



MAGDA ALEXANDRA CORREIA FREITAS

**INFLUÊNCIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DE CUIDADOS PALIATIVOS
PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
DO CENTRO HOSPITALAR TONDELA-VISEU,
UNIDADE DE VISEU,
NA IMPLEMENTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012



FMUP

MAGDA ALEXANDRA CORREIA FREITAS

**INFLUÊNCIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS
DE CUIDADOS PALIATIVOS
PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE
DO CENTRO HOSPITALAR TONDELA-VISEU,
UNIDADE DE VISEU,
NA IMPLEMENTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS**

**Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação da Mestre
Margarida Isabel Cardoso dos Santos
Freitas Alvarenga**

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

PORTO, 2012

AGRADECIMENTOS

Obrigado,

▪ À Enfermeira Margarida Alvarenga, pela prontidão que demonstrou em ser minha orientadora neste projeto; por me mostrar que a simplicidade não é impeditiva de se conseguirem coisas cheias de força e de valor; por ser uma referência para mim; por me corrigir com sentido crítico e rigor, por me incentivar e acompanhar.

▪ Ao Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, concretamente à Unidade de Viseu, por me facilitar a realização deste estudo.

▪ Aos profissionais de saúde que participaram neste estudo, pela sua disponibilidade no sentido da qualidade dos cuidados de saúde.

▪ À Enfermeira Fátima, por valorizar as minhas capacidades e me incentivar a demonstrar as competências profissionais fazendo uso das características pessoais; a todos os profissionais de parceria pelo incentivo.

▪ À Enfermeira Cristina e à D. Ana, pelo suporte sempre pronto, pela crítica construtiva e pelo incentivo determinado, em muitos dias da vida e deste projeto.

▪ Aos colegas do mestrado, por rirmos e desesperarmos, solidários em conjunto.

▪ A todos os meus professores, pela troca enriquecida de conhecimentos e saberes durante o processo de ensino-aprendizagem.

▪ Aos doentes e famílias que me têm sido confiados, de modo particular àqueles que têm necessitado de cuidados paliativos, por através do seu grito calado e da sua resiliência me desafiarem a empenhar-me nesta causa de caminho difícil, e por me recompensarem com o mistério da sua humanidade.

▪ Aos meus pais, pelo pão e pela educação, as bases fundamentais que permitiram que construísse a minha vida através de ganhos e perdas, sentidas e pensadas, projetando o caminho e seguindo passo a passo.

▪ Ao meu estimado Amigo, por me mostrar que a Amizade é a arte de se tornar presente; por me estimular a saborear coisas boas da vida, que dão força para o caminho; por partilhar inteligência e sabedoria.

▪ Ao meu colega, por contemplar comigo a paisagem da ria – escora do meu mundo; por me acompanhar e ajudar a crescer no percurso académico; por me “empurrar escada acima” e incentivar a conciliar ciência e arte na prática da Enfermagem e da Vida.

O A. era um jovem, licenciado em Engenharia Aeroespacial, tinha cancro e estava em fase terminal.

Tinha sido submetido a várias cirurgias, foi ao estrangeiro saber a opinião de outros especialistas e fazer os tratamentos possíveis.

Estava acompanhado da namorada, da mãe e do irmão. No quarto tinha fotografias da sua cidade que adorava e comia os doces que o faziam recordar o tempo em que tinha saúde e tudo parecia perfeito.

Sentia-se muito fraco, tinha dores intensas. A terapêutica de resgate não estava a surtir efeito e foi necessário aumentar a dose até níveis nunca antes usados.

A equipa médica dava sinais de apreensão.

Preocupava-se com a sua mãe, que manifestava não estar preparada para viver sem ele; isso angustiava-o. A enfermeira, que se tornou a sua favorita, tanto lhe prestava os cuidados de higiene e conforto, como ajudava o irmão a exprimir reflexões sobre a (in)existência de Deus.

Um dia, o A. manifestou saudades em ver o céu e foi levado na cama até um corredor envidraçado para que o conseguisse contemplar. Fez-se silêncio.

“A., estás bem? A chorar, respondeu: Há tanto tempo que eu não via o céu!”

O A. morreu tranquilo numa unidade de cuidados paliativos, como uma vela que se extingue quando se consome o último pingo de cera.

(Caso verídico)

"O egoísmo pessoal, o comodismo,
a falta de generosidade, as pequenas cobardias do quotidiano,
tudo isto contribui para essa perniciosa forma de cegueira mental
que consiste em estar no mundo e não ver o mundo,
ou só ver dele o que, em cada momento,
for suscetível de servir os nossos interesses."

