualmente se é uma doente em controlo clínico, qual é a sua situação clínica'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº10 | '(...) Não sei'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não sei. Penso que também será naquela visita médica que passam ou assim e que depois discutam essas coisas'. | |
| Entrev. nº12 | 'da nossa parte, da parte da enfermagem, dizemos ao doente aquilo que vamos fazer e porquê. Portanto, o enfermeiro à medida que vai estando com o doente vai justificando a sua actuação'. | |
| Entrev. nº13 | 'Nos cuidados básicos nós...explica-se ao doente, é essa a filosofia do serviço, o que é que se vai fazer, porque é que se vai fazer, se há um tratamento mais invasivo ou, por exemplo, quando é o caso que temos muitos medicamentos para lhe dar, se ele autoriza a presença ou a realização desses cuidados através...portanto, o objectivo é que o doente se sinta um pouco...à partida saiba um pouco o que é que pode esperar: se é um tratamento invasivo, se vai doer, se não vai doer porque também conseguimos de alguma forma uma maior colaboração do doente'. | |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: evolução da doença e terapêutica a adoptar?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Em relação à evolução da doença, como disse há pouco, o próprio também tem a ver com essa opção...com a necessidade que o doente sente e demonstra de ser informado. Se o doente questiona frontalmente a resposta terá de ser mais dirigida, não é. Se o doente questiona vagamente poderá ser também a resposta menos taxativa, se assim se pode dizer. Portanto, está também de acordo com o que o doente pretende. E é assim'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Bom, isso é mais uma parte que é mais para a parte médica. Nós (enfermeiros), é assim, nós também falamos sobre isso, principalmente quando o doente começa a sugerir que nota se nota pior em vez de ficar melhor. 'Porque é que não coloca um soro?' E nós explicamos a situação. 'Se calhar aquilo que ele precisa não é de um soro mas é sim de, digamos, de controlo, de melhor conforto, de estar confortável', esse tipo de situações. Agora em termos de evolução da doença, nós não abordamos muito essa situação'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Limites jurisdicionais • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | <p>'Isso é feito normalmente pelo médico nos contactos que fazem, em equipa médica, e com eles e explicam-lhe porque é que ela não está a resultar e com certeza que têm que experimentar outro, e o que é que ela acha, pronto. Mas isso pertence-lhe mais a eles. É mais dado por eles'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Aí pedimos a colaboração do médico para que ele possa fazer esse esclarecimento ao doente'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>.....</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Dizer que alguém está doente é sempre complicado, faz-se o que é possível (...) mas os doentes sabem sempre. De uma maneira calma, de uma maneira precisa, de uma maneira meiga'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Muitas vezes é feito pela parte médica não é, a parte médica é feita pelo médico'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Aí isso eu já não sei. Oh, Drª deve ser com os médicos e com os enfermeiros'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>.....</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>.....</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Pois, lá está, penso que eles lá na reunião que..'</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'eh...nós temos a visita médica, isto agora é de uma forma global, o doente é internado mediante a sua situação clínica e com o que estiver planeado, portanto, é programado diariamente que deverá fazer isto, ou essa terapêutica ou aquele tratamento que não estava estabelecido previamente. Portanto, essa informação é dada mais na visita médica. Se a gente questionar também...pronto'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'Essa é mais de âmbito médico'.</p> | |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Essa informação é feita e é...penso que a tónica se coloca na necessidade que existe de comunicar. Ou seja, não se esconde nada. Na necessidade os profissionais transmitem que estão disponíveis, que estão ali para aquilo e que, portanto, vão ter que...às vezes não parte da iniciativa do familiar e do doente, e terão de ser eles próprios quando os doentes não manifestam têm que ser induzidos a manifestar, portanto, induzidos a manifestar a sua capacidade de comunicar. E nessa altura, portanto, inicia-se o processo'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'É uma das partes difíceis da comunicação. É assim, relativamente ao doente, geralmente, a gente não aborda essa situação porque o doente não...também não...Eu costumo, quando quero conversar com o doente, faço-lhe perguntas abertas do tipo: 'O que é que quer saber?', 'Já sabe tudo?', 'Não precisa de mais nada da minha parte?', 'Veja lá o que é que precisa', e fico à espera que seja feita alguma coisa. Geralmente, ele não pergunta. Às famílias, pronto, vamos explicando toda a situação, todo o decorrer da situação, falar sobre o que é que eles possam preparar, preparar a família em casa, preparar toda a envolvimento do grupo de amigos, falar para que se possam despedir convenientemente, esse tipo de situações'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | <p>'Essas partes são sempre mais complicadas. A comunicação é sempre muito complicada, não é. Por exemplo, eu ontem falei com aquela senhora, não é, e disse que achava que ela andava a fazer um esgotamento não é. Eu ontem estava a falar com aquela senhora de ontem não é, e eu a ela não lhe transmiti nenhuma da angústia que estava a sentir. Pronto, provavelmente, aquilo que se vai fazer é na reunião agora de Quarta-feira e ver com certeza, e como ela cá não está, a nossa psicóloga, ela com certeza vai precisar de apoio da psiquiatria para falar com ela e tal no mesmo sentido, e meter a colaboração da Drª f que há coisas que eu não posso dizer logo à partida e que, pronto, vão sendo negociadas. Também não eram acerca do primeiro dia...acho que era uma avaliação precipitada da minha parte'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>Em relação à família fica ao nosso...à nossa responsabilidade. Muitas vezes a família, só quando são famílias que ainda não estão a par do prognóstico muitas vezes não sabem do diagnóstico, aí sim, pedimos sempre ao médico para que venha à primeira intervenção. A partir daí fica um pouco à nossa responsabilidade trabalhar a família e, pronto, ir convencendo a família, ir trabalhando a família lentamente e as situações que advêm e dos sintomas que vão começar a aparecer. E, pronto, da evolução que para ele no fundo aparece um sintoma novo sem saber que esse sintoma já vem e que...'</p> | |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: ao envolvimento do doente/família nas estratégias de apoio ao doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>-----</p> <p>'Só se o doente quiser. Eu estou-lhe a falar do pouco que assisti, felizmente não assisti a nenhum óbito mas só se o doente perguntar mesmo, se gostar de saber. 'Olhe o doente vai morrer', não vamos estar sempre nisto! Quer dizer, o doente tem tanta coisa com que se preocupar que...por amor de deus!'</p> <p>'Principalmente à primeira, tenta-se falar na morte, tenta-se falar de uma forma mais directa em que as coisas vão acontecer. Muitas vezes,...já esperamos que ele pergunte qual o possível, o que é possível, mas vai sempre...que a família se prepare para o acontecimento.'</p> <p>'Pois, também não sei.'</p> <p>'é exactamente em relação aos efeitos secundários que esse tratamento poderá vir a causar, que nós prestamos imediatamente essa informação e que damos da mesma maneira indicação de como deverá ser aliviado e ultrapassado.'</p> <p>-----</p> <p>'Pois, eu penso que isso é mais notado, que falam isso com...'</p> <p>'eh...estratégias de apoio em termos da sua doença, não é? Pronto, penso que embora se tenha a noção que o doente tenha de ser envolvido, todo o seu projecto de vida e da doença, talvez isto ainda não esteja muito enraizado em termos clínicos de envolvimento que deverá ser feito e da última palavra que a equipa lhe dê ou pelo menos o doente (...). Portanto, as coisas fazem-se em termos de terapêutica, etc, etc... em termos clínicos sem grande envolvimento porque também ele não tem assim tanto conhecimento que eventualmente lhe poderia ser dito, portanto, as coisas ou as manifestações que se estabelecem são feitas sem, digamos assim, qualquer consentimento do próprio doente, portanto, é o dito como acto consumado.'</p> <p>'Pronto, nós tentamos informar a família, como é que no tratamento se está a proceder, se há alguns efeitos secundários decorrentes do tratamento, o que se pode esperar durante a realização do tratamento, às vezes pequenas...como é que se pode ultrapassar esses efeitos, basicamente são esses aspectos.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço • Limites jurisdicionais |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Como é que é feita a transmissão da informação ao doente nas seguintes situações: à discussão do tema da morte?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'(...) Essa discussão do tema da morte, penso eu que é de carga mais pesada, às vezes necessita de momentos...necessita de maior cuidado na sua abordagem, no fornecimento de informação se calhar não tão...da maneira mais suave possível, de tentar se calhar deixar ele perceber por si próprio e não confrontá-lo com ideias, enfim, de estratégias para tentar minorar o facto de ter, não é'.</p> <p>'Lá está, ao doente é muito difícil porque raramente o doente fala da morte'.</p> <p>'Em relação ao doente, eu acho que se...dá-se muito ao doente a possibilidade de ser ele a abordar o tema. E se ele abordar o tema, está-se a falar com ele e conversa-se. Falamos nós mais não é muito o hábito aqui. É que as pessoas têm todas muito medo de falar sobre a morte, não é. Eh...porque se vêm confrontadas também com a sua própria morte, não é. E depois é sempre muito complicado porque é assim: se o doente nos fala da morte, nós ouvimos, ouvimos, ouvimos, e de vez em quando poderemos dizer alguma coisa e às vezes nessa situação é mais ouvir e, pronto, e apoiarmo-nos nessa situação; sermos nós responsáveis por um tema que não pode lhes interessar quando esse tema é tão doloroso ou pode ser tão doloroso para o doente, acho que é muito difícil'.</p> <p>'É como ele quiser saber. Da maneira como ele perguntar é da maneira como nós respondemos'.</p> <p>-----</p> <p>'Como disse, penso, eu estou-lhe a falar em termos pessoais não estou a falar regra do serviço atenção, durante esta semana toda não assisti a nenhum falecimento'.</p> <p>'Se o doente quiser falar sobre isso, nós falamos, ouvimos, tentamos perguntar alguma opinião, nós somos capazes também...mas não se vai forçar o doente a falar nisso. Não se fala disso. Não se esconde mas também não se fala nisso. Se o doente quiser falar a gente ouve'.</p> <p>'Nunca se fala assim da morte do doente'.</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>'eh... sem ser aquilo que já lhe foi dito já nas perguntas anteriores, porque a maior parte das pessoas, mesmo os médicos já não abordam essa questão, abordam muito quando o doente está assim, digamos, numa fase terminal e ainda está perfeitamente consciente que o tema é um bocadinho escondido'.</p> <p>-----</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão /organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. n°1 | <p>'Eh...A incerteza começa logo no avisar no serviço do prognóstico da situação, portanto, o prognóstico de doença terminal. A incerteza começa logo em não sabermos se demora dias, meses, anos que poderá aparecer esta ansiedade. Há casos assim em que a situação é terminal durante anos e passa-se o mesmo aqui. E, portanto, o tamanho da incerteza leva-nos a...influi um pouco depois na abordagem que se faz das situações, não é. Porque se nós soubéssemos à partida que tínhamos anos para abordar aquela situação, até a maneira como a informação é transmitida devia ser feita doutra maneira, não é. Também não quer dizer que tenha que ter cuidado em todas as situações, não é, dado que há outras que podem demorar mais tempo. (Agora isso é outra questão do risco clínico. Isso é uma questão...na minha perspectiva o risco clínico tem a ver com o resto da medicina, não é original daqui. Portanto, nós quando queremos fazer alguma intervenção temos que sempre ponderar o risco e o benefício, não é. Portanto, num doente terminal, o risco, às vezes, enfim, como é que eu hei-de dizer, o risco às vezes não é tão grande porque o benefício se sobrepõe, não é. Nós até pudemos fazer terapêuticas aqui consideradas mais complicadas em doentes não terminais porque o benefício que nós vamos obter será, à partida superior, não é. Os sintomáticos, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Incerteza do prognóstico • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. n°2 | <p>'Acho que sim. Acho que sim. Há sempre a incerteza do controlo, não controlo da dor. Há sempre o risco disso provocar até, pronto, pode e há quem pense que se pode provocar uma falência respiratória com demasiada administração de analgésicos. Há sempre factores de risco, como é lógico'.</p> | |
| Entrev. n°3 | <p>'As incertezas são todos os dias porque nós estamos cá no outro...o dia seguinte é sempre uma incerteza. Pronto, o risco clínico como? Está mesmo a falar do risco de doença? Risco... (repetição da pergunta) O risco neste serviço é preparar 'n' coisas que amanhã não são concretizáveis e que hoje são e que amanhã tenho que as modificar todas. O que é que acontece nesse aspecto? Tem que haver estratégias para conseguir ultrapassar isso e aquilo que eu consegui há três anos atrás, hoje é feito de outra maneira porque a frustração não é era um bocadinho mais elevada e então, por exemplo, imagine: a ignorância não nos ajuda em determinadas coisas, em conhecer as realidades. Quando entrei para aqui, por exemplo, quando o doente entrava eu contactava logo as instituições todas, pronto, sem dizer nada para saber se havia vagas, se não havia vagas, como é que era o apoio, como é que não era o apoio. Hoje, não. Hoje aquilo que eu faço é eu saber o que é que existe ali sem as contactar e sem pedir apoios, não é, e só peço apoio muito mais próximo de uma alta diferente. Se não...uma vez já não era preciso, a segunda vez não era preciso, a terceira vez não era preciso, há quarta já não tinham apoio porque nunca era preciso. (cont)</p> | |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> | <p>(cont.)E eu investia, quem estava do outro lado investia. Pronto, esse tipo de coisas. Por exemplo, isso é um risco. É um risco de cansaço. Outro risco é tornarmo-nos menos emotivos em determinadas circunstâncias ou...depois há outros riscos, por exemplo, para mim foi. É um risco diferente porque se eu estiver no serviço 'u' onde não vejo morrer ninguém, se eu estiver neste serviço eu vejo quem são as pessoas que falecem, conheço-as e trabalho só com a parte mais difícil da doença oncológica. Nós não temos pessoas que vão e vêm, vão e vêm. Sabe como é que eu sei quem são os nossos doentes mais antigos? Porque os nossos doentes mais antigos se faltarem a uma consulta, depois eu telefono-lhes.</p> <p>E, de vez em quando, como são poucos não é, porque se vão conservando, pronto, telefono para saber como é que as coisas estão a correr em casa. Isto era impossível noutra internamento como a cirurgia, não é. Portanto, o peso do tipo de cuidados que se prestam aqui é completamente diferente. Depois há outras coisas melhores e é nessas depois que nós vamos buscar as forças, não é. Agora é um risco para mim. É um risco para mim tipo permanente que é nós tornarmo-nos mais frágeis em determinadas...porque ficamos mais cansadas, mais stress, e essas coisas...vamos para casa a pensar nisso, e isso é um risco desta...de quem trabalha aqui'.</p> <p>'A questão da incerteza no serviço é em relação ao saber ou não saber o que é que o doente sabe e depois falar ou não falar. Será que ele sabe qual é o diagnóstico? Será que não sabe? Levará alguma informação que o vai por mais deprimido porque ele nem sabia o que é que tinha e agora vou dizer qualquer coisa que o vai por a pensar. A incerteza vem daí. Em relação ao risco clínico não estou a ver'.</p> <p>'(...) Só se for, por exemplo, ao levar-lhe a comida é-lhe dado um líquido, só se não me aperceber que ele nesse dia está mais debilitado do que no anterior e que houvessem problemas, por exemplo'.</p> <p>'Risco clínico existe noutros serviços. Neste serviço muitas vezes temos que...nós lidamos com 'vamos morrer' e há uma grande incerteza, também era o que faltava, não é, nós somos médicos! Eh...e, portanto, sei lá, eu acho que...não estou neste momento a ver incertezas! Incertezas há, por exemplo, nós às vezes...o que eu digo a um doente pode ser diferente para outro. A incerteza...portanto, existem sempre incertezas! Nunca temos certezas de nada!'.</p> <p>'Com o risco clínico acho que não, o diagnóstico já vem...já vem feito e o prognóstico também'.</p> <p>'(...) Incerteza tenho sempre que morre um doente. Eh...nunca sabem quando é que...(morrem)'.</p> <p>'Eu geralmente quando é uma patologia em que as probabilidades de cura são poucas e, portanto, aí o risco é transmitido. Será que não vão dizer: 'tenho tantas hipóteses'. Automaticamente é muito difícil em termos quantitativos...falamos em termos de probabilidades, de respostas de tratamento e é assim que nós conversamos com os doentes'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Incerteza do prognóstico • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos • Tipos de risco |

Anexos

Gestão da informação

Questão: Seria possível identificar situações em que o profissional de saúde é obrigado a lidar com o factor incerteza e com o risco clínico neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>-----</p> <p>'Não'.</p> <p>'Quer dizer há situações em que é complicado dizer, por exemplo, ao doente que tem um prognóstico muito reservado e, portanto, e isso faz-nos a nós, profissionais de saúde, actuarmos de alguma forma tendo em conta aquilo que fazemos ao doente, claro que é o melhor para a sua situação. De qualquer das maneiras também muitas vezes o prognóstico é o desfecho, o desenlace é um só. E, portanto, aquilo que fazemos é mais paliativo nalgumas situações'.</p> <p>('...') Pronto, a incerteza podemos vê-la em termos do que é que o doente vai fazer, precisamos de alguma sempre forma que essa incerteza não surja porque, como eu disse, pequenas coisas podem condicionar a prestação de cuidados ao doente, no caso de haver metástases. Depois também tem a ver com a incerteza relativamente ao enfermeiro, se o doente é portador de alguma situação patológica que possa pôr em risco o pessoal ou outros doentes: caso das doenças infecto-contagiosas, caso de Sida, caso da hepatite, que são algumas formas de incerteza. É nesse aspecto'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Incerteza do prognóstico • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos • Tipos de risco |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que caracteriza a sua capacidade de decisão?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'No meu caso, a minha capacidade de decisão tem a ver com a minha segurança em relação aquilo que faço. E penso que neste momento não tenho problemas com isso, não é'. | |
| Entrev. nº2 | 'Acho que é razoável, digamos assim. Dentro da minha área de trabalho é boa. Não posso estar a decidir sobre outras coisas. Posso dar a minha opinião mas a decisão não cabe a mim'. | |
| Entrev. nº3 | 'Eh...se houvesse assim algumas coisas que dependiam de mim, fazia de outra forma em algumas circunstâncias. Mas eu acho que sou uma mulher que decide bem e que muitas vezes até sou tida como pouco humana porque estou aborrecida. Porque um risco que se corre também aqui é fazermos coisas que não devemos ser nós a fazer porque não é da nossa competência, é do próprios (doentes) e das próprias famílias e isso em determinadas alturas tem que ser dito. E às vezes em determinadas alturas a pessoa corre o risco de...está a perceber? Eu acho que entre não decidir e decidir, decidir é melhor sempre mesmo que a decisão venhamos a ver que depois foi errada. Se foi errada, se houver alguém que sofreu com isso temos que pedir desculpa, se fomos só nós temos que aprender a lição. A gente andar assim sempre sem fazer nada e não decidir, isso eu acho que é extremamente complicado, acho que é melhor decidir'. | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de risco • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos terapêuticos • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº4 | 'A minha capacidade de decisão vem consoante a minha...as minhas funções. A minha decisão será subjacente às funções que tenho para desempenhar. Nada mais do que isso'. | |
| Entrev. nº5 | 'Caracterizo mais ou menos. Não tenho tido problemas, depende da minha confiança própria'. | |
| Entrev. nº6 | 'Depende se for dentro do meu tipo a minha capacidade de decisão...é a minha capacidade de decisão não a posso caracterizar. Não posso estar a dizer é boa, é má, é média. Dentro daquilo que eu me posso avaliar a mim própria depende. Depende porque é tão mau!' | |
| Entrev. nº7 | '(...) tomo uma decisão quando vou distribuir não é, eu decido juntamente com ele o que é que hei-de fazer: se vou levá-lo à rua ou não, para lhe dar comer ou não'. | |
| Entrev. nº8 | 'Eu só tenho que fazer aquilo que conta'. | |
| Entrev. nº9 | 'São necessárias como em qualquer humano. Com certeza que as tenho. Tento ser o mais justa possível, tento estar o mais informada possível em termos de actualizações precisamente para não errar em termos de atitude terapêutica mas logicamente que as terei porque não há ninguém que as não tenha'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eh...não sei. Isso...eu não sou uma pessoa. Eu sou um bocado emotiva'. | |
| Entrev. nº11 | 'Ai coitadinha de mim, eu não decido nada! Eu aqui não decido nada!' | |
| Entrev. nº12 | '(...) a minha capacidade de decisão de um modo geral penso que só pode ser estabelecido consoante as circunstâncias que tem naquela altura. A melhor forma que temos é a consciência'. | |
| Entrev. nº13 | 'É assim: eu não gosto de tomar decisões muito precipitadamente porque, principalmente decisões que envolvem tanto o bem-estar de pessoal como dos doentes, não é. Portanto, há coisas que são para decidir numa decisão imediata, há outras que, portanto, têm que ser mais amadurecidas e se calhar até pedir a colaboração de pessoas com mais experiência para me darem alguma sugestão e eu poder encaminhar a minha actuação'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 Entrev. nº2 Entrev. nº3 | <p>Portanto, utilizo quando na minha área de competência há determinadas coisas que têm que ser feitas. Aquela questão, por exemplo, do risco clínico, eu tenho que assumir às vezes determinado de risco clínico mas com tranquilidade, ou seja, se calhar utilizo para fazer a melhor coisa. Portanto, não tenho problema'.</p> <p>'Aí, muitas. Muitas. Por exemplo, se houver um doente que tem dor e eu decidir, faço a avaliação e faço a decisão da administração da terapêutica, por exemplo. Se for a prestação de cuidados, decido quando e como é que devo fazer, com a participação do doente. Só há aí esse, digamos,...essa pequena nuance'.</p> <p>'Na questão de decidir, vamos ver, a decisão não pode ser só minha. Tem que haver depois alguém que me ajuda mas...ainda há pouco tempo entrou uma queixa no gabinete do utente. Uma queixa não, um pedido de ajuda, que depois foi classificado como alta antes do tempo ou não preparada adequadamente e eu achei que era uma injustiça. Uma injustiça para o serviço e uma injustiça pessoal e a minha decisão foi fazer um relatório, um relatório social daquilo que tinha sido feito, esmiuçado para o Dr. x, como director e ele fazia aquilo que entendia porque todo o meu trabalho que eu tinha desenvolvido três meses com aquela família estava a ser posto em causa por uma leitura mal feita por parte do gabinete do utente, pronto, e por parte da própria filha, não é, que não querendo, como é que eu hei-de explicar, desautorizar, não querendo por em causa o serviço, dizia que não tinha condições em casa, e que não tinha mesmo. (Agora o facto de não ter condições não, como é que eu hei-de explicar, não lhe dá legitimidade para ela não colaborar na procura de respostas para a situação da mãe, não é, e isso foi-me pedido e sobretudo negociar com ela as visitas que foram feitas a casa dela tinham sido negociadas com ela. E ela dizer que nunca teve da nossa parte receptividade, uma filha que nunca tinha falado com a médica assistente é um bocado complicado. Ora, eu achei que o meu trabalho estava posto em causa, o meu e o do serviço. E eu sei que deveria fazer um relatório. Foi a primeira vez que eu fiz, um para o Dr. x e depois posteriormente e entreguei, está no processo clínico. E ele teve que defender o serviço com aquilo que tinha e utilizou também parte daquilo que eu tinha dito porque tinha consciência de que era aquilo que estava a ser feito, não é. E apesar de naquela altura ficar de alguma forma magoada, as pessoas têm de ser profissionais e no mesmo dia telefonei à menina e disse que não concordava com a atitude dela, podia ter falado comigo e com a médica e com o director de serviço que nunca há-de ser posta em causa para lhe pedir uma reunião connosco. E continuei a tratar das coisas para que a mãe quando saísse daqui tivesse o apoio que merece, não é, mas não deixei de lhe dizer aquilo que ela tinha feito mal e aquilo que ela não faz e quais eram as responsabilidades dela também como filha. Por isso, eu acho que nesse aspecto eu sou extremamente recta, quer dizer, não...não...!'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de risco • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos terapêuticos • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Em que situações concretas é que a utiliza (capacidade de decisão)?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4 Entrev. nº5 Entrev. nº6 Entrev. nº7 Entrev. nº8 Entrev. nº9 Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13</p> | <p>'Em situações, pronto, em que eu tenho mesmo que decidir e em situações que essa decisão só depende de mim'.</p> <p>'Nas situações que apareçam no momento! Sei lá, Dr^o! Olhe, um exemplo, do banho quer-se dizer que o doente ainda está mais ou menos de eu o levar ao chuveiro para não o levar em cadeira de rodas porque o traumatiza mais'.</p> <p>'Em todas as situações! Em todas as situações por mais simples que sejam! Por mais simples que sejam (as situações) nós temos que usar sempre a nossa capacidade de decisão!'</p> <p>(...) Por exemplo, higiene, alimentação, coisas básicas'.</p> <p>'Eu posso fazer mas não é: 'agora vou fazer isto sem o consentimento...'. Se as coisas me competem só a mim, isso eu faço. O trabalho do meu colega não faço. (...)'</p> <p>'Obviamente tenho que as consolidar porque diariamente estamos sempre a ter uma atitude activa, digamos assim'.</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>eh... em situações do dia-a-dia em que é necessário uma intervenção muito directa, eh... de actuação nalgumas eh... quer em termos profissionais para com a equipa, quer para com determinadas situações dos doentes em que é necessárias às vezes a intervenção quer da parte médica e em termos de diagnóstico também temos alguma, algum poder de decisão para podermos também, por exemplo, com o director de serviço em que intervém da parte de algum doente os familiares, entrarmos em consonância para que aquela decisão seja a melhor naquela situação.</p> <p>'Eh...decisão imediata são às vezes pequenas coisas. 'Faço isto?' e eu digo: 'Faz ou não faz!', em relação à prestação de cuidados. Por exemplo, o facto de ser uma situação que me confrange um bocado ou dizer que não quero um funcionário no serviço, é sempre mais pesado e muito mais difícil porque envolve muitas vezes pessoas que estão'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de risco • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos terapêuticos • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: O que é para si uma situação-problema?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Enfim, logo à partida não há uma situação que não terá resolução. É uma situação que me coloca algum desafio, enfim, em termos de conhecimentos e de relacionamentos com os outros profissionais que necessita da minha intervenção. Mas não vejo...são todas situações-problema, não é. Não quer dizer que seja uma situação de difícil resolução. São situações que necessitam de intervenção, não é'. | |
| Entrev. nº2 | 'É uma situação que nos causa transtorno quer a nós, quer ao próprio doente, digamos'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Poderá ser esta mas há muito mais que não têm a ver com isto. Poderá ser um conflito entre alguns membros da família que toda a gente desconhece mas que um dia vão vir e quantos mais medicados estão os doentes mais necessidade há...eu tenho da família e passa a ser uma situação problema. E a situação problema não é só a falta de dinheiro, é tudo o resto'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº4 | 'Uma situação-problema é quando o doente tomar uma decisão sobre uma determinada situação que ocorreu no serviço em que essa decisão nem sequer por vezes é a mais correcta mas tem-se que resolver. Então aí sim, é uma decisão difícil mas tem que ser tomada'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº5 | 'Uma situação inesperada que eu não estou a contar com ela'. | |
| Entrev. nº6 | 'Situação-problema é uma situação que a gente procura saber resolver aquele tipo de problema'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) Não saber uma coisa ou outra é que um problema. A única solução que nós não temos é mesmo a morte. De resto tentamos contornar o assunto da melhor forma possível(...)' | |
| Entrev. nº8 | '(...) Era nova e tinha cá a mãe internada. E a mãe da mãe da miúda, portanto, acho que ia tomar banho ou não sei quê, tinha uma data de peças de ouro, foi tomar banho. Onde entrou um genro que não se dão muito bem, aliás já estava separado da filha, e coisas assim do género. Mas também já tinha recebido visitas anteriormente de uma amigas e os meus pais nesse dia... não tinha muito bom aspecto e não sei quê, às vezes há problema quando as pessoas chegam ao pé de nós: 'oh menina, pronto, as colegas que estão, enfermeiros e tudo, olhe não viu...o enfermeiro não sabe, não viu isto ou aquilo?' E depois quando se vai a perguntar: 'mas afinal quem é que lá entrou?' 'Foi o enfermeiro não sei quê! (...) Ai uma pessoa fica tão...(...) Depois as pessoas acreditam, não é'. | |
| Entrev. nº9 | 'É aquela situação em que eu gostaria de resolver a situação e que não consigo resolvê-la'. | |
| Entrev. nº10 | 'Para mim uma situação-problema é uma doença. Acho que não há outra maior!' | |
| Entrev. nº11 | 'Um problema?' | |
| Entrev. nº12 | 'É aquela que não consigo resolver e é uma decisão imediata'. | |
| Entrev. nº13 | 'Uma situação-problema se calhar é aquela que não consigo decidir imediatamente, que tem várias nuances e parte das pessoas que estão à minha volta está sujeita a essa decisão, ou então que ache que não tenho capacidade para decidir ou opinar sobre essa situação'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Em geral, os profissionais no serviço têm alguma capacidade para isso porque, até mesmo, por exemplo, reportando-se área médica, os próprios profissionais da enfermagem enfrentando uma situação e não estando,, por exemplo o médico como acontece às vezes, enfim, há vários serviços médicos, têm alguma autonomia no sentido de fazer protocolos, por exemplo, de intervenção para tratamento sintomático de doentes. Portanto, no fundo há alguma margem de manobra para isso e é desejável que isso que exista se não ficávamos presos, enfim, nalguma situação que não se resolveria'.</p> | <p>• limites jurisdicionais</p> |
| Entrev. nº2 | <p>(...) Depende, digamos, das situações. Normalmente, será a direcção do serviço, se ela estiver presente. Se ela não estiver presente, será o chefe do serviço. Se não estiver presente, será o enfermeiro mais...o enfermeiro que estiver, por exemplo, com o tipo de coordenação do serviço'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Olhe, eu acho que a primeira obrigação de qualquer profissional aqui é, é que se acontecer alguma coisa, deve comunicar com o director de serviço. Isso já aconteceu aqui entre...um conflito familiar entre um doente que, por exemplo, pronto, que estava a ser tratado pelos pais mas que tinha mulher e que tinha um filho e que por conflitos familiares, que não interessam para o caso, ele estava a ser cuidado pelos pais e os pais achavam que a esposa e ele não tinham direito a ter uma vida. Pronto, e um dia aconteceu aí estarem os dois juntos e esse senhor virou-se para mim e para o médico que estava na altura, o médico de internato médico, a dizer que se a senhora entrasse e se acontecesse alguma coisa eu era responsável pela morte do filho e eu disse que não. E não houve outra alternativa. Foi chamar o Dr. x porque há duas coisas: se ele não morria, eu não sabia como agir com ele e com a família, não é, porque se o doente queria, se não queria, e legalmente também não sabia. Tinha que haver alguém que acima de nós resolvesse a situação. Mas a verdade é que o Dr. x veio. Primeiro falou com um, depois falou com outro, connosco já não conversavam não é. E eu tive que chamar o director de serviço. Só assim é que, pronto, com a porta aberta e estando o Dr. x à porta do quarto é que se conseguiu resolver a situação'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Depende da situação referente. Se for uma situação referente à enfermaria, se for uma situação referente à equipa de enfermeiros e à equipa de auxiliares eu resolvo, se forem situações que envolvam situações médicas, por exemplo, terá que ser o director clínico a resolver. Depende da situação, da situação que cada uma põe'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Primeiro, comunico com o enfermeiro, se o enfermeiro achar que não consegue, então comunica-se</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>ao médico'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'O director do serviço'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'O chefe. Neste caso, alguém que esteja responsável pelo turno'. 'É a chefe. É a chefe que tem poder de decisão'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho, quem tem poder para as resolver neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Entrev. nº9 | 'Tenho é outro problema: é que não tenho mais ninguém a quem eu possa recorrer, não é. Há situações em que tenho dúvidas e tenho que me tentar ajudar, digamos assim, com outras informações. E procuro: tenho colegas e amigos noutras serviços noutras informações e quando tenho um problema difícil de solucionar, normalmente peço também uma segunda opinião a outro colega'. | • limites jurisdicionais |
| Entrev. nº10 | 'Eu apercebo-me que há cá pessoas capazes e que estão preparadas para essas situações'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eu penso que é a enfermeira W ou o Dr. x'. | |
| Entrev. nº12 | 'ah...depende. Se for do foro da enfermagem quem é que decide normalmente sou sempre eu. Depois fica um pouco à minha responsabilidade ou que tenha superiormente peço a intervenção da enfermeira directora, mas tudo aquilo que eu possa resolver, eu resolvo. Douro foro tudo o que seja com os doentes em termos médicos tem de ser com o director clínico'. | |
| Entrev. nº13 | 'Depende do tipo de situações. Há vários níveis. Há situações que se podem de alguma forma resolver, outras que só eu posso resolver, outras que foram resolvidas pela directora de serviço: umas vezes coisas mais simples, outras vezes coisas mais complicadas'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Costuma ser solicitado(a) para intervir numa situação dessas? De que forma?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Sim, bastantes vezes porque... não só em relação aos cuidados paliativos mas em relação a toda a instituição x. Mas, portanto, geralmente, é dando apoio na minha área de competência, não é, enfim, determinado tratamento de intercorrências, seja da dor, seja sintomático, para se conseguir tratar, não é. Isto o mais frequente, não é'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Tipos de consensos/conflitos |
| Entrev. nº2 | 'Muitas vezes sim. Quando estou, por exemplo, a substituir, como é o caso, a substituir a chefe do serviço, por exemplo'. | |
| Entrev. nº3 | 'Normalmente, somos. Se houver um conflito no quarto ou se houver uma pessoa a chorar, ou se houver uma visita de um doente que ande ali a espreitar tem que haver interferência. Normalmente, nós somos chamados. Normalmente, quem é mais chamado é o médico, a assistente social e a enfermeira chefe, também'. | |
| Entrev. nº4 | 'Se estou no serviço, evidentemente que estou presente; se estou em casa, muitas vezes telefonicamente'. | |
| Entrev. nº5 | 'De urgência? Sim, às vezes. Por exemplo, um doente que tenha muita expectoração acumulada que eles repõem ou, sei lá, querem-no aspirar e temos que montar aquelas coisas todas da aspiração'. | |
| Entrev. nº6 | 'Muito pouco! (...) E quem sou eu!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Não. Geralmente não. Há pessoas muito mais velhas do que eu. Sou muito mais nova que os grandes...' | |
| Entrev. nº8 | 'Não. Isso normalmente é com os enfermeiros'. | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | 'Sim, principalmente o apoio a familiares no momento da morte das pessoas'. | |
| Entrev. nº11 | 'Só se eu fizer alguma asneira e tiver que ser chamada por alguma coisa que eu fiz! Mas não! Como não tenho aí nessas andanças, não...' | |
| Entrev. nº12 | 'ah... pronto, se for em relação à enfermagem eh... digamos assim, não é que peçam a mim, eu é que tenho que as...que tomar essa decisão. Se for dentro da família, o director de serviço eh... há situações que acontecem pontuais e que ele solicita às vezes a colaboração'. | |
| Entrev. nº13 | 'Às vezes são situações que se calhar as pessoas não querem assumir um pouco a responsabilidade: coisas simples que as pessoas não querem assumir a responsabilidade. Às vezes faz-me um pouco de confusão porque as pessoas não se querem envolver. É um bocadinho complicado, (...) mesmo situações de conflito que temos, ou pessoas, doentes, funcionários, são essas situações. Normalmente, pode ser uma situação imediata ou até pode ser: têm um problema e para eu tentar resolver de alguma forma'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Ah...o mais frequente é quando existem problemas, imaginando: eu faço uma prescrição a determinado doente mas que essa prescrição não está...não está já minimamente ajustada às necessidades gerais do doente, enfim, eu considero que sou eu a resolver. Portanto, é a minha área e eu considero que sou eu que estou a resolver, não é. É lógico que vou precisar dos outros profissionais todos na mesma mas serei eu que dou o ponto de partida para essa resolução neste caso'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Depende. Por exemplo, ao fim de semana se existir um problema qualquer somos nós que resolvemos, seja ele qual for. Seja problemas com familiares, seja problemas com doentes que se encontram às vezes mais agitados. Somos nós sempre que resolvemos, não precisamos de chamar ninguém'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Ai, é muito complicado. Eu acho que a minha profissão está ligada ao resto todo. Olhe, está ligada à família, está ligada...só se for uma coisa muito pequenina no sentido...e mesmo aí o dinheiro não é meu. (risos) Nunca depende só de mim. Porque é assim: porque no apoio poderá não ser suficiente. O apoio que eu dou, por exemplo, em termos da psicologia, da capacitação pode não ser suficiente e há outros que estão a trabalhar ao mesmo tempo do que eu. Porque o senhor enfermeiro não está só a prestar cuidados, está ao mesmo tempo também a fazer o mesmo trabalho que eu. A psicóloga de outra forma, o médico de outra forma, não é. Se é para alta, eu preciso sempre de alguém. Preciso sempre da família, preciso que o médico dê sempre mais um ou dois dias, preciso sempre doutro. Se for para um transporte de...ou para uma medicação, estou a precisar da instituição y que é ela que me dá o dinheiro para eu gerir. Está a perceber? Por isso, a minha profissão depende sempre de todos. Todos'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Só pessoal tenho que ser eu a resolver. Por vezes, distribuição de camas, conflitos entre auxiliares terei que ser eu a resolver; por vezes os conflitos entre enfermeiros. Isso são coisas muito raras de acontecer mas são situações que poderiam até ser...poderiam ter até só a minha intervenção. E situações depois do serviço: falta de material teria que ser só eu a resolver, pronto, a resolver mas envolve sempre um segundo ou um terceiro, não é. Falta de material eu resolvo mas tenho que ver se ainda há material. Portanto, eu sozinha, sozinha a resolver, se houver falta de pessoal eu resolvo mas tenho que ter pessoas que estejam dispostas a vir, não é eu sozinha a resolver acho que não se resolve nada sem a colaboração dos outros'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Essas situações a gente resolve-as bem (repetição da pergunta) Essas situações, por exemplo, quando um doente dá mais ou menos, por exemplo, estou-me e lembrar da mudança da fralda. Quando o doente está mais interventivo, o enfermeiro não esteja ali ou esteja noutra equipamento e o equipamento romper, peço a uma colega por ajuda'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Também nunca tive no serviço!'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações de trabalho em que resolve por si só os problemas existentes.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº7 | <p>'Se for de solução rápida não é, não é preciso chamar alguém acima de mim, o chefe para resolver. Se a gente puder contornar a situação: alguma falta de medicação, a gente pode telefonar à farmácia e tentar resolver. Isso também não é preciso por exemplo comunicar à chefe que nos falta, sei lá, ampolas de morfina, se nós conseguirmos resolver isso'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº8 | <p>'Não, só se for tarefas de trabalho ou assim. Nós não mandamos, quem manda é os enfermeiros quando a chefe não está, os enfermeiros é que tomam decisão'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'Mais problemas, digamos, de burocracia. (...) Mais problemas de burocracia que são aqueles em que eu sou obrigada a tomar uma atitude mais imediata e mais isolada. Em termos clínicos, com um doente e como é uma vida que está em jogo, tento tanto quanto possível, que tenho algumas dúvidas, socorro-me de outras opiniões para a decisão poder ser tomada'.</p> | |
| Entrev. nº10 | <p>'A maioria das vezes eu procuro não resolver os problemas sem primeiro me informar se posso ou não resolvê-los junto dos profissionais'.</p> | |
| Entrev. nº11 | <p>'Não. Não há situações dessas! (...)':</p> | |
| Entrev. nº12 | <p>'Na gestão dos doentes, por exemplo'.</p> | |
| Entrev. nº13 | <p>'É assim: todas aquelas que são do âmbito da enfermagem eu resolvo. Agora, portanto, há coisas que eu não posso resolver que envolvem outros grupos profissionais. Por exemplo, uma coisa simples: eu não posso resolver a alta de um doente. Posso é transmitir a quem de direito que o doente tem ou não tem condições para ter alta. Portanto, há coisas que tem a ver com a área de actuação'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Isso também...também acontece com tanta frequência como as outras. Acontece quando...quando se reconhece a natureza multidisciplinar deste tipo de situação. Quer dizer, eu me considerar que estou a resolver em termos terapêuticos, por exemplo, o desconforto que existe em determinado doente, não tenho a pretensão de que esse desconforto seja resolvido só pelas medidas farmacológicas ou outras que eu penso instituir. Se calhar há necessidade sempre de outro tipo de apoio para melhor resolver isso'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº2 | 'O exemplo se o doente solicitar que quer ir para casa, eu já não vou tomar essa decisão sozinho, por exemplo. É sempre feito em consenso com o resto da equipa. Comunico a alguém e depois falamos todos. Se houver o médico, muito bem, se não houver o médico contactamos o médico de serviço. Se o médico estiver, avisamos o médico, e depois a decisão é tomada em conjunto, digamos assim'. | |
| Entrev. nº3 | 'Eu acho que muitas vezes se recorre. Claro que se depois me disser assim: está...o doente ficou programado que vai ter alta ou há um conflito familiar e fica ali estipulado na sala de reuniões que esse trabalho passa a ser meu e que clinicamente a senhora pode ter alta. O resto do trabalho depende obviamente de mim. Mas, quer dizer, não sou eu que vou fazer tudo, não é. Eu se vejo que uma doente tem condições em casa, não sou eu que vou. Alguém há-de ir por mim e então as colegas da comunidade. Agora se for preciso ir um doente, como eu já fui com um doente a casa dele cá na cidade z, buscar o dinheiro e o rádio que era o que ele queria para morrer descansado, eu precisei dos senhores motoristas e da autorização do conselho de administração e do Dr. x porque era preciso que ele saísse. É por isso que, de uma forma ou de outra, nós dependemos sempre de outros. Até o médico, ele pode prescrever mas precisa que os medicamentos cá estejam'. | |
| Entrev. nº4 | 'Falta de pessoal, por exemplo, não é, tenho que recorrer aos colegas. Eh...mais situações de trabalho...' | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | '(...) Eu recorro sempre aos colegas de trabalho porque, como lhe disse, eu não sei tudo, os médicos não sabem tudo, eu não sou ninguém, não é, portanto, eu quando não tenho certezas de alguma coisa recorro para tentar resolver a situação! Além de ser salutar, manifesta um certo relacionamento com os colegas e além disso de capacidade de... nós sós não fazemos tudo! Nós sozinhos não fazemos nada!' | |
| Entrev. nº7 | '(...) Para solucionar não, mas talvez uma opinião. Todos nós muitas vezes quando temos um problema gostamos de ouvir a opinião de alguém até tomarmos uma decisão, uma resolução. Isso é uma coisa pontual. Isso é uma coisa pontual não me estou a recordar de nenhuma. (...)' | |
| Entrev. nº8 | 'Isso nós próprios nas passagens de turno é o que os enfermeiros fazem. Agora nas nossas, se fizermos as tarefas todas no turno em que estamos, e aí nós às vezes discutimos entre nós, pronto, as tarefas que...' | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique, agora, as situações de trabalho em que recorre aos colegas de trabalho para solucionar os problemas existentes.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | 'Problemas, problemas não! Mas que nós temos: chegam os da manhã, chegam os da tarde e nós passamos o turno tipo: 'olha de manhã fez-se isto e vocês à tarde se puderem façam isto que nós não tivemos tempo para fazer. Vocês se tiverem um bocadinho façam'. É mais tipo isso porque assim grandes problemas a gente não tem para...' | <ul style="list-style-type: none">• Gestão dos processos de trabalho• Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº12 | 'eh... às vezes em situações com doentes, com familiares para chegarmos a um consenso que será melhor para aquela família e para aqueles indivíduos'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) É assim: eu tenho por hábito dizer que tenho sempre capacidade de aprender ou determinação em aprender. Às vezes há coisas no dia-a-dia que eu peço a colaboração dos colegas numa situação de prestação de cuidados e qual é a pergunta: 'como é que eu realizo este penso?'. E eu, se eu vejo que não está, que eu não consigo dar resposta sou capaz de saber qual é a pessoa que dá resposta e vou procurar essa pessoa. São coisas simples'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que caracteriza a sua capacidade de executar o trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Considero-me apto para fazer o trabalho para o qual estou qualificado. Em relação a isso não tenho assim grande questão. Disponibilidade e capacidade de intervenção'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos de trabalho • Tipos de competências |