José Saramago

Diário de Notícias, 11/08/2009

RESUMO

A constatação diária de que doentes com doenças incuráveis e prognóstico de vida limitado são submetidos a intervenções, por vezes dolorosas e pouco humanizadas, que não contribuem para a melhoria geral do estado do doente, provocando um sofrimento acrescido até que a morte surja, traduz-se numa inquietação pessoal e profissional.

A experiência corrobora o que a literatura refere relativamente ao comportamento de muitos profissionais de saúde que, perante o fim da vida mostram um comportamento distante, com escassa comunicação e pobreza de relacionamento. Verifica-se uma falta de formação específica na área dos cuidados paliativos dos profissionais de saúde, tanto durante a formação pré-graduada, como no pouco desenvolvimento/adesão à formação pós-graduada ou até na formação em serviço. Enquanto membros da sociedade, a influência que esta exerce tem-se feito sentir ao longo da evolução civilizacional e da revolução científica-tecnológica, no que respeita ao ocultamento da decadência da vida, evitamento e adiamento da morte. Por outro lado, a influência do grupo profissional e dos pares faz-se sentir quando se trata de mudar atitudes ou adotar comportamentos que diferem do habitual.

Conhecendo a filosofia dos cuidados paliativos, e considerando que estes poderão dar resposta específica adequada às necessidades destes doentes e suas famílias, questionamo-nos porque é que estes não se encontram mais amplamente implementados, nomeadamente no hospital onde é desenvolvido este estudo. Neste sentido, segundo o enquadramento da Teoria das Representações Sociais, elaborou-se este Projeto de Investigação sob o título “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os Profissionais de Saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu, na implementação de Cuidados Paliativos”.

Este Projeto de Investigação visa um estudo exploratório acerca das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde, uma vez que não se encontram na literatura estudos prévios sobre o tema, embora existam sobre temas relacionados. Pretende-se que seja descritivo e que faça uma análise de conteúdo dos dados recolhidos, contudo, tratando-se de um projeto, nesta fase não serão recolhidos e analisados os dados, nem serão formuladas conclusões inerentes. O método de recolha de dados proposto será a entrevista semiestruturada, através da qual o

entrevistado poderá expor o seu pensamento e desenvolver a sua reflexão, deixando fluir imagens, emoções e sentimentos acerca do tema. Julgamos que as representações que daqui emergirem nos permitirão compreender os pensamentos e os comportamentos de muitos profissionais relativamente aos doentes em fim de vida, o que influenciará a sua adoção de medidas paliativas ou o reconhecimento da necessidade de implementação de um serviço estruturado de cuidados paliativos na instituição em estudo, ou noutras do país.

Consideramos que a aplicação prática deste Projeto de Investigação poderá constituir uma mais-valia para a compreensão das várias condições que envolvem o doente em fim de vida, nomeadamente no que respeita às competências específicas dos profissionais de saúde. Perante uma doença incurável ou um prognóstico de vida limitado, o cuidar vai além do tratar. Não se trata de “Não há mais nada a fazer”, antes pensar como fazer tudo de forma adaptada e individualizada. Simultaneamente, julgamos que este trabalho poderá constituir uma forma de divulgação, reflexão e sensibilização para os cuidados paliativos nesta unidade de saúde onde não existe serviço de cuidados paliativos.

Independentemente da realização de estudos específicos, todos os profissionais, em qualquer serviço em que exerçam funções, perante um doente com prognóstico de vida limitado, deverão ter competências para, de igual modo, fazer um controlo rigoroso de sintomas, comunicar de forma eficaz, apoiar a família do doente e trabalhar em equipa. O princípio é promover a qualidade de vida do doente, não adiando nem atrasando a sua morte, permitindo-lhe entrar na morte com dignidade.

Dado que hoje em dia se privilegia a ciência e a técnica, estas devem ser postas ao serviço do Homem, sem que se esqueça ou desvalorize que a essência do ser humano é o humanismo e este deve ser atendido como tal. Os cuidados paliativos são cuidados específicos para pessoas doentes em situação de vida específica, pelo que constituem um direito humano. Uma sociedade evoluída e justa deve compreender e aceitar todas as etapas da vida e incluir a morte como a etapa final, tão merecedora de dignidade como outra. Os profissionais de saúde, como cuidadores, devem ser a voz dos doentes mais vulneráveis e empenharem-se em intervenções que promovam a vida com qualidade e a morte com dignidade.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados Paliativos; Representação Social; Cuidar; Hospital de agudos; Morte; Sofrimento; Controlo de sintomas; Qualidade de Vida; Dignidade.

ABSTRACT

Too often there is a lack of appropriate care at the end of life. Sometimes, interventions are painful... arises. This can have a lasting effect on carers, including health care professionals.

Experience confirms what the literature reports on the behavior of many health professionals who faced the end of life show little communication and poverty relationship. There is a lack of specific training in palliative care, both during the pre-graduate training, as in some developing / joining the post-graduate training or even in-service training. As members of society, the influence which it exerts has been felt throughout the evolution of civilization and scientific-technological revolution, with regard to the concealment of the decay of life, avoidance and postponement of death. Moreover, the influence of the couple and the professional group is felt when it comes to change attitude or behavior which differ from the normal.

Knowing the philosophy of palliative care, and considering that they can respond appropriately to the specific needs of these patients and their families, we ask why they are not more widely implemented, particularly in an acute hospital, like the one where this study is developed. In this sense, according to the framework of Social Representation Theory, this research project was conducted entitled "Influence of Social Representations of Palliative Care for Health Professionals of Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu, in implementing Palliative Care. "

This research project is an exploratory study about the social representations of palliative care for health professionals, since there are not previous studies in the literature on the subject, although there are about related topics. Intended to be descriptive and do a content analysis of data collected, however, in the case of a project at this stage will not be collected and analyzed data, no conclusions will be formulated inherent. The method proposed data collection will be the semi-structured interview, by which the respondents may expose their thinking and develop his thinking, letting it flow images, emotions and feelings on the subject. We believe that the representations that emerge here will allow us to understand the thoughts and behaviors of many professionals in respect of patients in end of life, which influence their adoption of remedial measures or recognition of the need to implement a structured palliative care service in institution under study, or in any other in the country.

We consider the practical application of this research project could be an asset to the understanding of the various conditions that involve end of life, particularly as regards the specific skills of health professionals. Faced with an incurable illness or a prognosis of limited life, the care goes beyond treating. It is not "There's nothing else to do," but thinking how to do everything so adapted and individualized. Simultaneously, we believe that this work could constitute a form of disclosure, reflection and awareness of palliative care in this health unit where there is no palliative care service.

Regardless of specific studies, all professionals in any service who act before a patient with a prognosis of limited life shall have the power to, likewise, to care, monitor symptoms, communicate effectively, support the patient's family and work as a team. The principle is to promote quality of life of patients, not postponing or delaying their death, allowing them to enter the death with dignity.

Since today is privileged science and technology, these should be made to serve man, not to forget or devalue the essence of being human is the humanity and it should be treated as such. Palliative care is care for sick people in specific life situation, so it is a human right. A fair society evolved and must understand and accept all the stages of life and include death as the final step, as worthy of dignity as another. Health professionals such as carers should be the voice of patients most vulnerable and engage in interventions to promote quality life and death with dignity.

KEY WORDS

Paliative care; Social representation; To care; Acute Hospital; Death; Suffering; Simpton control; Quality of life; Dignity.

SIGLAS

DGS – Direção Geral de Saúde

EPE – Empresa Pública Empresarial

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

INDICE GERAL

INTRODUÇÃO.....	15
I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	20
1. A MORTE HUMANA AO LONGO DO PROCESSO CIVILIZACIONAL.....	21
1.1. <i>A Vivência da Morte na Antiguidade</i>	21
1.2. <i>Morrer após a Revolução Científico/tecnológica</i>	23
1.3. <i>Morrer no Hospital</i>	26
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS E O CUIDAR DA PESSOA	40
2.1. <i>Cuidados Paliativos: História, Filosofia e Princípios</i>	40
2.2. <i>Cuidar Holístico da Pessoa</i>	45
2.2.1. <i>Dor Total</i>	45
2.2.2. <i>Sufrimento e Sentido de Vida</i>	46
2.2.3. <i>Dignidade e Qualidade de Vida</i>	50
2.2.4. <i>Comunicação e Relação Terapêutica</i>	52
2.3. <i>Os Cuidadores/Família no Processo do Cuidar</i>	56
3. AS NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL E A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS.....	60
3.1. <i>Tipologia de Doentes</i>	60
3.2. <i>Organização de Serviços</i>	62
3.3. <i>A Realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal.....</i>	65
3.4. <i>A Influência das Representações Sociais na Implementação de Serviços de Cuidados Paliativos.....</i>	70
3.4.1. <i>Conceito de Representações Sociais e Estudos Prévios.....</i>	70
3.4.2. <i>Elementos Base na Formação das Representações Sociais</i>	73
3.4.3. <i>Estruturas e Processos das Representações Sociais.....</i>	76
II PARTE – PROJETO DE INVESTIGAÇÃO PRÁTICA.....	80
1. METODOLOGIA	81
1.1. <i>Contexto do Estudo e Questão de Investigação</i>	81
1.2. <i>Objetivos e Finalidade do Estudo.....</i>	82
1.3. <i>Desenho do Estudo</i>	83
1.3.1. <i>População e Amostra.....</i>	84
1.3.2. <i>Recolha de Dados</i>	85
1.3.3. <i>Análise dos Dados</i>	88
CONCLUSÃO.....	91