| Entrev. nº2 | 'Juiz em causa própria. Eu acho que é boa'. | |
| Entrev. nº3 | 'Depende do meu estado de espírito. Pode ser muito enérgica num momento mas noutro momento, por exemplo, precisar de mais tempo. Eu acho que depende. Depende um bocadinho. Eu sou uma pessoa de altos e baixos também, com certeza. Não sei, estou-me a classificar'. | |
| Entrev. nº4 | 'Normal'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) Até hoje tenho caracterizado como...como até hoje ainda consigo fazer aquilo que me pede alguém'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) Neste momento estou muito eu!'. | |
| Entrev. nº7 | '(...) Eu pessoalmente acho que me esforço por executá-lo bem. Se o faço ou não...é assim: estou com a consciência que tento fazer o meu melhor. Agora se alguém me poderá avaliar, se estou a fazer bem ou não...' | |
| Entrev. nº8 | 'No satisfaz, satisfaz bem, no bom e no muito bom, acho que é no satisfaz bem'. | |
| Entrev. nº9 | 'Eu classificar-me a mim própria é um bocado difícil. Posso é dizer que subjectivamente tento ser mais eficaz possível, mais precisa...' | |
| Entrev. nº10 | '(...) Acho que não sou eu que devo caracterizar isso. Não sei'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não faço ideia se sou boa (risos). Pelo vistos ninguém é. Mas penso que é razoável e que, pronto, caracterizo as minhas funções e tudo como...' | |
| Entrev. nº12 | '(...) Eu acho que a minha capacidade de comunicação tem sido eficaz'. | |
| Entrev. nº13 | '(...) Tento fazer o melhor possível, coisas que eu não sei, procuro ajuda'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Eu creio que passam sempre por essa questão de entreadjudada. Entreadjudada no sentido dos vários grupos que...geralmente os problemas que surgem são...chegam ao conhecimento naturalmente e previne o funcionamento normal deste serviço, chegam ao conhecimento desses profissionais. Portanto, se houver alguma coisa que seja da sua área, que tenham alguma coisa a dizer, fazem-no e é assim que se resolvem'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Tipos de consensos/conflitos • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | <p>'Eh...geralmente, os problemas são resolvidos de forma consensual. E, pronto, não há assim mecanismos próprios. Nas reuniões de serviço resolvem-se os problemas que existirem'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'O recurso ao serviço social. (...) Complicado, mas é um bocado verdade. É um bocado verdade porque é assim, de uma forma ou de outra os grandes problemas que se põem neste serviço são conseguirmos darmos apoio a muitos doentes e para se conseguir dar apoio a doentes que precisam, é preciso eles rodarem muito, não é. E estando bem clinicamente, o doente nunca está...como um de nós não é...precisa sempre de outras coisas. E não tendo...e normalmente as famílias têm sempre problemas. E aquilo que faz é: clinicamente está bem, isto é o problema de outro para...que se tem que resolver, pronto. E isso é um hábito que também deve ser perdido, pronto. O que é que acontece muitas vezes? Por exemplo, os doentes vêm muitas vezes naquela fichinha de primeira vez classificados como caso social. Quem classifica aqueles casos como casos sociais deve ser a assistente social e não deve ser o médico porque ele pode ver é que o doente pode ter problemática social mas não pode dizer que ele é um caso social quando na realidade ele não é um caso social nenhum, não é'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'O diálogo'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'(...) Quando há um problema fala-se com o superior'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'(...) Dentro dos possíveis que esteja ao nosso alcance nós tentamos...nós tentamos utilizar para tentar resolver as situações! Não é só para si. Nós fazemos tudo o que está ao nosso alcance para tentar resolver as situações. Se a pudermos solucionar, solucionamos de certeza, se não pudermos vamos embora!'</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'(...) Não sei.(...)'</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'(...) É o que digo: a chefe convoca-nos, fala connosco e uma coisa boa, a chefe não nos esconde nada. Portanto, vê a verdade, não fuja disso. Não! Chama-nos, fala e pronto'.</p> | |
| Entrev. nº9 | <p>'(...) Em termos clínicos, passa exactamente pela discussão da doença, pela discussão da literatura em relação à atitude a tomar perante essa situação e automaticamente seleccionamos aquela que é de maior consenso'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Quais são os principais mecanismos de resolução de problemas que têm sido utilizados neste serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | 'Eu julgo mesmo que é o haver uma grande interligação entre todos'. '(...)Não há assim grandes problemas, não sei!'. '(...) eh... a resolução de problemas assim que eles surgem pelo menos tenta-se que sejam resolvidos logo momentaneamente porque geralmente não dependem só de nós, envolvem um pouco às vezes a administração eh... as coisas como não dependem só do poder temos de esperar mais algum tempo para que essa decisão também seja tomada'. '(...) Identificação das situações, o diálogo e depois às vezes a tentativa e erro da parte da enfermagem. Às vezes a gente pensa que está a tomar uma decisão espectacular, e depois verifica que na prática não resolve tanto como desejaríamos, não é'. | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> | <p>'(...) Bem, os intervalos de trabalho ainda são mais complicados habitualmente. Das mais variadas maneiras. Por exemplo, desde pesquisar e tentar soluções futuras para problemas que já surgiram ou melhores possibilidades disso dentro da área médica ou falando com os outros profissionais. Lendo outros temas que ache úteis para a minha actividade'.</p> <p>'Pesquisas na Internet, mais...basicamente é isso. (...)'</p> <p>'Ah, assim como nós estamos, a conversar muito!'</p> <p>'Não há intervalos de trabalho a não ser para comer'.</p> <p>'Assim, a falarmos'.</p> <p>'É assim! Eu aqui praticamente não preciso de intervalos de trabalho. Não é por trabalhar pouco, é porque realmente a pessoa, quer dizer, mergulha neste trabalho, é engraçado mas nunca consegue acabar! Portanto, posso utilizar...pode ser um intervalo qualquer, mas é engraçado que chego ao fim de uma situação e efectivamente só preciso de ir à rua fumar um cigarro, quer dizer, posso precisar de ir à rua fumar um cigarro. Até isso me esquece! Não é necessário saber se é uma, se é duas...quer dizer, quando acabar o trabalho é que acaba. Acabou, pronto! Não aborreço! É uma coisa engraçada neste serviço!'</p> <p>'São tão pouquinhos que se calhar é assim: tentamos quando temos mais algum tempinho se calhar fazer aquilo que nós devíamos fazer mais e que não fazemos por falta de tempo: o apoio psicológico à família e ao doente que é o que devia ser principal, mas temos também que deixar o físico para fazer porque depois tem o trabalho burocrático. (...)Quanto temos um tempinho é mesmo para isso'.</p> <p>'(...) Às vezes estamos sempre ali porque temos de estar sempre a ver. Não podemos andar assim pela rua. 'Ai agora não tenho nada para fazer, vou dar uma voltinha', Não. temos que estar sempre no serviço. Podemos estar ali um bocadinho sentadas porque, pronto, sempre atentos que a enfermeira nos chame, se uma campainha toca, se o telefone toca, porque às vezes nós também atendemos os telefones, não é só os enfermeiros e, pronto!'</p> <p>'Cada vez são menos os meus intervalos de trabalho. Estamos numa fase de evolução não só interna como externa e que, portanto, exige que haja uma dedicação permanente e os intervalos são pequenos. Mas tento nos intervalos...necessito de fazer mais intervalos e de me actualizar em termos de medicina'.</p> <p>'Os intervalos de trabalho eu costumo utilizá-los com um bocadinho de...por exemplo...junto dos meus colegas...estar um pouco junto dos meus colegas. É haver assim um pouco de...vamos tomar café juntos, vamos conversar um bocadinho. depois cada um vai para... segue o seu destino, não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/orgção do trabalho em equipa/serviçoaniza • Gestão dos processos de trabalho |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que utiliza os intervalos de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº11 | 'Nós também temos poucos intervalos mas...tirando um bocadinho fazemos outras coisas mas...sei lá, temos sempre...ainda ontem tive um bocadinho livre e a gente tem sempre aquelas espátulas e faz tipo uma bonequinha para ir molhando os lábios aos doentes ou fazer higiene oral, ou não sei quê. Ontem tive um bocadinho a partir das 10 horas e tive a fazer isso. Quer dizer, nós vamos sempre...ou bolinhas de algodão...pronto, normalmente ocupamos os tempos livres que a gente tem assim a fazer essas coisinhas'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/orgção do trabalho em equipa/serviçoaniza• Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº12 | (...) Quando os tenho eh...pronto, às vezes, quando os tenho ou vou ao bar ou penso em falar um bocadinho com os colegas de profissão que eles também tenham para trocar algumas impressões de outras situações que não tenham a ver até com o trabalho., e, portanto, tentamos abstrair-nos um pouco desta situação'. | |
| Entrev. nº13 | 'Mal. Não tenho assim muitos intervalos e às vezes vou falar com colegas de outros serviços e ver outras coisas, e também me reportar um pouco porque a gente também aprende um pouco com os outros. Fora do serviço também me transmitem alguma forma de estar. Mas basicamente não tenho assim intervalos em termos de trabalho, não é do dia de trabalho, não é intervalos de lazer. Basicamente não tenho. Sempre no nível de enfermeira'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Eu para aliviar, não é que eu tenha agora muita carga de trabalho agora, não é o meu caso, o que faço é assim, na tentativa de planear bem as coisas, no sentido de ter tempo para as coisas. Planear quando é que faço a visita aos doentes para saber o que é que realmente é preciso fazer depois, não é. Portanto, planear quando é que faço a consulta para ver quanto tempo é que tenho livre depois da consulta, não é.'</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) Tantas coisas. Jardinagem, desporto, pronto, essas coisas assim. Tudo o que possa ter, digamos, para aliviar o espírito.'</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Isso é uma coisa que também se aprende a seu tempo. E que nós também aprendemos a defender. E no início eu sofria muito mais do que sofro hoje. Portanto, provavelmente nunca tinha visto ninguém morrer, nunca tinha visto escaras, nunca tinha feito um processo de aprendizagem de alguma forma doloroso. Não se pode dizer que não. Depois é preciso é sair daqui e ir ouvir Pat Smith ou ir ouvir... está a perceber...pronto, estar ali um bocadinho, alguma coisa que não tenha a ver com isto. Eu acho que é preciso nós sentirmos aquilo que eu lhe disse à bocadinho: se eu sair daqui com a consciência de que fiz o melhor que pude e que sabia naquele dia, saio tranquila. (Se, por exemplo, eu sair, e isso já me aconteceu, porque, por exemplo, deixei a minha reunião...e a hora de almoço às Quartas-feiras normalmente venho embora e às vezes até deixo o computador ainda ligado porque volto outra vez, ou houve algum doente especial naquele dia, pronto, já aconteceu, por exemplo, haver momentos em que eu saí e achei que não devia ter saído, e não me senti mal por isso. E a hora de trabalho já tinha acabado. Isso é um problema que...depois há o resto todo. Há nós sentirmo-nos bem, há brincar, há partilhar, há namorar, há a música que eu acho que é o melhorar para mim'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº4 | <p>'Conversando com os colegas, conversa em equipa'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Ai Drª a gente trabalha, trabalha e não tem força de viver. Vamos dando a volta por cima!'</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Ai muito bem! Tenho uma filhota de sete anos que alivia toda a carga de trabalho que eu tenho'.</p> | |
| Entrev. nº7 | <p>'Quero quando saio daqui que ninguém me chateie'.</p> | |
| Entrev. nº8 | <p>'Olhe, pronto, eu alívio é assim. Eh...para já gosto muito de fazer o que faço, depois tenho uma bebé pequenina, pronto. (...) E depois vou para casa, tenho um bebé, pronto, e uma...'</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que alivia a sua carga diária de trabalho?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Com a família'.</p> <p>'Os intervalos de trabalho eu costumo utilizá-los com um bocadinho de...por exemplo...junto dos meus colegas...estar um pouco junto dos meus colegas. É haver assim um pouco de...vamos tomar café juntos, vamos conversar um bocadinho. depois cada um vai para... segue o seu destino, não é'.</p> <p>'(...) Por exemplo, no dia de manhã a gente faz sempre uma pausasinha. Tomamos um cafezinho ou assim, pronto, e estamos a aliviar um bocadinho quanto mais não seja as pernas e pronto. E no turno da parte da tarde fazemos sempre uma pausasinha para lancharmos. Isto se for possível, às vezes não é!'</p> <p>'eh... penso que aqui os problemas conseguem-se... e procuro eh...abstrair-me um pouco dessa situação'.</p> <p>'É assim: gosto muito de cinema...e gosto muito de trabalhos manuais porque a minha cabeça não está cá. Isto é só em casa, não é cá. Às vezes falo com colegas, é o que eu digo: a gente expõe aquilo que nos aflige, ajuda de alguma forma a resolver os problemas...às vezes a perspectivar melhor os problemas. (...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Parece-me que o serviço funciona bem nesse sentido, ou seja, eh...a maneira como se resolvem os problemas muitas vezes, geralmente é sujeita a consenso porque cada profissional começa sempre e com os ajustes necessários é que isso é feito. Portanto, parece-me que em termos de grupo funciona bem. É aquilo que disse no início: em termos de grupo funciona bem. (repetição da pergunta) Por exemplo, uma boa situação é quando chega ao momento de termos um doente controlado, controlado, portanto, nos aspectos sintomáticos, e chega ao momento de ele voltar à sua casa, uma vez que temos aquela componente do diagnóstico, do prognóstico ser apesar de tudo limitado, o doente não vai prolongar aqui a sua estadia se não houver necessidade estrita, e então esse é um momento em que necessitamos de consenso de todos os profissionais para em condições o devolvermos entre aspas ao seu ambiente, não é.' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº2 | 'Por exemplo, digamos, a informação dada aos doentes e aos familiares. Dar para tentarmos entrar em consenso sobre como é que eles devem saber ou não devem saber'. | |
| Entrev. nº3 | 'Uma dessas é o grande número de mortes...o número muito grande de mortes e de alguma forma isso poder mexer com as pessoas'. | |
| Entrev. nº4 | '(...) O alívio de sintomas por exemplo porque penso que toda a equipa está dentro da filosofia, toda a equipa está dentro dos objectivos do serviço e a filosofia do serviço é proporcionar o máximo de conforto ao doente. Portanto, isso é um consenso que toda a gente tem'. | |
| Entrev. nº5 | 'Isso é uma situação permanente Drª porque a equipa relaciona-se tão bem que quando acontece qualquer coisa tudo se resolve'. | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | 'Ora bem, vários problemas sociais...sei lá, não posso dizer muita coisa!'. | |
| Entrev. nº8 | 'É um serviço bastante pesado a nível psicológico'. | |
| Entrev. nº9 | 'Por exemplo, os horários. Nem toda a gente faz o horário rollment. E aí nós temos uma equipa, eu podia dizer...Não, eu quando entrasse para aqui, eu e mais, não faço, não fazia assim, não havia turnos para fazer manhã, tarde e noite, mas nós às vezes é 'Ah chefe, não podemos fazer assim à tarde?'. E ela para todos: 'Vocês concordam que fulano...'. Pronto, assim como uma colega nossa...(...)'. 'Posso voltar exactamente aos protocolos de tratamento que são fruto sempre de um consenso. Digamos, a própria orgânica do serviço é igualmente fruto de um consenso. Eu não facilitaria esta orientação sem ter primeiro uma conversa com todos os elementos e sem ter primeiro uma opinião deles em relação às minhas ideias'. | |
| Entrev. nº10 | '(...) Que eu me tenha apercebido...é como lhe digo, é uma interligação muito grande! Eles procuram desenvolver as coisas juntos!'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de consenso entre os elementos da equipa. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | <p>'Não sei'.</p> <p>'(...) Por exemplo, sei lá, em termos das visitas dos familiares que é um ponto entre nós, que embora estejam estipuladas as visitas, os horários que são definidos pela administração, portanto, nós temos um consenso entre nós que independentemente da hora que seja, em que é solicitada a permanência ou o pedido de algum familiar, só se de todo não for possível por algum motivo que a enfermeira o justifique, é que não permitimos que essa pessoa possa ter acesso ao doente que tem internado. Portanto, isso é um consenso entre a equipa, embora às vezes com a parte médica não seja tanto assim. Portanto, nós tomamos essa decisão e como nós também estamos cá mais tempo, tomamos essa decisão'.</p> <p>'Eu sou um bocado negativista. Acho que ultimamente as pessoas não têm consenso umas com as outras. Se calhar as pessoas, pronto, são mais exigentes. (...)'</p> | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Não é que eu me tenha apercebido de muitas. Mas às vezes, de facto, é...tem a ver mais então se calhar com alguma indefinição das fronteiras e então se é certo que a maior parte das vezes as fronteiras estão bem definidas, há outras que não. Fronteiras entre trabalho dos grupos profissionais e aí isso é um bocado fonte de conflito. Mas isso também não considero a originalidade daqui mas de vários tipos de serviço. (repetição da pergunta) Bem, eu como médico às vezes há situações em que ou os profissionais de enfermagem não concordam com a abordagem que está a ser feita em termos terapêuticos apesar de ser uma área de competência técnica médica mas que tem também a ver com a realidade, com a base dos profissionais de enfermagem uniram mais proximamente, se calhar. Ou, enfim, depois também pode haver conflitos entre a área de apoio da medicina relativamente à família e a área da psicologia ou em torno dos assistentes sociais. Lá está são áreas mais sujeitas a atritos, pelo que me é dado a perceber, não é. (repetição da pergunta) Geralmente depois esse conflito tema ver com diferentes visões acerca da maneira como intervir ou melhor maneira de intervir. Pode ser...o objectivo se calhar é o mesmo da intervenção mas a maneira, a visão da maneira é que já não é a mesma. Isso é que já não é.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Tipos de consenso/conflito |
| Entrev. nº2 | <p>'Geralmente, aí posso falar na abordagem terapêutica feita a alguns doentes que é objecto de conflito entre a equipa de enfermagem e a equipa médica, por vezes, digamos assim. Porque nós achamos que, por vezes, faz-se demasiado investimento, ou seja, pode-se estar a intervir demasiado. É aquilo que eu acho que, por vezes, poderíamos abordar o doente de outra forma. Controlar na mesma os sintomas mas sem investir demasiado, sem estar quase que na tentativa de prolongar aquela vida'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Também é esse por outro motivo e as terapêuticas mas aí eu não sou ninguém para julgar, pronto. Pronto, mais nesses...na parte de enfermagem. A parte médica não concorda muito com algumas coisas que acontecem mas isso eu não me importo. (Não sei porque não tenho os mecanismos para avaliar. Pronto, agora é também isso. É doentes virem também de outros serviços numa fase em que já não vêm beneficiar eles próprios, não é, o doente já não vai retirar benefício nenhum deste serviço porque o vir para cá e depois morrer, por exemplo, três horas ou quatro depois, não tirou nenhum benefício. E quem sofreu o momento da morte, e não tinha com certeza os instrumentos necessários para apoiar a família e o doente, foi o profissional que estava aqui. E isto aqui também é um motivo de conflito e acho que deve ser contado'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Identifique situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa. Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | <p>'Por vezes um congresso ou outro que um vai e outro não vai. Sei lá! São assim aquelas coisitas que acontecem numa equipa. Sei lá! Há vários exemplos. Na altura de férias por exemplo há muitos conflitos porque toda a gente quer na mesma altura e nem todos podem na mesma altura. Ai então gere sempre um obstáculo 'porque tu já tiveste e eu ainda não tive, quero ter e não tenho'. Quando há umas formações para ser prelector 'tu já foste prelector e eu ainda não fui. Porque és sempre tu e o outro'. Conflitos que no fundo, sei lá, não são conflitos que a gente diga assim: são sérios porque por vezes têm contra outros mas não são assim conflitos...são coisas que passam. É de momento mas que não deixam sequelas'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Tipos de consenso/conflito |
| Entrev. nº5 | Nunca existiu nenhum conflito...' | |
| Entrev. nº6 | 'Não lhe sei dizer!' | |
| Entrev. nº7 | 'Acho que não. Nada que se possa caracterizar como sendo conflito. Há coisas pontuais na altura, agora conflito não me recordo assim nada'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) Há, agora...pronto, às vezes há certas coisas que nós não concordamos. Algumas...há conflito como em todo o lado. Mas não é dizer que isto aqui...quer dizer, assim conflito, mesmo conflito não!'. | |
| Entrev. nº9 | 'Os conflitos que habitualmente surgem no dia-a-dia, eu aceito exactamente a palavra conflito, acho que prende-se mais com o problema da própria pessoa, é que realmente a rotina é tão grande e é tanta que nos leva obrigatoriamente a criar conflitos. Não conseguimos ter resposta'. | |
| Entrev. nº10 | 'Não me tenho apercebido!'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eu acho que não porque não há assim conflitos'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) eh... ora bem, às vezes existem situações com os doentes em termos, a nível de situações concretas relativamente a determinadas actuações que temos, digamos assim, e que nós achamos que poderá ser feito de outra maneira porque temos tido alguns resultados e às vezes a parte clínica coloca as coisas de outro modo e às vezes isso gera conflitos'. | |
| Entrev. nº13 | 'Tem um pouco a ver com a situação, pronto, com as características do serviço que mudaram, às vezes com algum apoio que é dado, ou a falta de apoio que é dado, portanto, ao serviço. Isso são factores que as pessoas identificam normalmente e são um pouquinho fonte de mal-estar'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Geralmente pela discussão interna com, portanto, nomeadamente, aquela que temos cá fora. Discussão. Cada profissional diz qual a solução, depois tem que se esperar geralmente um consenso, uma coisa que ainda está na responsabilidade do director de serviço, não é. Mas, às vezes, até é por consenso que se tenta chegar lá, não é'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) Às vezes, é com algum sofrimento porque é assim: quem vem para um serviço destes vem preparado para ver os doentes, pronto, eles vão ter que falecer. Nós não nos interessa se eles vão falecer 5, 6 ou 7 dias depois. O que nos interessa é que eles quando vierem a falecer...(muda a cassette) o que interessa é quando o doente vier a ter o momento final, quer seja curto ou longo, seja com os sintomas controlados. (Agora a gente, custa, e a gente sofremos também, quando vimos que o doente está a atingir o momento final mas continua com uma abordagem terapêutica, enfim, quer-se dizer, é na tentativa de se manter...manter, digamos, algum tempo de vida. Às vezes custa um bocado'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº3 | 'É conversando sobre eles e pedindo aos outros serviços que tenham respeito pela dignidade de um doente porque é a dignidade das pessoas. Porque isto é assim. Se for com o Dr. x avaliar hoje um doente, ele pode estar bem, não é. Ele é paliativo e pode estar bem. Durante a noite pode ter acontecido algum agravamento. Não sei. Só porque ficou combinada a vinda dele, e a senhora enfermeira o chamou, não é, 'ligue amanhã, fale com a colega amanhã, deverá ser este', se é uma alteração tão grave não é só pelo estado que vem que deve-se sobrepor a parte da dignidade e até de respeito pelos outros profissionais envolvidos. Acho que é isto. Há conflitos porque de repente há mais pressão. Porque há muitos pedidos e nós também temos que dar alta a alguns doentes que estão menos mal e têm mais condições de ir para casa do que outros, para outros que vêm entrarem ou porque têm dores, ou porque têm falta de ar...e é tudo feito muito rapidamente. Pronto, e isso também é uma coisa que de vez em quando acontece'. | |
| Entrev. nº4 | '(...) é resolvido na hora, é esclarecido porque é que vai aquele e não vai o outro. Nas férias é decidido porque é que é aquele e não é outro, ou porque já foi no ano anterior ou porque já teve...pronto, são situações que se resolvem pontualmente sem deixar sequelas. Não deixam. Eles continuam a dar-se todos muito bem. Acho que é uma equipa muito unida'. | |
| Entrev. nº5 | | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | 'Conversando lógico. Resolvendo as coisas que pontualmente vão surgindo'. | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Como é que os elementos da equipa têm ultrapassado estas situações de impasse?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Normalmente, fala-se com a chefe e a chefe depois é que toma a decisão. Porque a chefe também não é só a chefe. Quer dizer, depois também tem que comunicar lá acima. Pronto, ela tem decisão sobre nós mas depois alguém também tem sobre ela porque ela também...não mandam tudo, não é.'</p> <p>'Acho que como deve compreender muito dificilmente. Tentamos ajudar-nos quando um está mais sobrecarregado do que o outro tentamos dar uma ajuda. Mas é sempre difícil.'</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>'eh...tentamos eh...dar a volta à questão é conversar com a parte médica'.</p> <p>'Com muito boa vontade na minha opinião e com a consciência de que um dia vão ter as coisas para o serviço. Pronto, já não falo em termos da profissão mas, enfim, das necessidades do serviço'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) Isso passa sempre pela mobilização de todos os profissionais, não é, quando há objectivos. Se o objectivo é conseguir, por exemplo, controlar sintomaticamente os doentes e conseguir que eles vão para o domicílio de maneira a poder haver outros que estão descontrolados sintomaticamente e que precisem de intervenção de toda a gente, não é, de médicos que temos que promover o controlo sintomático quer dizer, o mais depressa possível dentro do real obviamente; a intervenção dos serviços sociais de maneira a encontrarem condições para os doentes serem recebidos no domicílio, quer voltem ou não, até podem voltar, se vierem, estar descontrolados de alguma maneira, a própria enfermagem criar condições também para propiciar esse internamento; o próprio psicólogo'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº2 | <p>'Geralmente, eu acho que o serviço neste aspecto não tem estratégias especiais. Vai-se deixando andar conforme...conforme...digamos, é um serviço que depende de outros. Não tem grandes probabilidades de, por exemplo, pode-se...geralmente chamar doentes de casa, pode-se fazer esse tipo de coisas. Agora em termos de resultados, eu não sei se é resultados. Resultados em termos de taxa de ocupação, esse tipo de coisas. Não sei se é isso que se quer. Sei é que se quer controlo de sintomas. Se for, por exemplo, em termos de controlo de sintomas tenta-se monitorizar ao máximo por forma a que consigamos chegar ao fim com os sintomas controlados do doente. Isso é que é importante. Agora se for a taxa de ocupação, isso não sei. Não há assim estratégia nenhuma básica'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão do trabalho em equipa(serviço) • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº3 | <p>'É mais o director de serviço que deve estipulá-las e que...eu francamente acho que não há estratégias. Eu acho que há alguma vontade de cumprir os objectivos, e esses objectivos normalmente têm não com a qualidade mas com a quantidade, esses são os mais mensuráveis, não é, e muitas das vezes continuamos a trabalhar para a qualidade. E quando eu estou a fazer alguma coisa, eu não me lembro que aquele doente se tiver alta deu rentabilidade ao serviço porque foi uma alta sem ser por morte, está a perceber, que depois vem a uma consulta. Eu para mim, isso passa-me um bocadinho ao lado porque eu trabalho para a qualidade. Pronto, para nos dar...e acho que ainda todos trabalhamos aqui! Agora espero eu que não seja tão ideia minha porque esses são...para a qualidade é isso, é às vezes nós, por exemplo, trabalharmos para a qualidade: há as reuniões gerais, por exemplo, onde 'acho que isto não está bem, acho que isto não está bem', outros acham que isto não está bem. Ainda agora em Agosto vai haver a reunião geral do serviço dos prestadores, que passam a todos, que somos nós a dizer o que é que foi mais um ano, não é. Porque a nós não é o ano civil, é o ano a ano de férias, pronto, e o que é que se passou e o que é que não se passou de mal. E até dá mais para esse lado. E todos nós ainda pendemos mais para a qualidade do doente do que propriamente para os objectivos mensuráveis quantitativamente'.</p> | |

Anexos

Comportamentos estratégicos

Questão: Que tipo de estratégias têm sido utilizadas para alcançar os resultados esperados, definidos anualmente por este serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'As estratégias é o programa que nós traçamos anualmente, portanto, o nosso plano de actuação'.</p> <p>-----</p> <p>'Ah...não tenho números! Muito poucos!'</p> <p>'Acho que as pessoas, cada uma delas, devem tentar dar o máximo possível.'</p> <p>'(...) Tentamos dar o nosso melhor e...as coisas...quando alguma coisa falha aqui, não corre muito bem, tem que se ter feito assim, nós depois, pronto, entre todos tentamos melhorar'.</p> <p>'Tem sido também uma luta constante em relação ao cumprimento desses objectivos. Primeiro porque eu terei traçado uma série de objectivos que eu gostava que, quer dizer, rapidamente fossem atingidos e que na prática não conseguimos porque na prática implicam uma série de limitações, nomeadamente, de pessoal que é necessário para podermos modificar a atingir. Contudo, temos conseguido alcançar esses objectivos. Não digo que todos os objectivos mas também num plano de acção, normalmente são para três anos, e não é no primeiro ano que nós os atingimos, logicamente. (...)'</p> <p>-----</p> <p>'Não respondeu'.</p> <p>'Prestar os melhores cuidados, tentarmos, portanto, que o planeamento das altas seja conforme ele está previsto, por exemplo, é o que está em termos protocolares em termos da cirurgia daquilo que deve ser feito, digamos assim, para que a gestão seja a mais eficaz'.</p> <p>'É assim: eh...tem um pouco a ver com tentar fazer realçar os pontos positivos, e falo agora dos enfermeiros, dos pontos positivos porque situações em que às vezes criem a situação, processos, agradecimentos, portanto, de alguma forma dar esse reforço positivo para melhorar esse mal-estar que as pessoas têm em relação ao serviço. Basicamente em relação ao serviço'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais • Gestão do trabalho em equipa(serviço) • Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Quais são os elementos da equipa com que mais trabalha? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Talvez com os enfermeiros, talvez por ser mais... interlocutores mais directos, não é. Trabalho com secretários clínicos...com toda a gente, não é. Isso é uma outra coisa original no serviço, quer dizer a...o acesso entre os vários profissionais é mais fácil, é mais rápido. Estão todos presentes logo'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) Trabalho com todos. Geralmente, com todos. Não há assim, trabalhamos com os auxiliares todos os dias, trabalhamos com os médicos, quando necessitamos contactamos e eles estão sempre presentes. Portanto, trabalho com todos.(...)' | |
| Entrev. nº3 | '(...) Eu trabalho mais com os enfermeiros e com os médicos porque depende sempre mais deles para a concretização das minhas coisas. O que não quer dizer que não se possa trabalhar com outros profissionais. Gostava de trabalhar e acho que vou trabalhar de outra forma, com a Drª G, porque eu acho que as nossas, como é que eu lhe hei-de explicar, porque há muitas coisas que se podem trabalhar em conjunto, pronto, nomeadamente, no apoio à família. No apoio à família podemos trabalhar em conjunto. Ainda não foi possível. Provavelmente vamos ter que nos conhecer mais e a seguir temos que conversar sobre o que podemos fazer as duas em conjunto.' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | 'Eu trabalho com toda a equipa por causa do cargo que ocupo neste momento tenho que me relacionar com todos os elementos não é. Não estou só restrita a um grupo'. | |
| Entrev. nº5 | 'Com a equipa de enfermagem porque é a equipa que nós temos que dar mais assistência'. | |
| Entrev. nº6 | 'Ora bem, como lhe disse, estou a fazer um estágio em cuidados paliativos e, portanto, estou directamente a trabalhar com o director de serviço'. | |
| Entrev. nº7 | Nós trabalhamos em 'rollment' não é. Não somos nós que escolhemos'. | |
| Entrev. nº8 | 'É com todos. Sinceramente, é com os auxiliares e é com os enfermeiros porque de manhã estamos...o auxiliar, pronto, e o enfermeiro. Estou distribuída, portanto, com o enfermeiro e com a auxiliar e depois também estamos muito em contacto, por exemplo, com o doente'. | |
| Entrev. nº9 | 'Logicamente trabalho mais directamente com a equipa médica principalmente, com quem tenho uma relação mais intensa. Tenho igualmente uma ligação muito grande com o sector de enfermagem e com o sector do secretariado clínico. Talvez aquele que eu...a minha atitude seja mais passiva com os auxiliares de acção médica porque não depende tanto de mim a atitude profissional deles'. | |
| Entrev. nº10 | 'É mais enfermeiros e auxiliares porque são a quem eu recorro quando preciso, a quem eu vou perguntar alguma coisa se preciso, a quem eu vou procurar ajuda quando é...quando o doente precisa'. | |
| Entrev. nº11 | 'Nós trabalhamos mais com os senhores enfermeiros porque tem que ser assim'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) Trabalho com a parte de enfermagem é evidente, com a parte médica'. | |
| Entrev. nº13 | 'São os colegas da enfermagem: alguns mais do que outros, não é: a equipa médica e os auxiliares que também estão diariamente. São esses com que mais contacto diariamente. (...)' | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Quais são os elementos da equipa com que mais gostaria de trabalhar? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'A mesma coisa. Estou habituado a trabalhar...considero mais importante estar a trabalhar directamente com o serviço de enfermagem. Porque? Porque têm maior relação com a minha área de competências. Não quer dizer que tenha algum problema em trabalhar com a psicóloga, neste caso, ou com o padre, se for caso disso, não tenho...se calhar por apetência natural mais pelo serviço de enfermagem, claro'. | |
| Entrev. nº2 | 'Eu gostaria que trabalhássemos ainda mais todos em conjunto. Que fossemos cada vez mais uma equipa multidisciplinar na verdadeira acepção da palavra. Que todos teriam opinião, digamos assim. Isso é que seria importante'. | |
| Entrev. nº3 | 'Já respondi. Essa seria uma delas. (p.194, ln 16): 'Gostava de trabalhar e acho que vou trabalhar de outra forma, com a Drª ç, porque eu acho que as nossas, como é que eu lhe hei-de explicar, porque há muitas coisas que se podem trabalhar em conjunto, pronto, nomeadamente, no apoio à família'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | 'Ai eu gosto de todos! Acho que todos têm experiências bonitas e por isso desempenham o seu papel de uma forma boa'. | |
| Entrev. nº5 | 'Se falta um também acertemos, não é!'. | |
| Entrev. nº6 | 'Estou muito bem!(...)'. | |
| Entrev. nº7 | 'Eu gosto de trabalhar com toda a gente aqui, graças a deus.(...)'. | |
| Entrev. nº8 | 'Eu não tenho grupos sinceramente'. | |
| Entrev. nº9 | 'Logicamente com os médicos'. | |
| Entrev. nº10 | 'Ai, eu acho que com todos!'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não há assim um com que eu gostasse mais de trabalhar. O nosso trabalho é mais relacionado com o senhor enfermeiro. Não quer dizer que não seja um trabalho bem feito ao pé de um Dr. que nós temos aí. Mas trabalho mais com o enfermeiro porque nós temos assim...é mais com ele que é mais com ele que...'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) pronto, assim de uma maneira geral, acho que em termos de serviço o relacionamento que existe com os profissionais é bastante bom. Temos uma equipa bastante coesa e damos-nos todos bastante bem em termos dos grupos profissionais. Portanto, respeitamo-nos mutuamente e chegamos a um acordo na maior parte das situações. Acho que deveria haver uma articulação maior com a parte da...em termos do apoio que é feito ou que deverá ser feito aos nossos doentes em termos da psiquiatria, da parte da psicóloga. Acho que são dois pelouros, digamos assim, que nos fazem muita falta aqui no serviço e que muitas vezes nós recorremos a essas situações mas eu sei que é difícil dar resposta à instituição toda e, portanto, temos algumas lacunas nessa situação'. | |
| Entrev. nº13 | 'Eu acho que os mesmos'. | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Fora do espaço de trabalho, mantém algum tipo de relacionamento com os seus colegas de trabalho? Porquê?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Não posso dizer que sim, mas também ainda é muito cedo para fazer essa avaliação'. | <ul style="list-style-type: none"> Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº2 | 'Não. Geralmente, não. Claro, somos colegas de trabalho mas como diria uma das colegas que saiu daqui: 'amigos há poucos'. Portanto, amizades fora daqui, não'. | |
| Entrev. nº3 | 'Quando combinado. Com os colegas de trabalho aqui neste serviço só quando nos encontrarmos no café ou no bar ou se combinarmos um jantar e no jantar, e óbvio um jantar de serviço, e depois formos para uma discoteca ou para um bar e isso. Sou capaz de ir e estar tudo na maior e conversarmos sobre coisas que não têm nada a ver com o serviço, pronto. Fora isso, não. Porque é que não faço? Porque as coisas são efectivamente de trabalho e preciso que elas não pertençam ao meu meio...às tantas eu nunca pensei mas às tantas é isso. Eu conheci-os todos aqui a trabalhar. Não conheci ninguém, tirando o Dr. x e a Enfª a, todos os que conheci, conheci como senhores enfermeiros de outros serviços a quem eu poderia ir uma vez por outra conversar sobre uma situação mas nunca foram pessoas de relações anteriores, pronto. E assim, continuam. Não quer dizer que não se possa falar sobre os filhos, não se possa falar sobre o namorado, mas a minha intimidade está para além...aliás eu sou por norma uma pessoa que separa muito a parte privada da profissional, mesmo com as minhas colegas de profissão. Eu só com um...uma das minhas colegas de profissão é que é minha amiga, no sentido de ser amiga, como é que eu hei-de explicar, amiga anterior. Por isso, com ela posso falar, ou ela pode falar comigo sobre o marido, o que não quer dizer que com as outras não aconteça, não é. Falo com as outras sobre isso, vai-se criando empatias e amizades mas há determinadas coisas que efectivamente são minhas e da minha família e dos amigos que eu tenho e que não trabalham no hospital'. | |
| Entrev. nº4 | 'Com alguns por amizades antigas'. | |
| Entrev. nº5 | 'Quer dizer, quando nós temos um jantarzito ou assim que nos encontramos mas cada um tem a sua vida'. | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | '(...) Mantenho porque realmente nos damos muito bem e por comodidade!' 'Com alguns há que já conheço de longa data'. | |
| Entrev. nº8 | '(...) Mantemos todos. Todos, isto é, quando há uma tarde ou assim ou quando às vezes vamos às compras e encontramos-nos. Quer dizer, não é combinar. Não é dizer assim: 'olha, vamos tomar café'. Pronto, isso não. Não tenho. Mas por alguma razão vamos às compras ou assim (...)'. 'Tento até inclusivamente manter com todo o pessoal do serviço: auxiliares, enfermagem e médicos'. | |
| Entrev. nº9 | | |
| Entrev. nº10 | 'Ai, eu mantenho o melhor possível o relacionamento com todos os meus colegas de trabalho. Gosto muito da equipa com quem trabalho. (precisar a pergunta) Fora do espaço de trabalho também'. | |
| Entrev. nº11 | 'Sim. Há colegas nossas que sim. Há colegas que uma vai a minha casa e eu vou à casa dela, ou...pronto!' | |
| Entrev. nº12 | 'eh... as necessidades lúdicas, digamos assim, não temos'. | |
| Entrev. nº13 | 'Eh...eu acho que por força das circunstâncias os meus amigos são os enfermeiros: a equipa de enfermagem. Provavelmente tem a ver com as afinidade'. | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Sim, talvez. Se entende por grupo de trabalho...se formos ver por áreas profissionais a gente trabalha às vezes com um grupo de pessoas, não é. Temos secretários clínicos, temos médicos, temos enfermeiros, temos auxiliares de acção médica, temos um padre, temos psicólogo, assistente social. (segunda parte da pergunta) Eu penso que desde a formação do serviço que já estes grupos todos estavam em...já faziam parte, não é. Porquê? Lá está. Essa carência, já depois de ter sido identificada previamente nos tais serviços de referência, e foi, portanto, criada a essa imagem. (repetição da segunda parte da pergunta) Neste caso, posso considerá-los como competentes nas suas áreas, como competentes para tentarem resolver as situações'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'Assim...nem só grupos profissionais. Mesmo dentro do mesmo grupo profissional existem grupos que se dão relativamente melhor do que outros. Isso é possível. Seria possível eu conseguir no mesmo, se eu tivesse todos juntos eu conseguia dizer quem é que se dava melhor. Pronto, isso era fácil. Ai quer que diga! Existe uma pessoa que está à parte de todo o grupo que é a Drª p. Está separada tanto da classe médica como da classe de enfermagem. Depois dentro da classe de enfermagem existe pelo menos dois ou três elementos que se dão melhor entre eles, que são amigos lá fora, que, pronto. Mas quer que diga nomes e tudo? A enfermeira f e a enfermeira k dão-se melhor, dão-se melhor porque são amigas, são amigas já de longa data e, portanto, fazem um tipo de relacionamento que lá fora continua a funcionar, pronto. (E de resto, acho que é basicamente isso. Depois, o resto do grupo, digamos, dá-se bem, mas não há assim alterações. Eu acho que, por exemplo, em termos da médica, acho que a médica criou um, digamos, um complô ela própria contra nós e nós contra ela. Agora estamos aqui com um escudos que nem nós conseguimos entrar dentro da área dela, nem ela consegue entrar dentro da nossa. O outro grupo, eu acho que é pelo lado da relação de amizade mas isso não implica mau relacionamento desse grupo com o resto da equipa. O que é elas quando estão juntas, trabalham mais juntas do que, por exemplo, doutros por causa da relação de amizade que existe entre elas'.</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |
| Entrev. nº3 | <p>'Só mesmo separá-los. Eu acho que...o que eu gostaria que existisse é que existisse um grupo de trabalho. Existem e há algumas equipas de cuidados e para isso prestam cuidados diferentes. Agora, infelizmente às vezes existem grupos de trabalho e o objectivo efectivamente é ter só um grupo de trabalho. Eu costumava dizer que eu sou mesmo mal usada porque não tenho nenhuma colega que me compreenda aqui. E nesse aspecto quem quiser um parceiro em termos de grupo seria mais fácil. Agora eu acho que como grupo de trabalho só devia existir um. Às vezes não é assim. (risos). Coesos. (cont.)</p> | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Entrev. nº4 | <p>(cont.)É assim, existem vários grupos de trabalho. Há equipa médica, há a equipa de enfermagem, há a equipa dos senhores auxiliares, existo eu, existe um que é a psicóloga, existe o capelão, existe as senhoras voluntárias. Há uns que estão mais próximos uns dos outros, obviamente. Os senhores enfermeiros, eu estou próxima dos senhores enfermeiros em determinadas vezes, e dos senhores voluntários. Noutras coisas estou próxima da Drª ç, noutras coisas estou mais próxima do Dr: x e da Drª p com quem é mais difícil o relacionamento. (Segunda parte da questão) (risos) Mas é muito mais difícil pronto. Agora as senhoras auxiliares em determinados momentos estão muito próximas das senhoras voluntárias. Noutras coisas estou eu muito mais próxima das senhoras voluntárias, noutras estão os senhores enfermeiros. Agora, por exemplo, eu, os enfermeiros e os voluntários em determinada altura estamos muito próximos porque noutros momentos, em que pode ser a alimentação, está muito próxima os enfermeiros, auxiliares e voluntários, e eu não. Pronto, mas por exemplo se for alguém ou se estiver a família, ou nos conhecimentos relativos à família, estou eu, os voluntários e os senhores enfermeiros. Pronto, há determinadas coisas em que uns estão mais próximos do que outros, não é. Pronto, agora os enfermeiros por sistema são um grupo maior que pode ter entre aspas as suas guerras interiores mas que no momento de se afirmarem como grupo estão muito mais unidos do que qualquer outro, mais do que os médicos, mais do que a mim. Temos muito mais essa dificuldade porque somos poucos'.</p> <p>'Grupos por profissão ou grupinhos? É diferente! Se me fala em grupos por profissão, estamos a falar de auxiliares, médicos, depois temos a assistente social que faz parte dos outros, dos quadros técnicos, temos o frei que não é um grupo profissional mas é muito importante, temos os voluntários que não é um grupo profissional mas também é muito importante. Pronto, mas de profissionais temos os médicos, os auxiliares e os enfermeiros. Por grupinhos não estou assim a ver. Grupinhos há em todo o lado! É assim. Eu penso que grupinhos, grupinhos vêm também na sequência de amizades que também já existiam anteriormente, não é. (E acho que uma pessoa quando se insere numa equipa e quando é uma equipa de 16 elementos, tem sempre tendência a identificar-se mais com A ou com B e não quer dizer que sejam grupinhos isolados. Até porque aqui trabalhamos todos com a mesma finalidade e não há grupinhos. Não há: 'tu és deste grupo e tu és daquele, tu fazes pior'. Há é pessoas que se identificam mais com outras e que gostam de trabalhar e acho que é lógico e é legítimo numa equipa tão grande haver preferências até por amizades e não por competência. É mais por amizades! (Segunda parte da pergunta) Eu vou falar nos grupos profissionais. É assim: cada grupo de trabalho caracterizo-o porque desenvolve as actividades que estão preconizadas nos seus...nos seus...nas suas actividades diárias, é mais ou menos o termo. Como é que eu os caracterizo? Eu caracterizo todos eles a desempenhar as suas funções muito bem no tipo de serviço em que estão inseridos'.</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | '(...) A equipa de enfermagem, a equipa de auxiliares, a equipa médica, a psicóloga, eh...(interrupção). Como é que caracterizo? Então como surgiram, tem mesmo de ser não é. Aí não falo no trabalho uns dos outros! Como é que lhe hei-de explicar como é que surgiram? Cada um tem a sua função mas no fundo todos unidos, não é, porque uns precisam dos outros'. | |
| Entrev. nº6 | '(...) É só um grupo de trabalho. Como lhe digo, trabalham todos em conjunto! Eu penso que só assim é que... (segunda parte da pergunta) como é que surgiu? Como lhe disse, trabalham todos em conjunto! Eu penso que só assim... (repetição da pergunta) Eu penso que abrir um serviço de cuidados paliativos tem que ser... estão perfeitamente dentro deste tipo de serviço para formar essa equipa. Só assim é que se pode formar um bom serviço! (...)' | • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº7 | 'Aí, há o grupo de enfermagem, há o grupo dos auxiliares, o grupo médico, o psicólogo (risos), secretária clínica (risos). Se calhar era mais fácil caracterizar um grupo que eu acho que é... é uma mais valia deste serviço que é o voluntariado. Não sei se vão aos outros serviços como o nosso, mas aqui realmente fazem bastante companhia aos doentes. Quanto aos restantes, acho que o que eles fazem também é extraordinário. É um trabalho que qualquer pessoa...' | |
| Entrev. nº8 | 'Aqui não há grupos. Não!' | |
| Entrev. nº9 | 'É exactamente o grupo médico, o grupo de enfermagem, o grupo dos auxiliares médicos e o secretariado clínico também. (Caracterização de cada grupo) Completamente diferente do outro, como deve compreender. São diferentes, cada um tem os seus objectivos. São completamente diferentes, no entanto, devem ter uma ligação entre todos e há um relacionamento que é constante e diário entre todos'. | |
| Entrev. nº10 | 'Ah, não sou capaz disso!' | |
| Entrev. nº11 | 'Mas grupos assim: eu faço um grupinho de dois ou três? Aí dois ou três? Ou grupos de categorias diferentes? (esclarecimento da pergunta) Grupos de, por exemplo, juntamo-nos ali três e aqui três, isso pelo menos comigo não há! E penso que mesmo nos enfermeiros e tudo não há! Pelo menos...comigo não há! Comigo não há grupos! Eu dou-me bem com toda a gente e separamos todos mesmo para tomar o cafezinho falta uma, vai-se chamar, pelo menos...' | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Seria possível identificar quantos grupos de trabalho existem neste serviço? Se, sim, como é que eles surgiram e como caracteriza cada grupo.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | <p>' (...) Talvez grupos profissionais porque cada grupo, digamos assim, tem depois os seus grupos dentro dessa categoria. Eh... embora, quer dizer, o lado dos médicos funcionamos mais em termos de dar resposta ao serviço ou aos doentes. A parte das auxiliares não está assim tão interligada, embora o relacionamento com elas seja eficaz. (caracterização de cada grupo) Ora bem, em termos das auxiliares direccionam-se mais, digamos assim, à vida que têm, ao doente e, portanto, prestam alguns cuidados e prestam algumas funções que estão na carreira que lhe é respectiva e com a supervisão da parte da enfermagem e, portanto, têm uma ligação com os enfermeiros e não têm com os médicos. Não têm mesmo. Embora possam depois em termos profissionais e pessoais até ter uma relação normal, digamos assim, que deverá haver nas equipas de trabalho. Mas não têm essa relação que depois o enfermeiro ou os enfermeiros têm com a parte médica. Os médicos têm uma relação com os outros, a maior parte deles bastante aceitável, bastante positiva, mas às vezes alguns são relações um pouco autónomos. Cada um está no seu lugar. Embora depois com outros não seja tanto assim'.</p> | <p>• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço</p> |
| Entrev. nº13 | <p>' (...) A equipa médica, a equipa de enfermagem, auxiliares de acção médica, os técnicos de radioterapia, os físicos, os administrativos, o capelão, o assistente social, e acho que me falta um, não sei qual é. Eh... Como é que eles surgiram? Das necessidades decorrentes da organização do tratamento de radioterapia, Ao fim ao cabo: os médicos, os enfermeiros, os técnicos para a realização de tratamento; os auxiliares para dar apoio em todas as situações; secretariados administrativos nesta parte burocrática; a assistente social quando são tratamentos muito prolongados, muitas vezes o doente já traz situações que recorrem a alguma resolução de problemas ou pode necessitar durante o tratamento; o capelão porque a gente nunca pode negar o apoio espiritual do doente e acho que é positivo porque a nossa população de alguma forma procura algum apoio em termos religiosos'.</p> | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 Entrev. nº2 Entrev. nº3 Entrev. nº4 Entrev. nº5 Entrev. nº6 Entrev. nº7 Entrev. nº8 | <p>'Neste caso, como não são muitos profissionais essa questão dos grupos...são vários grupos, portanto, várias áreas de intervenção mas como tem um profissional por cada uma delas, excepto o secretário clínico neste momento, é mais fácil. Agora, como é que eles interferem também? A interferência ...neste caso, a interferência é no bom sentido porque interferem no sentido de manifestarem a sua visão pessoal e técnica em relação à questão'.</p> <p>'Em termos, por exemplo, da enfermagem se estiverem esses dois elementos, esses dois elementos trabalham mais entre elas do que depois com outros elementos. Está a perceber? Basicamente é isso'.</p> <p>(...) Eu não sei porque é só um grupo profissional do qual eu tenho muita autonomia, não é. Eles estão de um lado e eles estão do outro. Ninguém cá vem, pronto, ninguém questiona porque é que eu não arranji uma cama para aquela pessoa, não é, por exemplo. Posso tentar muitas coisas e não conseguir uma cama articulada, não é, mas também não tenho ninguém que me pergunte porque é que eu não consegui, a não ser o Dr. x que diga: 'Mas ainda não deu alta porque? Então ainda não conseguiu uma cama?'. Mas a forma diferente. Ali, eu acho que os enfermeiros apesar de terem...eles fazem planos de cuidados não é, pronto, e quando se altera, de x em x tempo fazem uma avaliação do plano de cuidados ao doente, não é, isto na prestação de cuidados. Aquilo que eu tenho visto, não é, e porque? Muitas vezes faço uso para ver se já houve alteração, se ele (doente), por exemplo, teve muitos S.O.S durante a noite, se está com dor, qual o tipo...se tem temperatura ou não tem, e eles rubricam, mas as pessoas depois têm autonomia se no dia seguinte se virem que as coisas, que o penso precisa de outro tipo..., experimentam eles próprios, conversam, se houver atrito com certeza deve ser a senhora enfermeira responsável. Está a perceber? Tudo isto é muito negociado, não está assim muito para aqui...'</p> <p>'Os grupos de trabalho desta maneira acho que não interferem. Cada um desempenha as suas funções e as funções de cada um são conjuntas para o mesmo fim'.</p> <p>'(...) Eu acho que sim porque nós temos que ser responsáveis daquilo que estamos a fazer. Ao não fazermos bem também não estamos a pôr a outra parte em cheque porque sabemos tudo também, a maior parte das coisas. Eu penso que é aplicada a lei!'.</p> <p>'Interajuda'.</p> <p>'(...) Acho que cada grupo de trabalho tem um objectivo comum que é o bem-estar do doente e da família. Acho que isso também é necessário nesse aspecto'.</p> <p>'Aqui não...aliás, pronto, a chefe tem que fazer a distribuição mas é assim: está distribuído por esta enfermeira este doente, este doente e este doente. Pronto, não é dizer aquela coisa: 'agora tu faz o teu, eu faço...'. Mas não. Fazem individualmente e depois fazem todos, quer-se dizer, digamos mutuamente'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Como é que os grupos de trabalho interferem com o desempenho das tarefas individualmente consignadas a cada profissional?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'É exactamente pelas tarefas que cada um tem, quer dizer, elas estão tão bem definidas, nós temos as tarefas bem definidas não só para os auxiliares como para enfermeiros, como para o secretariado clínico, como para os médicos. Portanto, se cumprirem bem essas tarefas, a relação que tem a ver com os outros grupos automaticamente elas estão cumpridas'.</p> <p>'Ai não sei! Não sei!'.</p> <p>-----</p> <p>'Não sei se vou responder correcta a essa questão porque o que eu acho que a relação com o doente em termos da equipa de trabalho globalmente de algum modo interfere com o nosso desempenho em termos individuais porque nós não conseguimos as nossas funções de acordo com as nossas categorias que temos e depois iria reflectir-se de algum modo em termos globais da equipa. E se o nosso relacionamento é bastante bom, todos nós contribuimos de algum modo pessoalmente para que isso seja proveitoso e as pessoas até se sintam em termos da equipa'.</p> <p>'Quando estamos muitos às vezes surgem um pouco, como eu já falei, quando a comunicação não se processa há um choque, a pessoa avança um pouco sobre o campo do vizinho, e muitas vezes é um difícil de gerir essa situação: a indefinição de atribuições ou as pessoas, pronto, as pessoas com vontade de ajudar avançam um pouco na casa do adversário e, por vezes, aí nessas situações é que vão surgir um pouco o atrito entre profissionais'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflictos |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> | <p>'Que eu tenha conhecimento não. O que existe...e calhar o que existe é depois, digamos, o encaixe em relação não propriamente à profissão que se exerce mas, se calhar, às características individuais de cada um, não é. Isso é uma coisa que se vai estabelecendo'.</p> <p>'Não'.</p> <p>'Há, de alguma forma há porque, por exemplo, se os senhores enfermeiros estiverem numa passagem de turno e chegar a família e precisar de conhecer o serviço e de se fazer um acolhimento, sou eu que faço o acolhimento à família, não é, habitualmente é feito por um daqueles senhores enfermeiros. Se, por exemplo, houver pessoas que estão a falecer e precisarem de apoio e eu vir que a família está toda agitada e precisa de muito mais tempo no quarto com a família para o senhor enfermeiro poder andar mais pronto, está outro doente a precisar dele. Quer dizer, isso não são acordos formais mas são acordos que existem, que às vezes basta um olhar, basta nós vermos que a pessoa não está bem. Por exemplo, se a pessoa não estiver bem para cuidar daquele doente, até os senhores enfermeiros, eles próprios pedem. Se alguém, um doente mexe mais com determinado enfermeiro, eles mudam, e isso às vezes acontece com pessoas jovens ou com determinada patologia ou num momento em que as pessoas estão mais frágeis, e não são as melhores pessoas para ali estar, eles revezam-se , pronto, e connosco é igual'.</p> <p>'Não'.</p> <p>'Ai isso não sei Drª! Isso tenho dúvidas!'</p> <p>'Ora bem, se existe um acordo, vá lá, escrito e tal não faço a mínima ideia. Mas penso que...existe sempre um acordo institucional, não é (...)'.</p> <p>'Acho que o único acordo é não andar a "sornar".'</p> <p>'Às vezes há. A gente às vezes concordamos com certas coisas para nos facilitar mais. Por exemplo, muitos enfermeiros às vezes, acho eu, também concordo. O doente pode estar sentado numa cama por vezes é muito mais humano demorar mais tempo do que claro, não vamos levantar um doente desses, pô-lo no transfer e ir no corredor com o doente, está ali, fechado e pronto. Mas normalmente a gente pega no doente e vamos com ele no transfer e fica o banhinho dado, não é. E, pronto, é assim'.</p> <p>'Existe exactamente o tal regulamento interno de regulamentação é exactamente esse. (Interrupção) Permite depois a união entre os vários sectores'.</p> <p>'Também não sei. Eu não estou por dentro da parte profissional propriamente'.</p> <p>'Eu acho que não! Há...Há aquele dossiê que tem o que a gente deve fazer e não sei que e isso...mas, pronto, tipo um acordo, pronto, a gente se tiver alguma dúvida pode ir lá e rectificar mas não...'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Tipos de consensos/conflitos |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Existe algum tipo de acordo(s) entre os profissionais que constituem a equipa de trabalho para facilitar o desempenho das suas tarefas no serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº12 | 'Eh...acordos há alguns, pelo menos alguns protocolos que foram aprovados pelo serviço e dentro desses protocolos há um acordo, digamos assim, que foram previamente estabelecidos. Nós podemos nos movimentar com alguma autonomia de enfermagem respeitante à parte clínica e nós sabemos até onde podemos ir. Portanto, aproveitando essa modalidade de actuação de cuidados nós podemos movimentarmo-nos em todos os domínios'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço• Tipos de consensos/conflitos |
| Entrev. nº13 | 'Não há nenhum acordo específico. Há o objectivo de que as pessoas trabalhem em equipa de forma, a portanto, muitas vezes as pessoas têm o doente mais dependente e necessitam da colaboração de alguém. Amanhã terá o colega que colaborou comigo e que eu vou provavelmente ajudar, ou se as pessoas mantiverem este espírito de equipa as coisas são mais fáceis em termos de realização e em termos de resultados que se atingem mais facilmente'. | |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|-----------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> | <p>'Sim'.</p> <p>'Acho que sim. A ideia e a informação que eu tenho. A chefe de resto tem feito, digamos assim'.</p> <p>'Pelos pares lá em baixo ou pelos pares aqui? Eu não sei dizer isso. Acho que...acho que sim que tem que ser reconhecido. Não sei, nunca perguntei isso directamente, se era reconhecido ou não. Eu acho que sim, pronto, que deve ser. Eu vou explicar porquê. Porque existe alguma preocupação. Ainda à bocado eram quatro horas e as pessoas telefonaram-me a telefonar se eu ainda cá ficava muito tempo porque é óbvio, toda a gente vai embora e eu fico. Porque não é normal. Nós saímos lá de baixo às quatro, pronto. (Eu sempre saio às quatro ou às cinco porque a minha vida lá fora também...não tenho um filho para ir buscar, nem...vivo na cidade z é diferente, provavelmente até pode começar a ser diferente quando eu tiver outro tipo de responsabilidades. Pronto, agora é nesse aspecto, é se for preciso fazer um ofício também sou capaz de ser chamada. Nas reuniões de equipa pede sempre opinião. Quando foi agora para a apresentação estive eu e o coordenador do serviço na auditoria. Penso que de alguma forma eu acho que eu não sou uma das mais novas, eu sou uma das mais velhas, isso de alguma forma é reconhecido não directamente. Ninguém chega ao pé de mim e diz 'parabéns, no final do ano, fizeste um excelente trabalho'. Portanto, mas é reconhecido de alguma forma. Sabem que é um serviço mais pesado. Toda a gente tem consciência disso porque antes de existir o serviço elas estiverem todas lá na quimio, na radioterapia, sabem que os doentes delas passam muitas vezes para o meu serviço e ainda não foram resolvidos os seus problemas, pronto, nomeadamente, problemas de ordem social que depois aqui ainda é muito mais difícil resolver e que às vezes impossível. E lá está elas sabem. Eu penso que aqui eh...existe em termos sociais. Aqui, pelos pares não faço ideia. Senão o Dr. x já me tinha mandado embora. (...).'</p> <p>'Eu penso que sim. Primeiro nunca ninguém me disse quando não está satisfeito e quando não estão dizem-me. Têm à vontade suficiente para isso. Até porque antes de chegar ao serviço, fui colega de...pronto, fui prestadora de cuidados tal como eles. Portanto, têm um grande à vontade para me dizerem o que pensam que está bem, o que pensam que está mal, o que pensam que podia melhorar e a manter, o que para mim é ótimo porque sinto que não há...que há da parte deles uma grande abertura, uma grande produtividade, pronto. Isto em relação aos enfermeiros. Em relação aos auxiliares, eu acho que os ponho super à vontade também para eles me dizerem o que é que pensam. E tenho sentido, portanto, críticas construtivas. Daí posso dizer que eles também dizem o que pensam. não é'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão dos processos de trabalho • Processo de acreditação internacional |

Anexos

Sistema de alianças

Questão: Considera que o seu trabalho é reconhecido pelos seus pares?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | '(...)Também tenho muitas dúvidas nisso! Eu ponho em dúvida porque não sei, não sei. Eu por exemplo sei distinguir bem se a minha colega sabe fazer um certo serviço, se me reconhecem a mim, isso já não sei'. | |
| Entrev. nº6 | 'Quer dizer, isso não dá jeito eu responder muito bem a isso não é! Agora penso que sim, nunca ninguém me chamou a atenção de nada! Também o tempo é muito pouco! (...)' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº7 | 'Sim, se não fosse este era outro'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão dos processos de trabalho |
| Entrev. nº8 | '(...) Eu acho que sim'. | <ul style="list-style-type: none"> • Processo de acreditação internacional |
| Entrev. nº9 | 'Considero porque felizmente eu fui a própria a responder porque ainda há pouco tempo tive uma empresa, digamos assim, que me fez uma avaliação exactamente para ver esta parte que eu estava a tratar para ver exactamente o que se estava a passar este serviço: uma avaliação externa onde se ia fazer uma avaliação da qualidade dos vários sectores, da qualidade da produção e da minha própria. (...)'. 'Eu acho que sim!'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eu penso que sim. Acho que sim'. | |
| Entrev. nº11 | 'Eh...da maior parte das pessoas acho que sim'. | |
| Entrev. nº12 | 'Às vezes, quando eu não tomo decisões um pouco difíceis. Mas penso que sim! As pessoas pelo menos sabem reconhecer o esforço para a resolução desses problemas. (...)' | |
| Entrev. nº13 | | |

Anexos

Caracterização socio-económica do doente/família

Questão: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Eh...isso também é muito variável. Caracterizar...tem sempre que ser caso a caso. Mas temos muitas situações em termos socio-económicos bastante degradados, bastante...o que dificulta, de facto, a tal inserção, reinserção se podemos chamar, do doente novamente na sua área de residência. Muitas vezes não tem lá para onde voltar. Isso é muito complicado porque mesmo tendo família ou a família não tem condições para o receber ou não quer recebê-lo por causa daquela questão de o ter que ter à força em casa. A questão também de actualmente os agregados familiares, a maior parte, estar a trabalhar, considerando que numa família marido e mulher estão a trabalhar. O pai é uma pessoa com uma doença terminal, vai ficar...portanto, não tem condições. São condições socio-económicas bastante difíceis depois de gerir a situação'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão das articulação entre entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | <p>'É assim, geralmente, é um doente de classe...depende, lá está. Isto nós temos doentes de classe média e de classe baixa. Eh...mas poucos doentes da classe média alta. Poucos. Não recorrem às instituições do Estado. Mas mais aí doentes de maior incidência são da classe baixa, os pobres'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'(...) Existem, olhe dois tipos de situações: aquilo que nós vivemos no mundo lá fora é aquele que se vive. Existem famílias que vivem muito bem e existem famílias que vivem muito mal. A maior parte dos doentes que nós temos é doentes que vivem mais. Há cada vez mais doentes com problemas socio-familiares ou socio-económicos, pronto, mas são as pessoas mais apetecíveis de trabalhar, com quem se trabalha melhor. (Pronto, normalmente também são as pessoas que têm mais solidariedade entre elas, não é. E depois existe aquele leque muito grande que é mais difícil classificar e que não é tão aberto, pronto, mas eu acho que ainda aí os doentes são...têm problemas a nível...mesmo aqueles que não têm, passam a ter mais do que tinham e para os classificar houve sempre uma descida em termos de vida, de estrutura económica e familiar que existia antes, qualquer que ela seja, há um declínio muito grande. Normalmente maior...há quebra de rendimentos e maior número de despesas. Isso também é complicado porque quando os doentes estão aqui, e muitas vezes as pessoas não pensam nisso, as famílias têm...gastos inerentes à deslocação, mas se ficarem cá não têm gastos, não é, a acompanharem. Se as pessoas tiverem em casa, tudo são gastos: é a medicação, é os apoios que são necessários, é...pronto, é tudo, é a alimentação, um iogurte pode ser sólido ou líquido mas nós não pensamos que o iogurte líquido na sonda nasogástrica ou porque está cansada dos iogurtes de colher, é mais caro do que o iogurte mesmo sendo do continente ou sem marca. Quer dizer...mas há sempre uma descida efectivamente dos rendimentos'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'(...) Eu não posso dizer porque há vários tipos de condições socioeconómicas, desde o doente mais pobre que não tem dinheiro para o funeral ao doente mais bem...mais eh...não digo mais rico porque é uma palavra que não está bonita, mas ao doente com um estado e uma situação económica muito boa que, pronto...passa por tudo. Não há um estado social que diga assim: 'é mais isto'. Não. Passa desde os mais pobres'.</p> | |

Anexos

Caracterização socio-económica do doente/família

Questão: Gostaria que caracterizasse, em traços gerais, as condições socio-económicas do doente/família.

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº5 | '(...) Nem todas as situações são iguais, não é. Há uns que têm mais possibilidades, há outros que têm menos. Uns têm uma certa postura, uns têm outra!' | |
| Entrev. nº6 | '(...) Das mais variadas. Desde famílias com grande problemas socioeconómicos e socioculturais...todo o | |
| Entrev. nº7 | tipo de doentes (...)'. 'A maior parte dos doentes não têm assim tantos recursos como seria...seria bom que estes doentes são | |
| | muito dependentes. Os gastos são muito grandes e se calhar a maior parte destas famílias não tem essa possibilidade, não é'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão das articulações entre entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº8 | 'Ai, eu isso já não sei'. | |
| Entrev. nº9 | 'É variável como calcula. Por vezes prende-se com as patologias. Há patologias que têm um nível socio-económico bastante baixo: cabeça e pescoço é aquela que é a mais baixa. Há outras que é exactamente o oposto. Por exemplo, o cancro da mama normalmente surge num nível socio-económico mais elevado'. | |
| Entrev. nº10 | 'Aqui aparecem pessoas com vários níveis: económico e social. Muitos! (...)' | |
| Entrev. nº11 | 'Nós temos doentes que...que vivem, sei lá...eu não sei se posso dizer quase na miséria e depois também temos doentes que a gente vê que têm um nível de vida melhor (...)' | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...pronto, o nosso doente tem condições socio-económicas muito baixas'. | |
| Entrev. nº13 | 'São de uma faixa etária bastante elevada, com algumas dificuldades, bastantes, dado que são uma faixa etária elevada, os recursos económicos são basicamente diminutos, são pessoas com pessoas reformas, muitas vezes dependentes dos filhos para conseguirem um pouco sobreviver, basicamente os doentes que nos chegam ao internamento. Em termos de ambulatório as coisas já poderão ser um pouco diferentes em termos de recursos: as pessoas têm mais condições para fazer um regime de ambulatório, portanto, já terá carro próprio, já terá mais disponibilidade'. | |

Anexos

Caracterização socio-económica do doente/família

Questão: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Enquanto internato tem todo o apoio, tem aquelas questões que já falámos. Agora, só...tem também apoio mas se calhar não todo...isso depois tem a ver com a questão de não existirem ainda as tais redes de apoio a este hospital, se quiser. Porque, se existisse, poderia ser muito bem aproveitada havendo a redução dos problemas. Isso não está estabelecido'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão das articulações entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº2 | <p>'(...) A assistente social é que pode dizer alguma coisa. É assim, aquilo que nós pudermos ajudar, ajudamos. Ajudamos naquilo que a instituição x também ajuda: em termos de medicação, em termos de facultar a possibilidade de ter uma cama, uma cadeira de rodas, conforme o serviço social tenha ou não disponibilidade para fornecer esse material'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Em termos económicos, sabe que depois é assim...os apoios económicos que nós damos são os mesmos apoios que o instituto tem ao dispor com os doentes do outro lado. Nós temos um subsídio...que nos dá e que é gerido pelo serviço social. Normalmente é para medicação e para transportes e normalmente, eu aqui sou um bocadinho rigorosa com os transportes, como nós conseguimos que o Dr. x passe as ambulâncias e a Drª p, porque aqui os doentes muitas vezes não têm possibilidade de ir para casa noutras condições, pronto, os transportes não se põem tanto. Põe-se o transporte da família que é mais difícil justificar não é, pronto. Porque as pessoas também têm a possibilidade de aqui ficar. Agora há situações em que já são os agregados familiares para virem e irem, têm outro tipo de...ou têm que ir trabalhar ou têm filhos pequeninos ou têm aquele acamado em casa e não podem ficar mesmo, pronto, e há uns que usam-se para medicamentos quando vão para casa, pronto. E depois há o resto todo: há as ajudas técnicas, as camas, as cadeiras de rodas, pronto, essas coisas que se emprestam, outras vezes são as ajudas técnicas que se passam e outras vezes, como nós não temos aqui, temos que andar à procura delas noutros lados para ver se as pessoas conseguem sem ser a pagar porque uma cama que poderá servir fica muito cara'.</p> | |
| Entrev. nº4 | <p>'Desde psíquico, social, eh...religioso'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Apoio a nível da doença, a nível psicológico e às vezes também a nível económico'.</p> | |
| Entrev. nº6 | <p>'Sobretudo, apoio psicológico e, sobretudo, apoio...sei lá...aqui dentro do serviço todo! Qualquer familiar pode ficar com o seu doente eh...o tempo que quiser, pode ver o seu doente, pode estar com o seu doente é óbvio, pode fazer as suas refeições aqui perfeitamente, portanto...(..)Provavelmente, não vão dar de comer à família, isso não com certeza, pronto...! (...)'.</p> | |

Anexos

Caracterização socio-económica do doente/família

Questão: Que tipo de apoios é que este serviço proporciona ao doente e à sua família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Nós temos uma assistente social que tenta desenvolver por todos os meios e viver com os exteriores'.</p> <p>'(...) Às vezes, é assim: às vezes, já aconteceu aqui de irmãos não se falarem mas porque o pai está naquela situação agarram-se um ao outro e choram, e pronto'.</p> <p>'Nós temos apoios sociais importantes e quando necessário recorremos a eles exactamente para os ajudar naquilo que for preciso'.</p> <p>'Um grande apoio. Eu acho que é um apoio importante! É pena é ser tão pequenino!'</p> <p>'(...) É a Drª 'u' trata de certas coisas e assim para as famílias mas não estou assim bem dentro do assunto'.</p> <p>'De apoios em termos sociais, todo o doente é caracterizado, digamos, quando é admitido, a ficha de problemas sociais é levantada e tudo isso que nós podemos (interrupção). Fazemos um levantamento e depois todos esses problemas são encaminhados para a nossa assistente social que depois da avaliação da respectiva folha dos problemas, e quer-se dizer depois também connosco e como digo com a família tenta-se resolver tenta-se de alguma forma minimizar os problemas que de alguma forma nós poderemos resolver'.</p> <p>'É assim: quando temos alguma situação que sai um pouco do nosso âmbito, às vezes até só em termos de informação, temos que encaminhar para o serviço social que de alguma forma ajuda, tanto economicamente como em termos de alimentação, para os doentes que a têm e que não sabem que a têm, temos ainda a residencial que permite aos doentes do ambulatório para eles ficarem cá, já é alguma coisa. (...)'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão das articulações entre serviços/níveis de saúde • Limites jurisdicionais |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Quais as suas habilitações literárias?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-------------------------------|--------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Licenciatura ...' | • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº2 | 'Sou licenciado ...' | |
| Entrev. nº3 | '(...) Licenciatura...' | |
| Entrev. nº4 | '(...) é o curso superior...' | |
| Entrev. nº5 | '(...)': | |
| Entrev. nº6 | '(...) licenciatura (...)': | |
| Entrev. nº7 | 'Sou bacharel (...)': | |
| Entrev. nº8 | '(...)': | |
| Entrev. nº9 | 'Sou licenciada....' | |
| Entrev. nº10 | '(...)': | |
| Entrev. nº11 | '(...)': | |
| Entrev. nº12 | '(...) o curso (...)': | |
| Entrev. nº13 | '... licenciatura (...)': | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: objectivos da profissão?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) no meu caso o que retive foi (risos) há uma máxima latina que é <i>primum non nocere</i> , ou seja, não voltar a fazer mal, e é uma coisa que às vezes se esquece, não é, com... às vezes esquecemo-nos disso. Ou seja, nós temos por obrigação fazer o melhor que nós...que as nossas competências técnicas, enfim, o permitem para tentar resolver o problema das pessoas. Pelo menos neste caso resolver o problema mas sempre com a perspectiva de não degradar a situação'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) O objectivo é, claro, curar, tratar. Os objectivos que nos incutem durante a estadia na escola é realmente curar, tratar as doenças, digamos assim. Embora se fale já neste momento mais de cuidar do doente na sua globalidade, digamos assim'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº3 | '(...) Como estudante saiu muito pouco. Muitos poucos objectivos. Era só trabalhar. Eu sabia que era trabalhar sempre ...efectivamente em função dos outros, para o bem-estar dos outros, para a justiça social dos outros. Pronto, isso nós ficamos com essa noção. depois do resto, os instrumentos, isso depois só com o trabalho'. | |
| Entrev. nº4 | 'No curso base, na formação base é assim: a gente aprende o que é que ser enfermeiro e o que é ser enfermeiro é tentar dar aos outros o melhor de nós, tentar ajudá-lo naquilo que ele não consegue fazer por si só, ou seja, enquanto ele não adquire a sua autonomia sermos nós a proporcionar-lhe todo o bem-estar possível, ou seja, estender-lhe a mão quando ele não consegue'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | '(...) Tentar resolver, ou tentar ajudar o doente a resolver a sua situação. (...)' | |
| Entrev. nº7 | 'Os objectivos é assim: nós temos os nossos próprios objectivos, exigem-nos no fundo gostarmos daquilo que estamos a fazer. O meu objectivo se calhar é dar o meu melhor, naquilo que gosto bastante'. | |
| Entrev. nº8 | 'É assim: quando eu andava a estudar a minha área era animação social. Eh, portanto, não tinha muito a ver por era um curso tecnológico não tinha muito a ver com esta profissão. Depois estive na Alemanha, vivi, e depois concorri para a Caritas e entrei na Caritas e estive lá cinco anos de internamento na Caritas, mas depois concorri para aqui. Mas eu acho que a nossa educação interfere muito. (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: objectivos da profissão?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº9 | <p>'O ser médico para mim foi sempre um desejo, se calhar ainda numa fase de inconsciência digamos assim, já na escola primária eu dizia que gostava de ser médica. Se me perguntar porquê, não lhe sei responder até porque na minha família não tenho médicos por tradição mas foi realmente uma profissão que me aliciou desde o início da minha vida. Não sei exactamente porquê. Aquelas doenças todas da infância e, portanto, uma grande ligação ao meu médico, na altura médico pediatra, e talvez por isso gostava imenso dele e que me tivesse influenciado na minha ideia. (A partir daí desenvolvia. Quando entrámos na fase mais avançada, no secundário, aí fiquei um bocadinho hesitante na minha profissão: se deveria ser médica porque eu gostava imenso eventualmente de arquitectura ou de engenharia. E fiquei sempre por tomar uma decisão entre uma área ou outra. Depois prendeu-se até com uma questão de brio. Tive uma nota excelente em Biologia e achei que não: 'é mesmo para medicina que eu vou'. E foi essa a razão. Depois durante o curso de medicina. Eu acho que o nosso curso de medicina, agora presentemente terá tido algumas alterações, (...) e nós durante todo o curso de medicina temos uma ligação com o doente muito fugaz. Acho que devia de ser muito mais prático. E só os últimos anos é que tinham uma ligação com as enfermarias, do ficar com os doentes. É pouco! E nós quando acabámos o nosso curso tínhamos muita teoria mas depois na prática é completamente diferente. Adorei o meu internato geral porque aí tivemos oportunidade de aprender medicina. Foi realmente no internato geral. Também tive muita sorte, devo confessar! Porque eu fui, foi aliás o primeiro curso que passou o internato geral no centro hospitalar da cidade x para um número muito reduzido de médicos que fomos para lá para o hospital novo com uma equipa médica desejosa de formação. E, portanto, nós tiramos partido exactamente das dele, e eles ensinaram-nos o melhor possível com uma relação diária imensa e efectivamente(...).'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Eu acho que, pelo menos daquilo que interessa à enfermagem, deve ser dado o nosso melhor quando aqueles que precisam de nós de alguma forma estão dependentes do outro'. | |
| Entrev. nº13 | 'As coisas na enfermagem têm melhorado bastante, não é, estávamos mais virados para fazer, para realizar... agora estamos mais virados de ver a parte técnica de enfermagem, que é um dos objectivos quando se termina um curso: fazer o mais técnico possível. (...).' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: Profissional de saúde?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'O que eu retive e que confirmei é que o profissional de saúde tem uma responsabilidade muito grande e cada vez maior porque tem a ver com situações que interferem e que às vezes transfiguram muito as pessoas, a vida e a qualidade de vida das pessoas. Portanto, qualquer intervenção que tenham, enfim, melhor ou pior vai-se reflectir melhor ou pior nessa qualidade de vida da pessoa. Há muito que dar, não no mau sentido mas da necessidade'. | |
| Entrev. nº2 | '(...) São pessoas com muita responsabilidade onde há sempre o factor risco inerente. E basicamente é | |
| Entrev. nº3 | isso': | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de competências |
| | 'Nada, porque eu vou-lhe explicar porquê. Porque nós tínhamos quando somos...o serviço social na altura em que eu tirei o curso não havia áreas...havia áreas só de estágio e eu tirei na área da toxicodependência e nunca tinha tido experiência num hospital, numa unidade de saúde. Aquilo que eu sabia de saúde era através da psicologia e da psiquiatria a nível da toxicodependência, não é. Pronto, depois tive numa unidade de internamento de toxicodependentes, pronto, que já tinham feito à desintoxicação física e estavam a fazer a outra, e fazerem depois o novo regresso à sociedade. Era muito pouco aquilo que eu sabia de saúde. Nós tivemos luzes sobre cuidados de saúde ao serviço social no hospital'. | <ul style="list-style-type: none"> • Tipos de risco • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº4 | 'O profissional de saúde acima de tudo tem de ser coerente consigo próprio porque tem que ir para casa ao fim de um dia de trabalho com a sua consciência tranquila com a consciência que faz o melhor que pode, o melhor que sabia e o melhor conforme e consoante os meios que tem ao seu alcance'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'O profissional de saúde deve ser muito humano! (...) E acho que não se deve tirar um curso de medicina só para ser médico, deve-se tirar um curso de medicina quando se tem capacidade e quando se tem realmente vocação para lidar com o doente'. | |
| Entrev. nº7 | 'Acho que todos nós devemos dar o melhor na profissão que temos'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...o profissional de saúde, ora bem, é um técnico de saúde que tem conhecimentos nessa área e que pode os colocar em prática' | |
| Entrev. nº13 | 'Na formação académica, às vezes, na vida académica que eu fiz, em termos formal, até...terminei em 93, e estava muito virada, talvez porque a minha especialidade é na área de enfermagem médico-cirúrgica, está muito virada também ainda para o fazer: que é os cuidados específicos, portanto, mais especializados na área médico-cirúrgica. (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'O doente será uma pessoa com necessidades especiais no sentido de não só o acompanhamento em termos de identificação do seu problema e eventual resolução mas, enfim, numa perspectiva mais global. Tem a ver com a sua inserção, também, na sua família, no seu ambiente ou no seu meio. Tem a ver com isso'.</p> <p>'O doente é o ..., digamos, o núcleo central da actuação do profissional de saúde'.</p> <p>'Só como pessoa, mais a pessoa carenciada do que propriamente a pessoa com handicaps de outra natureza'.</p> <p>'O doente é um ser humano único que não deve ser comparado com outro. Cada caso é um caso. Cada situação é uma situação. E deve ser tratado como tal, como ser humano que pensa, ter uma vida própria e que tem uma vida própria um bocadinho diferente pelo estado de doente mas que deve ser respeitado como tal'.</p> <p>'Aí está! É dar uma boa qualidade de vida até morrer e que ele, pronto, o doente esteja bem controlado, que tenha uma boa morte com dignidade e respeito'.</p> <p>'Há muito tipo de doentes! Há muito tipo de doentes! Há doentes que são muito...pelo problema que é , há doentes que só precisam de uma palavrinha ou outra para ficar bem! Há outros que não, que são muito complicados!'.</p> <p>'Acho que fazer tudo em prol do bem-estar'.</p> <p>-----</p> <p>-----</p> <p>'Quanto ao doente é nós olharmos para ele como uma pessoa que precisa de nós e que nós estamos temos que ajudar. Isto é um trabalho nesse sentido em todos os campos'.</p> <p>-----</p> <p>'É alguém que tem as suas capacidades de algum modo diminuídas e que num ou noutro aspecto precisa de alguém que o ajude a enfrentar essa situação'.</p> <p>'Não respondeu à questão'.</p> | <p>• Gestão da qualidade de vida do doente</p> |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: relação profissional de saúde/doente/família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Ah...em relação ao período de formação académica, acho, estou a reportar-me directamente à minha experiência, às vezes isso não é uma coisa que passe muito bem. Às vezes não se considera..portanto, em relação..há profissionais de saúde e o doente em que se estabelece ali uma relação, mas às vezes nesta relação não entra a família. E isso, enfim, há uns anos atrás não se contemplava, agora é impossível não contemplar porque faz parte dos conceitos actuais, não é, e já considero inevitável isso. Às vezes pode haver coisas que correm mal exactamente por isso, por não contemplar isso. Não contemplar as expectativas que determinada família tem em relação à situação do seu familiar'. | <ul style="list-style-type: none"> • Relacionamento profissional de saúde/doente/família |
| Entrev. nº2 | '(...) Havia uma frase que nos diziam que era: 'o doente pode ser o nosso melhor amigo mas também pode ser o nosso pior inimigo'. Eu sempre fui um bocadinho renitente relativamente a isso. Eu acho que o doente deve ser sempre o nosso melhor amigo porque devemos cuidar dele como gostaríamos que cuidassem de nós'. | |
| Entrev. nº3 | '(...) Já lá vai tanto tempo! Há dez anos! Mais acho que muito pouco!'. | |
| Entrev. nº4 | 'Tem que haver uma grande ligação entre esses três elos. Acho que é muito importante'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'Ah...ora bem, a família também é doente porque a família também...estou-me a especializar em medicina geral e familiar, portanto, nós ...a família também tem uma vertente, não sei se faço...eh...portanto, biopsicossocial'. | |
| Entrev. nº7 | 'Que seja boa'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | 'Eu acho que há uma boa relação'. | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...em relação à família acho que a família de alguma forma está sempre de alguma forma necessitada de algum acompanhamento quando tem alguém doente. E, portanto, cabe ao profissional também dar apoio quer a um, quer a outro'. | |
| Entrev. nº13 | 'É assim: vai dar ao mesmo. A filosofia que esta instituição...(..)'. | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: outras profissões?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...)É uma das coisas que se calhar devia de ser mudada. Não é muito...lá está é a questão das fronteiras das áreas de competências não estão bem estabelecidas. Eu digo isto, quer dizer, mas isto pode ser em relação eventualmente a outras pessoas também. Logo à partida não há uma boa relação e isto às vezes cria atritos que são desnecessários ou sarilhos desnecessários'. | |
| Entrev. nº2 | 'Ganham muito mais que nós. Digamos, é assim. Têm muito mais responsabilidade, por exemplo em termos médicos, mas dilui-se essa responsabilidade na equipa...no profissional de saúde, na equipa de enfermagem. Depois, aquilo que eu acho em termos de outros profissionais, portanto, depois em termos médicos, de auxiliares, isso tudo, são tudo, pronto, trabalhadores digamos que não lhes é reconhecido o mérito. Aí um aspecto: acho que são pessoas extremamente importantes numa cadeia de trabalho mas que não é reconhecido o mérito, pelo menos pelos Conselhos de Administração. E não é reconhecido porque? Porque elas (auxiliares) são colocadas de tudo, se for preciso vêm de um supermercado e são colocadas aqui. Não sabem para onde é que vêm, nem para onde vão, nem o que vão fazer e somos nós (enfermeiros) que temos que os andar a formar para depois um dia, passados 6 meses, ser...acabar o contrato e vir outro, pronto. Eu acho que são muito importantes e não lhes é dado a importância devida'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Tipos de consensos/conflictos • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Relacionamento profissional/doente/família • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | 'Sempre nós...é assim, nós somos uma profissão que tal como as outras precisa muito das outras para conseguir qualquer que seja o objectivo precisamos das várias profissões. Isso sim! Até porque nós temos muito...o nosso curso foi todo à base da sociologia da família, psicologia do desenvolvimento, psicologia social, organização social, direito, direito tutelar de menores, serviço social das comunidades. Está a perceber? Nós temos muitas áreas dos outros lados! Pronto, é um curso assim um bocadito...' | |
| Entrev. nº4 | '(...) Tem que haver uma boa articulação, uma boa comunicação porque só assim é que se consegue...conseguimos diagnosticar o problema'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'Eu penso que estou bem com a que tenho! E vocação atenção! (...)' | |
| Entrev. nº7 | 'Talvez conseguir articular-me bem com os restante elementos. Somos uma equipa multidisciplinar'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Portanto, porque aquilo que eu pensava na altura é que todos tínhamos o mesmo objectivo: dar o nosso apoio ao doente ou àquele que precisa de nós, doente e família, para ultrapassar aquela situação de doença que ele tem'. | |
| Entrev. nº13 | 'Relativamente às outras profissões é assim: alargou-me os meus horizontes em termos de instituição, como disse eu trabalhei aqui neste instituto, e o ter feito formação fora da instituição mostrou-me outra realidade (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: entre pares?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'É evidente há alguma...o estabelecimento ou a transmissão da informação, se for necessário o funcionamento em rede, não é. É preciso o funcionamento em rede porque, enfim, determinado profissional tem inevitavelmente que iniciar a sua comunicação com outros colegas de outras especialidades no sentido de melhor orientar as situações ou, lá está, quando considere que a sua área de competência já está um bocadinho esgotada e necessite do apoio de outra. Portanto, isso foi a ideia com que fiquei, que é preciso esse apoio. Tem que ser procurado'. | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Tipos de consensos/conflitos • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Relacionamento profissional/doente/família • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | '(...)Quanto melhor for o relacionamento, melhor é, digamos, a qualidade da prestação dos cuidados. A equipa deve funcionar como um todo, se não quem provavelmente poderá sofrer isso tudo é o doente'. | |
| Entrev. nº3 | '(...)Necessidade de colaboração'. | |
| Entrev. nº4 | '(...)É assim: há sempre pessoas com quem nos identificamos mais e pessoas com quem nos identificamos menos. Quer de uma maneira, quer de outra, uma boa relação e um bom entendimento, o mais que não seja no local de trabalho para o qual vamos exercer as nossas actividades, eu penso que tem que existir uma boa relação'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'Ah, está bem! Eu penso que a clínica geral, ou a medicina geral e familiar, eu acho que em termos académicos me foi dito que qualquer médico é um médico de clínica geral ou tem formação de clínica geral. Agora a medicina geral e familiar é diferente porque não havia doenças e só, vá lá, na sua unidade: vá lá, doentes e seus elementos, a sua família. Não é ao acaso que quando o médico de clínica geral e familiar tem o seu ficheiro e além disso cada doente tem a sua família, a família nuclear, pelo menos a família nuclear. Portanto, não quer dizer que um doente venha com uma queixa, uma queixa motivada, vá lá... quer dizer, tentamos dar assistência, vá lá, dar-lhe mais apoio possível nesse sentido, quer dizer, também não podemos...minimizar a morte nesse sentido neste tipo de situações a começar pelo doente e tentar dar-lhe soluções dessa situação!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Trabalhamos em equipa'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | 'Eh...que éramos, que seríamos uma equipa para tratar aquele doente ou aquela família'. | |
| Entrev. nº12 | 'No meio da enfermagem, eu acho que não mudei nada. (...)' | |
| Entrev. nº13 | | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: carreiras profissionais ideais?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Não sei se isso foi abordado no período de formação. Mas presume-se a carreira dentro da medicina ou a carreira em geral? Não, por acaso não considero que tenha havido muita informação sobre isso dentro do período de formação. Se calhar, certamente tive que a utilizar'. | • Gestão da carreira profissional |
| Entrev. nº2 | 'Julgo que não existem. Primeiro não existem. Acho que as que existem estão erradas. Acho que embora tenham sido alteradas, acho que as carreiras profissionais devem ser feitas como...estabelecendo objectivos. E, portanto, acho que estas que estão erradas. Acho que têm que ter objectivos e que devem ser atingidos por mérito. Porque como estão, toda a gente chega onde quer, mesmo que não tenha mérito'. | |
| Entrev. nº3 | 'Não sei qual seria! Eu sou pouco boa para falar nisto porque a minha carreira ideal eu nunca vou conseguir concretizá-la porque eu era para ser bailarina, era o que eu gostava de ser. (risos) Depois já queria ser advogada, e acabei por ser assistente social porque não entrei dois anos seguidos em direito e como não entrei em direito queria ficar na cidade z e inscrevi-me em serviço social. Foi por isto!'. | |
| Entrev. nº4 | 'Nessa altura acho que não pensavam nada disso'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'Não há carreiras profissionais ideais!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Na altura falava-se na licenciatura, no modelo holístico, mas isso?!'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | Eu acho que as carreiras profissionais têm que ser seguidas, logicamente, e neste momento estamos a atravessar um período difícil: é que é exactamente o problema dos contratados. Estamos numa transição a nível institucional em que estão médicos da carreira hospitalar e outros médicos que são contratados, enfermeiros da carreira hospitalar, enfermeiros contratados, auxiliares de acção médica contratados. Portanto, sendo todos idênticos, acabam por ter carreiras uns definidas, outros que não são definidos e pode criar desigualdades profissionais graves. Julgo que o doente neste sentido também já reparou que isto existe e que estará para sair felizmente as carreiras de provimento das pessoas'. | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...em termos de enfermagem acho que talvez a situação na altura tivesse um objectivo diferente daquele que tem agora (...)'. | |
| Entrev. nº13 | 'Não existem'. | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Durante o seu período de formação académica, o que é que reteve, em termos gerais e sucintos, quanto aos seguintes aspectos: carreiras profissionais pretendida/seguida?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...)É um bocado semelhante porque considero insuficiente a informação fornecida porque, ou se calhar vagamente fornecida, porque se calhar não há uma perspectiva exactamente do que esperar. É um bocado isso'. | • Gestão da carreira profissional |
| Entrev. nº2 | '(...) Acho que o que se nota é que muitas das vezes são as pessoas sem mérito a atingir certos e determinados postos'. | |
| Entrev. nº3 | ----- | |
| Entrev. nº4 | 'A carreira que eu pretendia era mesma carreira que eu segui: era de enfermagem'. | |
| Entrev. nº5 | ----- | |
| Entrev. nº6 | 'Infelizmente, muito pouca gente pode dizer que seguiu a carreira eh... ideal, eh...ideal, a sua carreira...porque como as coisas estão neste país não se pode dizer isso!(...)' | |
| Entrev. nº7 | '(...) Faço o que sempre quis fazer'. | |
| Entrev. nº8 | ----- | |
| Entrev. nº9 | ----- | |
| Entrev. nº10 | ----- | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...a perspectiva lá está da enfermagem: eu fui para o curso de enfermagem porque...por vontade própria e, portanto, a vivência que eu estou e consegui até agora de algum modo foi de encontro à algumas perspectivas de vida'. | |
| Entrev. nº13 | 'Mudou completamente de lá para cá. Fui fazer a especialidade porque já estava parada há muito tempo (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Eh...nesta área muito pouco. Não o conhecimento da realidade concreta porque isso era pouco. Apesar de em determinadas áreas haver sobreposição dos temas, não considero que tivesse informação, se calhar, suficiente, até porque em Portugal não há, tirando o curso de medicina, não há formação sobre essa área especificamente e há uma especialização para o meu lado mas que eu não tenho'. | |
| Entrev. nº2 | 'Tinha formação em cuidados paliativos efectuada em variadíssimas áreas, em vários locais aqui da zona z, em algumas empresas que davam formação'. | |
| Entrev. nº3 | 'Muito pouco! Os livros que se lêem e a experiência....quando entrei para este serviço, não. Vamos ser claras! Quando entrei para este serviço, ou melhor quando fui convidada para entrar para esta equipa foi um desafio e eu adoro desafios. Depois...foi mesmo um desafio! Depois quando pensei, li umas coisas e achei que seria interessante e qualquer coisa me preenchia mais do que o trabalho que eu estava a fazer. Foi por egoísmo que eu vim para aqui, para ficar mais preenchida em termos profissionais. Depois comecei a ler, visitei algumas unidades. Fui à cidade s e acho que depois é uma construção! Muitos ideais no início, mais, depois a caminhar para a realidade! Agora foi por egoísmo'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da carreira profissional • Modelos de prestação de cuidados |
| Entrev. nº4 | 'Tinha o curso que foi realizado na cidade s durante uma semana. Tinha mais um outro curso que foi realizado...não sei...pronto, foi a Drª K que foi...acho que foi no hospital t, na cidade m, se não estou em erro durante três dias, uma Quinta, Sexta e Sábado, também paliativos: o primeiro curso de pós-graduação em cuidados paliativos, penso que é isso. Depois tinha as jornadas. E depois, pronto, tive o curso de toda a equipa teve: dois dias antes de abrir o serviço'. | |
| Entrev. nº5 | 'Os conhecimentos que eu já tinha era da experiência que eu já tinha tido na cirurgia de doentes assim que nós também temos já em fase terminal. Que não chega para vir para este serviço! Mas não era aquela experiência profunda mesmo!'. | |
| Entrev. nº6 | 'Muito poucos!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Só teoria'. | |
| Entrev. nº8 | 'Nenhuns'. | |
| Entrev. nº9 | 'Sabe que antes de começar nos cuidados paliativos na nossa instituição, aqueles que na altura eu fiz em oncologia médica que existiam, eram os cuidados paliativos que tinham mais a ver com aquela ideia que os doentes tinham que é realmente a antecâmara da morte. Os cuidados paliativos não associavam que fossem meramente desejados. A própria relação que existia naqueles serviços que eu conheci na altura achava que realmente não eram bons. A nível internacional já existiam excelentes unidades de cuidados paliativos e felizmente vieram depois a ser conhecidos por nós genericamente e, portanto, viemos a adoptar esse sistema e acho que neste momento são fundamentais'. | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Que conhecimentos tinha em cuidados paliativos quando entrou para este serviço?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | 'Nenhuns!'. 'Se calhar é pouco mais que eu sabia antes de vir para cá'. 'Eh...não tinha. Em termos de cuidados paliativos não tinha grande...grandes perspectivas, digamos assim!'. '(...) Foi há dois anos (que abriu a unidade). (Antes) não se falava em cuidados paliativos'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da carreira profissional• Modelos de prestação de cuidados |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Como caracteriza actualmente o seu nível de conhecimentos em cuidados paliativos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Em crescimento'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da carreira profissional • Modelos de prestação de cuidados |
| Entrev. nº2 | '(...) É elevado. Sou formador de cuidados paliativos também e tento ao máximo, digamos, aprofundar os meus conhecimentos, quer em termos teóricos, quer em termos práticos, digamos assim'. | |
| Entrev. nº3 | 'Relativo porque acho que sobre a minha área específica há muito pouco e eu precisava que houvesse alguém que me ensinasse!'. | |
| Entrev. nº4 | 'É assim: caracterizo com quatro anos, praticamente, três anos e meio, a trabalhar em cuidados paliativos, e mais a experiência que esses anos nos dão, por muito pouca que nos dêem sempre nos dão alguma. E caracterizo através das acções de formação, das jornadas, dos encontros científicos. No fundo acho que tenho conhecimentos não digo excelentes mas tenho bons conhecimentos em cuidados paliativos'. | |
| Entrev. nº5 | 'Razoáveis'. | |
| Entrev. nº6 | 'Poucos também!'. | |
| Entrev. nº7 | 'Desde que eu vim para cá passei da teoria à prática, ao real'. | |
| Entrev. nº8 | 'Pronto, o conhecimento que eu tenho é o que eu falei aqui que.. as tarefas que executo aqui'. | |
| Entrev. nº9 | 'Exactamente, tentamos acompanhar o que se está a passar noutros países que achamos positivos'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eu tenho lido alguns livros. Não me lembra agora o que era, do nome de uma escritora francesa que li o livro! Mas gostei de ler (...)' | |
| Entrev. nº11 | ----- | |
| Entrev. nº12 | 'Acho que é um nível de conhecimentos razoável. Já fiz alguns cursos'. | |
| Entrev. nº13 | 'Eu penso que é um bocadinho...!!! Nunca me dediquei a estudar especificamente sobre os cuidados paliativos. Tem sido mais um pouco até... com a realidade do dia-a-dia que as pessoas fizeram os cuidados paliativos. (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Quais os manuais de referência e/ou quais as escolas de pensamento donde recebeu esses ensinamentos?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Eh...a seguir a mais difícil é uma questão europeia e de origem anglo-saxónica, talvez'. | |
| Entrev. nº2 | 'Os manuais de referência temos vários. São os livros do Twycross sobre os cuidados paliativos, os livros da Maria Hennezel também falam muito sobre a morte, sobre esse tipo de situações. Depois temos em termos de referência temos a unidade de cuidados paliativos da cidade s que é uma referência, digamos assim'. | |
| Entrev. nº3 | 'É isso que é difícil para mim porque é assim. Eu vou procurando e fala-se no apoio da assistente social, no apoio da psicologia, as fases da psicologia, da comunicação ao doente, há o controlo de sintomas, há muita coisa sobre medicina, enfermagem, mas sobre a área social é necessário uma assistente social quando há problemas sociais. E há muito pouco sobre isso! Vou buscando ali, vou buscando ali e depois acho que é um bocadinho a construção na prática. Não há ninguém mais velha na área que me possa ajudar e com quem eu possa partilhar alguma coisa. (...) Pronto, não muito onde eu possa ir buscar'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da carreira profissional • Modelos de prestação de cuidados |
| Entrev. nº4 | 'Os manuais de referência são os livros, são fotocópias, são eh...essencialmente, pronto, em jornadas, testemunhos, experiências entre os profissionais, vivências, mas também muita consulta bibliográfica'. ----- | |
| Entrev. nº5 | 'Como disse muito poucos. Tenho por todos os meios possíveis tentado arranjar, arranjar não, arranjar já arranjei material didáctico (...)'. ----- | |
| Entrev. nº6 | | |
| Entrev. nº7 | 'Tivemos cursos de formação sobre cuidados paliativos na instituição x. E quando achamos necessário recorremos a algo para ler, para nos distrair mais um bocadinho. Agora a vida real chega-nos!'. ----- | |
| Entrev. nº8 | | |
| Entrev. nº9, | 'Têm sido gerais porque repare não é bem a minha especialidade e automaticamente não vou dar-lhe uma bibliografia. Mas tenho sempre que tenho interesse e disponibilidade estou num congresso, estou em encontros exactamente em cuidados paliativos mais a título informativo geral'. ----- | |
| Entrev. nº10 | | |
| Entrev. nº11 | | |
| Entrev. nº12 | 'Recebi algumas acções de formação já aqui na instituição e também nalguns anos anteriores penso que havia também alguns congressos nessa área. Também os frequentei!'. ----- | |
| Entrev. nº13 | | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos da profissão?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'(...) É aqui que há sobreposição. É engraçado porque neste serviço, a perspectiva...é preciso trabalhar com sintonia, portanto neste caso, a filosofia em relação à medicina será uma medicina orientada para a resolução de problemas mas de tratamento sintomático. Neste caso, de tratamento sintomático de situações'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida dos doentes • Modelos de prestação de cuidados • Gestão dos processos terapêuticos |
| Entrev. nº2 | <p>'Digamos que aí está uma das diferenças e se calhar, por isso, é que é difícil, às vezes, trabalhar neste tipo de serviço. Quer dizer, os objectivos deste serviço serão a promoção da qualidade de vida e não o curar. Digamos, é o tratar mas o tratar de sintomas para promover a qualidade de vida. Digamos, é a grande diferença entre aquilo que nos ensinam na escola em que pensamos sempre que o doente entra mal mas sai bem e no final, o doente entra mal, vai ficar julgamos nós bem durante algum tempo, para depois vir a morrer'.</p> | |
| Entrev. nº3 | <p>'Eu digo-lhe quais são os meus objectivos: conseguir que os doentes sejam tratados dignamente cada vez de forma mais humana e que se respeite a sua vontade em determinadas alturas. Isso são dois objectivos prioritários que não têm muito a ver com a profissão, têm a ver com o direito dos doentes. São mais esses! Depois, claro, às vezes muita anomia, pronto! E depois, claro, a outra parte é conseguir que os doentes e as famílias consigam...que eles estejam em casa com um mínimo de condições porque eu sei que nunca vamos ter... Pronto, nunca lhes conseguimos dar, pronto, eles às vezes...uma das coisas que me deixa muito angustiada é, por exemplo, os doente irem para casa, as famílias até estarem receptivas e eu ser aquela que tenho mais a percepção de que eu própria não conseguia cuidar da minha mãe ou do meu pai e que com certeza a minha casa, os meus pais não são ricos mas também não são pobres não é, e a minha casa também não tinha condições para ter uma pessoa destas e provavelmente eu sou a pessoa que tem mais essa noção. E porque uns estão habituados a tratar o corpo, está a entender? E se for a mãe deles, ou pai ou o irmão conseguem fazer em casa o penso, pronto. E se faltar um enfermeiro num centro de saúde, eles fazem, não é, sabem como virar um doente, outros sabem medicar para as dores, e nós efectivamente somos aquelas que temos mais handicaps se nos acontecer uma coisa destas! Pronto, e somos mais aqueles que trabalhamos aqui dentro e fora do doente, que eu acho que é isto que caracteriza a nossa profissão. Trabalhamos fora e dentro e dentro e fora. É nesta nuance que os assistentes sociais trabalham. É conhecer os doentes mas têm que reconhecer a realidade exterior, pronto, é mesmo isto! Não trabalhamos o doente no todo, a psique não é, mas há uma grande parte do psico para depois trabalhar cá fora para conseguirmos trabalhar com as coisas lá fora. Então estamos sempre nesta ponte entre um modelo e o outro modelo, está a ver, na própria pessoa. Nós temos que ver, é complicado!'.</p> | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos da profissão?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'A filosofia do serviço é tratar o doente como um todo, na vertente física e social, que tem essas necessidades todas e que, pronto, deve ser tratado como um doente e não como uma doença'.</p> <p>'Então dar, dentro das minhas possibilidades, dar maior conforto e apoio ao doente'.</p> <p>'Sei lá, os objectivos da profissão médica é um bocado complicado porque desempenhar o papel ...seu papel de médico é muito complicado'.</p> <p>'acho que é cuidar o melhor possível'.</p> <p>'A filosofia...(esclarecimento da pergunta) que devemos cumprir...eh... que nós auxiliares temos...não é pena, que pena e uma palavra...mas temos compaixão'.</p> <p>Melhorar o máximo possível'.</p> <p>'(...) Eu acho que a filosofia para mim é a pessoa disponibilizar-se para o cargo'.</p> <p>'Não respondeu.'</p> <p>'Eh...é dar assistência ao doente no seu todo, ao doente e à família'.</p> <p>'(...) é a prestação de cuidados ao doente, a melhoria da qualidade dos cuidados, a excelência do cuidar e esse objectivo é o mesmo da instituição, portanto, de alguma forma a prestação de bons cuidados, de muito bons cuidados aos doentes, cuidados humanizados, e também a satisfação da pessoa enquanto enfermeiro, neste caso, realização pessoal, profissional (...)'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida dos doentes • Modelos de prestação de cuidados • Gestão dos processos terapêuticos |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos da equipa?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | <p>'Eh...pronto, a filosofia do serviço...portanto, os objectivos da equipa passam pela mesma situação, não é. Portanto, todos os profissionais com as suas competências criadas noutra...portanto, nas suas áreas respectivas mas dirigindo-se a esse objectivo comum que será, quer dizer, já não será o tratamento sintomático mas é o tratamento daquilo que é identificado em relação ao doente, não é. É uma preocupação com o desconforto. Tudo o que seja possível para conduzir à tal tranquilidade que se pretende obter'.</p> | |
| Entrev. nº2 | <p>'A equipa que foi formada para aqui é para ir de encontro aos objectivos do serviço, digamos'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais |
| Entrev. nº3 | <p>'Eu acho que nós interiorizámos todos uma equipa jovem, motivada e com grande altruísmo. Foi isso. E nomeadamente as frustrações que têm havido em termos de equipa foi precisamente porque nós pusemos o patamar muito acima. Esquecemo-nos que de vez em quando somos seres humanos e que o altruísmo precisa, como é que eu hei-de explicar, quando isto nasceu, e por isso é que nós ainda nos conservamos desta forma, foi porque estipulámos para todos nós objectivos acima do que era natural. E as frustrações, é claro, depois houve um pequeno...eu acho que houve, pronto, e houve algumas pessoas que não aguentaram e que não tiveram a possibilidade...e ficaram mais facilmente e que não aguentaram, e tiveram necessidade de irem para outros serviços. Não tiveram um processo de adaptação que é normal e que tem que existir porque isto era tudo quando isto apareceu íramos fazer tudo bem! Pronto, mas nós não fazemos tudo bem! Nós também cometemos erros! Os objectivos foram demasiado altos, prontos, e as pessoas...no início como estávamos todos muito frescos, não é, isso até foi possível!. Acho que depois até...pronto, nós achámos que ainda poderíamos melhorar os objectivos e depois quando houve uma quebrazinha achámos que as coisas estavam completamente a funcionar mal! Até que se repôs outra vez um pouquinho e acho que os objectivos neste momento as coisas estão minimamente, e eu acho que as pessoas estão tranquilas! Apesar d haver algumas coisas que precisam de se melhoradas! Não sei se respondi aos objectivos, agora o principal objectivo nisto que trás é mesmo isso morrer mesmo, admitir que as pessoas morram com dignidade e sem sofrimento. Penso que esse foi o objectivo máximo! E às vezes isso...há umas falhas que custam está a perceber e acho que isso magoa muito os próprios profissionais'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão(organização do trabalho em equipa/serviço • Modelos de prestação de cuidados |
| Entrev. nº4 | <p>'Os objectivos da equipa é tratar o doente oncológico como um todo'.</p> | |
| Entrev. nº5 | <p>'Os objectivos do serviço em relação à equipa? É manter uma boa equipa e serem todos unidos porque dentro deste serviço as pessoas têm que ser unidas e trabalharem em equipa'.</p> | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos da equipa?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº6 | 'Darem-se bem'. | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da qualidade de vida do doente• Gestão(organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº7 | 'Relacionarmo-nos todos para o bem-estar do doente e da família'. | |
| Entrev. nº8 | 'Seremos amigos'. | |
| Entrev. nº9 | 'É realmente a qualidade'. | |
| Entrev. nº10 | '(...) É haver realmente...procurar haver respeito uns pelos outros, sobretudo, e haver realmente um trabalho de equipa'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº12 | 'Eh...portanto, a nossa filosofia viria de encontro aos nossos objectivos em termos de serviço e enquanto profissionais de enfermagem, portanto, tratar o doente com as melhores condições que nós possamos dar ao doente com aquilo que temos na altura, com a nossa disponibilidade em termos quer materiais, que técnicos. E, portanto, vai também ao encontro dos objectivos da instituição em termos de enfermagem'. | |
| Entrev. nº13 | 'É assim: não estão definidos propriamente os objectivos da equipa. As pessoas vão transmitindo aquela mensagem (...).' | |
| | | |
| | | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos do profissional de saúde?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> | <p>'O serviço tem do profissional de saúde uma ideia como um gestor de cuidados de saúde. Um gestor nos vários grupos profissionais, não é. Um gestor da situação no sentido de conduzir um compromisso de apoio ao doente, não é'.</p> <p>'É dar formação a esse profissional de saúde para ele atingir os objectivos do serviço, digamos'.</p> <p>'A filosofia é...podes cá estar, és bem vindo, se precisares de sair, saís, se quiseres voltar, voltas. Estas são as regras. É também haver respeito da mesma forma...e isto já aconteceu. Não sei se é desta tríade como resposta mas...ou se é nesse sentido...mas uma das principais coisas boas que isto tem é, por exemplo, se eu hoje não estiver em condições de entrar no quarto de uma senhora, eu ser capaz de dizer 'hoje não estou bem para lá ir, hoje não me apetece'. Às vezes não é o querer, é o não conseguir e as pessoas respeitarem e saberem o que é. (Da mesma forma que eu amanhã digo que estou cansada para ir para outro serviço, sei que ninguém me vai dizer que não, que é obrigatório aqui ficar. Já aconteceu as pessoas estarem cansadas, saírem, e afinal 15 dias depois acharem que afinal não estavam cansadas. Afinal estavam cansadas para mas é aqui que estão bem, não gostavam de estar no outro lado e já lá tinham estado antes. Quer dizer, isto aconteceu já com algumas pessoas. Umas não tiveram a coragem...pronto, acharam que eram aqui mais úteis (...), mas houve outras, nomeadamente uma que era auxiliar nesta casa que saiu, foi ela que pediu para sair, pronto, estava a ser duro para ela naquele momento e 15 dias depois, nós...pronto, pediu outra vez para voltar e cá está e continua a ser uma...aliás para mim era uma perda muito grande se ele tivesse ido embora porque eu acho que ela era uma pessoa muito importante dentro daquele núcleo de trabalho em determinadas alturas, pronto, são os senhores auxiliares. Acho que é muito bem vindo'.</p> <p>'O objectivo do serviço quanto ao profissional de saúde é que ele seja capaz primeiro de responder às exigências que são pedidas pelos objectivos e pela filosofia do serviço'.</p> <p>'Então, olhe, é manter um bom nível de, como é que eu hei-de explicar,...de, pronto, que o funcionário dentro das possibilidades dele faça um bom trabalho a nível dos doentes e da família, que também é importante'.</p> <p>'Exercer as suas funções dentro da, portanto, o melhor que poderem, o melhor que souberem, o melhor que...quando tiverem dificuldades perguntem'.</p> <p>'fazer o nosso melhor'.</p> <p>'Eh...ser...prestativo'.</p> <p>'Da mesma maneira manter uma actualização dentro da oncologia onde é mais importante, onde é mais fundamental é a actualização'.</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Modelos de prestação de cuidados • Relacionamento profissional de saúde/doente/família • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: objectivos do profissional de saúde?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | '(...) Não sei. Acho que cada um deve cumprir o seu dever'. 'Então é...'. 'É prestar os melhores cuidados'. 'Tem a ver com a realização, pessoal, profissional, do enfermeiro ou do funcionário e que também seja uma pessoa que seja produtiva para o serviço'. | <ul style="list-style-type: none">• Modelos de prestação de cuidados• Relacionamento profissional de saúde/doente/família• Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: doente?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'O serviço centra-se no doente. O serviço centra-se no doente'. | |
| Entrev. nº2 | 'Promover a melhor qualidade de vida possível'. | |
| Entrev. nº3 | 'Bom, é isso mesmo! Eu acho que a filosofia é conseguir que o doente viva o melhor possível o que lhe resta, que se sinta protegido, sem o desrespeito que às vezes a protecção excessiva poderá causar, saiba que tem sempre alguém a quem pode recorrer, mas que tem o direito de ser o motivo das escolhas, tem o direito de dizer que não, tem o direito de dizer sim, tem o direito...isso eu acho que é importante. E também que a família se sinta, como é que eu hei-de explicar, protegida de alguma forma, apesar de nós dizermos que ela não dá muito trabalho, ela cansa imenso'. | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da qualidade de vida do doente • Gestão dos processos terapêuticos • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº4 | 'Minimizar o mais possível os seus sintomas e proporcionar-lhe o mais...o melhor...proporcionar-lhe um...o máximo de qualidade de vida possível'. | |
| Entrev. nº5 | 'Aí está! É dar uma boa qualidade de vida até morrer e que ele, pronto, o doente esteja bem controlado, que tenha uma boa morte com dignidade e respeito'. | |
| Entrev. nº6 | 'Proporcionar-lhe as melhores condições possíveis'. | |
| Entrev. nº7 | 'Proporcionar-lhe o máximo de bem-estar'. | |
| Entrev. nº8 | 'Eu acho que para o doente acima de tudo está tirar a dor'. | |
| Entrev. nº9 | 'Tratá-lo o melhor possível e respeitá-lo o máximo'. | |
| Entrev. nº10 | 'Quanto ao doente é nós olharmos para ele como uma pessoa que precisa de nós e que nós estamos temos que ajudar. Isto é um trabalho nesse sentido em todos os campos'. | |
| Entrev. nº11 | 'Pelo menos que, sei lá, que fique melhor ou que tenha melhoras'. | |
| Entrev. nº12 | '(...) Portanto, ao doente em termos de serviço é o nosso centro das atenções'. | |
| Entrev. nº13 | 'Eh...o cliente tem sempre razão é o que se costuma dizer, mas eu penso que não é assim. Portanto, devemos tentar fazer uma parceria com o doente. Se o doente não colaborar connosco não podemos fazer nada. (...)' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: relação profissional de saúde/doente/família?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Este serviço privilegia em relação aos outros que tenho conhecimento, privilegia exactamente esse tipo de relações: entre os vários profissionais com o doente e com a sua família, não é, nomeadamente, o familiar de preferência que será aquele que é identificado como prestador de cuidados, não é, uma pessoa mais próxima à partida do doente'. | <ul style="list-style-type: none"> • Relacionamento profissional/doente/família • Gestão da qualidade de vida do doente |
| Entrev. nº2 | 'Estabelecer relações óptimas que se possam, digamos, aquilo que eu acho, que possam vir a ser as relações de ajuda para que o doente e a família possam realmente reconhecer que nós lhes somos prestáveis'. | |
| Entrev. nº3 | 'É haver um equilíbrio entre todos nós. Em duas palavras eu às vezes costumo dizer assim, até para as famílias eu dizia isso na brincadeira 'Sabe aquele ditado: conforme se toca, assim se dança?. Aqui é a sintonia entre nós os três'. Conforme se toca, assim se dança! Eu aprendo isto muito na alma'. | |
| Entrev. nº4 | 'A filosofia é apoiar o doente acima de tudo mas pondo sempre a família ou incluindo sempre a família nos cuidados prestados ao doente'. | |
| Entrev. nº5 | '(...) acho que é pôr a família, pronto, a par de tudo o que se está a passar, informá-la, explicar-lhe todas as fases que vão acontecendo ao longo do internamento do familiar'. | |
| Entrev. nº6 | 'Ah...ora bem, a família também é doente porque a família também...estou-me a especializar em medicina geral e familiar, portanto, nós ...a família também tem uma vertente, não sei se faço...eh...portanto, biopsicossocial'. | |
| Entrev. nº7 | 'Articulá-la da melhor maneira possível'. | |
| Entrev. nº8 | 'Ser o mais agradável possível com o prestador, mais para o utente'. | |
| Entrev. nº9 | 'Da mesma maneira existir como que uma relação familiar entre médico, doente e família'. | |
| Entrev. nº10 | 'Eu acho que há uma boa relação'. | |
| Entrev. nº11 | 'Não respondeu'. | |
| Entrev. nº12 | 'É a relação empática'. | |
| Entrev. nº13 | 'Já falei um pouco: é tentar que a família venha, também esteja presente, e que faça parte deste grupo'. | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: outras profissões?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1, Entrev. nº2, Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Este caso em concreto, será o reconhecimento do seu valor. Portanto, será mesmo o aproveitamento das suas potencialidades para obter melhor resultados.'</p> <p>'É que sejamos reconhecidos, digamos assim. Sejamos reconhecidos.'</p> <p>'Eu acho que, como é que eu lhe hei-de explicar, há efectivamente...há o serviço continua apesar de tudo a ser um serviço que diz que vê um doente no seu todo, é efectivamente um serviço mais clínico, mais onde os médicos e os enfermeiros são os principais...isto eu acho que é sem querer mas nós temos que ser realistas. (Por exemplo, se o doente estiver hoje com dor, ninguém, como é que eu lhe hei-de explicar, contesta que ele tem que estar internado: se um doente não tiver com uma dor já se contesta e há que arranjar uma solução; e se um doente estiver com falta de ar não se põe em causa ele estar em casa porque não tem muitas condições, porque ou por causa do oxigénio, ma se houver um doente que está por exaustão já tem tempo marcado com a família, pronto, já é diferente. Uma doente não continua internada só por razões psicológicas, não é; poderá ficar mais uns tempos mas depois há outra coisa...como é que eu lhe hei-de explicar, há diferença. Por isso, relativamente aos cuidados o doente é mais...isto é um serviço médico quer se queira, quer não. Pronto, por isso eu acho que...essa é a posição dominante são os médicos aqui em todos os aspectos, mesmo em termos de avaliação de doentes, efectivamente tudo o que é clínico tem outra relevância que não o social ou o psicológico, ou o intenso. Pronto, essa é a prioritária! Mas também estamos dentro de um hospital, é óbvio não se esqueça disso!.'</p> <p>'A filosofia do serviço é que eles se ajudem e sempre que necessário apoiar-se nos saberes dos outros profissionais porque nós não sabemos tudo'.</p> <p>'Então, é esperar que tudo corra bem e que as pessoas façam o melhor possível ao doente.'</p> <p>'Cada um tem a sua finalidade. Cada profissão tem a sua finalidade neste serviço mas obviamente acabam por ser...a finalidade é só uma. Quer dizer, a finalidade é estar atento.'</p> <p>'Acho que deve haver uma articulação nossa com os restantes.'</p> <p>'(...) o que eles nos transmite noutras profissões? Ver a vida doutra maneira.'</p> <p>'Considerarmo-nos todos iguais e trabalharmos todos em conjunto para o mesmo fim.'</p> <p>'Não sei.'</p> <p>'Não respondeu.'</p> <p>'Eh...(...).'</p> <p>'Não há nenhuma filosofia que esteja definida. (...).'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão dos processos terapêuticos • Relacionamento profissional/doente/família • Gestão da qualidade de vida do doente |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: entre pares?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Entrev. nº1</p> <p>Entrev. nº2</p> <p>Entrev. nº3</p> <p>Entrev. nº4</p> <p>Entrev. nº5</p> <p>Entrev. nº6</p> <p>Entrev. nº7</p> <p>Entrev. nº8</p> <p>Entrev. nº9</p> <p>Entrev. nº10</p> <p>Entrev. nº11</p> <p>Entrev. nº12</p> <p>Entrev. nº13</p> | <p>'Eh...eh...é sentido de colaboração, neste caso, será também a tentativa de melhor esclarecimento para um melhor aproveitamento do potencial do serviço, aquela questão que se calhar ainda não está bem limada de tentar que os doentes sejam referenciados em tempo útil. Basicamente é isso, que sejam referenciados em tempo útil, nem antes nem depois. Tentar achar esse compromisso, claro. É capaz de não ser muito fácil ainda mas é esse o objectivo.'</p> <p>'É atingir os objectivos que é promover a qualidade de vida do doente.'</p> <p>'Para mim é difícil porque é assim: entre pares...entre pares é assim: há sempre alguma...há sempre uma simbiose mais entre os parceiros, não é! Com a equipa de enfermagem entre aspas, quando comete algum erro há uma provocação normal ou se os médicos, um é mais cordial do que outro, um é mais...tem mais o perfil para os cuidados paliativos que o outro face...não quer dizer que não se diga que sim que é verdade, mas quer dizer vai-se...limando, passando a mão, está a perceber? Depois estas coisas não são...depois isso acontece por isso é que costumo dizer: 'tire a secretária, o capelão e a psicóloga, somos as mais complicadas'. É verdade! Não temos ninguém todo o dia no serviço que esteja connosco!'</p> <p>'Eu penso que é um bom relacionamento.'</p> <p>'Aos auxiliares? Dentro do serviço? É que tudo corra bem, é que as pessoas se entendam relativamente.'</p> <p>'Era capaz de lhe responder de uma maneira muito politicamente incorrecta!'</p> <p>'Acho que é igual.'</p> <p>'É o ideal.'</p> <p>'Da mesma maneira, trabalharmos em conjunto.'</p> <p>'(...) Nesse aspecto nós somos preparados para vir dar e não receber. Eu acho que é essa a filosofia que nós devemos ter. É estar disponíveis para dar sem querer nada em troca!'</p> <p>'Qual é...?'</p> <p>'É manter as pessoas satisfeitas na equipa.'</p> <p>'Os meus pares são os meus colegas não é? Tem a ver com as pessoas sentirem-se bem, sentirem-se realizadas em termos sociais e profissionais em termos de carreira.'</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço • Gestão da carreira profissional • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde • Gestão da qualidade de vida do doente • Limites jurisdicionais |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a filosofia do serviço quanto aos seguintes aspectos: carreiras profissionais?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | '(...) Em relação às carreiras profissionais, só falando no meu grupo, não posso...a mim parece-me que não posso generalizar, mas parece-me que não está ainda bem definida essa questão. Mas isso não sei se tem a ver com o serviço ou com o facto de ser uma S.A., que ainda está incerto nesse sentido mas em termos de carreiras profissionais. E, nomeadamente, a evolução neste tipo de cuidados, não é, é lógico que o serviço propicia a dar formação nesta área mas como a própria área ainda está muito pouco desenvolvida, portanto, resulta que ainda não há muito bem definido como é que isso vai ser.' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da carreira profissional • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº2 | 'Isso para já...não lhe sei responder a isso. Em termos de carreira não tem nada a ver com o serviço. Até ver! Porque as carreiras, como nós somos funcionários do Estado, as carreiras estão ainda digamos subjacentes ao que diz o Ministério do Trabalho.' | <ul style="list-style-type: none"> • Limites jurisdicionais • Gestão/organização do trabalho em equipa/serviço |
| Entrev. nº3 | 'Eu...a carreira que está ou carreira... o meu serviço não se pronunciou sobre isso. Com certeza tem...relativamente a mim, não é. Porque é assim: quem classifica os senhores enfermeiros é a enfermeira que está à frente dos senhores enfermeiros mais a enfermeira chefe; quem classifica a secretária clínica no final do ano é o Dr. x; quem classifica a médica com certeza é o Dr. x; quem me classifica a mim é o serviço social. Pode pedir a opinião ao Dr. x mas suponho que não é assim que ma dão.' | |
| Entrev. nº4 | 'Acho que respeitar as actividades de cada um e que cada um interfira dentro do seu campo, da sua de actuação.' | |
| Entrev. nº5 | | |
| Entrev. nº6 | 'Ai isso é que eu não sei muito bem!' | |
| Entrev. nº7 | 'Não lhe dou resposta!' | |
| Entrev. nº8 | '(...) ter o mesmo tratamento.' | |
| Entrev. nº9 | <p>'Portanto...sermos quem somos e...sei lá, não sei...'</p> <p>'Eu acho que as carreiras profissionais têm que ser seguidas, logicamente, e neste momento estamos a atravessar um período difícil: é que é exactamente o problema dos contratados. Estamos numa transição a nível institucional em que estão médicos da carreira hospitalar e outros médicos que são contratados, enfermeiros da carreira hospitalar, enfermeiros contratados, auxiliares de acção médica contratados. Portanto, sendo todos idênticos, acabam por ter carreiras uns definidas, outros que não são definidos e pode criar desigualdades profissionais graves. Julgo que o doente neste sentido também já reparou que isto existe e que estará para sair felizmente as carreiras de provimento das pessoas.'</p> | |
| Entrev. nº10 | 'Não estou muito por dentro disso!' | |
| Entrev. nº11 | 'Não respondeu.' | |
| Entrev. nº12 | 'Isso as carreiras já não depende de nós. (...) tem a ver com a política instituída de saúde (...).' | |
| Entrev. nº13 | '(...) É como eu digo, isto está muito conturbado hoje em dia e as pessoas sentem-se muito com os objectivos de carreira.' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|---------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº1 | 'Bem, neste momento estou em contrato. Contrato de trabalho sem termo mas, quer dizer, não tenho termo no contrato mas não sei exactamente como é que vai evoluir esta área, não é. Lá está, tem a ver com a questão de ver a situação. É um bocado incerto nesse sentido. Não é transmita insegurança mas é um bocado incerto nesse sentido.' | |
| Entrev. nº2 | 'Ser enfermeiro do quadro da instituição entre aspas, ser enfermeiro do Estado, digamos. Trabalho numa S.A. mas pertença ao quadro do Estado por nomeação por tempo indeterminado. Sou enfermeiro graduado. É só.' | <ul style="list-style-type: none"> • Gestão da carreira profissional • Gestão da articulação entre serviços/níveis de saúde |
| Entrev. nº3 | Sou técnica superior de serviço social de 2ª classe, acho eu que mal colocada, acho que já devia estar muito mais acima! Porque sim, porque eu fiz três anos de quadro, eu tenho quatro anos de quadro, por isso eu estou no quadro da instituição há quatro anos e eu acho que uma das formas de incentivar os técnicos na minha opinião, qualquer que ele seja, nomeadamente, aquele que chega o fim do dia e que acha que trabalhou e que se for preciso vem cá ao fim-de-semana, uma das formas de ele se sentir, já que não se pode fazer de outra forma, porque nós somos funcionários públicos, é reconhecê-lo através da abertura de concurso. E isso aí eu não tenho problemas nenhum em dizer, já o disse ao chefe do serviço e isto é até ao dia em que nós todos, os profissionais que como eu acham que trabalham, aí eu acho que, como é que eu hei-de explicar, não havia com certeza de passar a ser funcionária pública como entre aspas normalmente nos classificam a todos nós, não quer dizer que não existam bons funcionários públicos, acho que aqui até são todos bons, até de uma maneira geral na instituição as pessoas são bons profissionais, pronto, mas eu acho que o conselho de administração deveria estar mais atento a esse tipo de pormenores porque a progressão na carreira não é muito importante. É muito importante é no início da nossa vida, por exemplo, quando nós dependemos do nosso trabalho em termos do rendimento de...de nós ganharmos mais 30 ou mais 40 contos, por exemplo.' | |
| Entrev. nº4 | 'Neste momento, a chefia do serviço. Sou uma especialista em saúde comunitária a chefiar o serviço, pronto.' | |
| Entrev. nº5 | '(...) A minha carreira é tentar tirar o curso. Por acaso, agora há um sistema que já foi adoptado em Espanha, lá há...que o curso é de um ano e meio.' | |
| Entrev. nº6 | 'Eh...portanto, sou médica familiar de momento.' | |
| Entrev. nº7 | 'Ser licenciada (...).' | |

Anexos

Caracterização socioprofissional

Questão: Qual é a sua situação em termos de carreira profissional?

| Unidade de contexto | Unidade de registo | Categoria |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| Entrev. nº8 Entrev. nº9 Entrev. nº10 Entrev. nº11 Entrev. nº12 Entrev. nº13 | '(...) Tive que fazer a escolha de horas semanais e a situação era que a nossa situação se legalizasse não é. (...)' 'Infelizmente estou no topo da carreira profissional.' 'Não tenho já na minha idade!' 'É...quer saber se eu sou do quadro? Eu sou do quadro embora tenha pedido a transferência e tudo, continuo a pertencer ao público, pronto.' 'A minha situação em termos de carreira é tomar posse agora com o meu chefe, seguir concurso e, portanto, ser admitida. (...)' 'Sou...' | <ul style="list-style-type: none">• Gestão da carreira profissional |