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	96
ANEXOS.....	101
<i>ANEXO I - Guião da Entrevista.....</i>	<i>102</i>
<i>ANEXO II - Consentimento Livre e Informado.....</i>	<i>106</i>
<i>ANEXO III - Pedido de Autorização para Recolha de Dados ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu</i>	<i>108</i>
<i>ANEXO IV - Autorização para Recolha de Dados do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu</i>	<i>110</i>
<i>ANEXO V - Pedido de Autorização para Recolha de Dados ao Diretor de Serviço</i>	<i>112</i>
<i>ANEXO VI - Transcrição das Entrevistas de Pré-teste.....</i>	<i>114</i>

INDÍCE DE FIGURAS

Figura 1 – modelo de intervenção baseado na dicotomia cuidados curativos/cuidados paliativos

Figura 2 – modelo de intervenção baseado nas necessidades (e não no prognóstico)

INDÍCE DE TABELAS

Tabela 1 – estimativa da necessidade de unidades de internamento de cuidados paliativos em instituições de agudos (recursos humanos e materiais) em Portugal, ano de 2007

INTRODUÇÃO

Desde longa data que as pessoas mais carenciadas, doentes e moribundas são alvo de afastamento pela sociedade. A reorganização da sociedade decorrente do processo civilizacional e da revolução científico-tecnológica, conduziu à transformação das atitudes sociais e os hospitais tornaram-se grandes centros voltados para o tratamento de todas as pessoas, em qualquer situação. Apesar do conhecimento alcançado e dos meios técnicos auxiliares da saúde existentes, hoje em dia, permitem grande controlo sobre o processo saúde/doença, ainda não se tem domínio sobre a morte e esta continua a ser uma certeza para todos. No entanto, a morte tem constituído um tabu, sendo ocultada, adiada e evitada, tanto quanto possível.

Os cuidados paliativos surgiram da interpelação sentida por Cicely Saunders, nos anos 60, perante os doentes que além de manifestarem descontrolo de sintomas físicos, vivenciavam um sofrimento global. Esta enfermeira, que mais tarde desenvolveu formação em Medicina, chamou a atenção para as dimensões psicológicas, familiares, sociais e espirituais dos doentes, fundamentais na visão holística do doente. Cicely Saunders foi pioneira na defesa de cuidados especializados para os doentes com doença avançada e progressiva, que atravessavam um período particular das suas vidas que a seu tempo os levaria até à morte. O seu objetivo primordial foi conseguir que estes doentes vivessem com qualidade o tempo de vida de que dispunham - que fossem cuidados nas várias necessidades fundamentais, que usufruíssem do que gostavam, que mantivessem relações com o meio envolvente, que se sentissem pertencentes à comunidade dos vivos, que fossem respeitados e tratados com dignidade. A estes cuidados denominou-os de cuidados paliativos, cuidados que não adiam nem antecipam a morte e que permitem que o doente viva até à consumação da sua morte.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), pela primeira vez em 1990, reconheceu os cuidados paliativos como cuidados ativos e globais que se fundamentam em conhecimentos científicos e tecnológicos, que visam promover a qualidade de vida do doente com doença incurável, progressiva e avançada. Preconiza-se que os pilares sobre os quais se fundamentem os cuidados paliativos sejam: o controlo de sintomas (físicos, psicológicos, sociais e espirituais), a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa multidisciplinar. É nesta década que em Portugal se começa a falar de cuidados paliativos e surgem serviços e equipas de saúde a prestar cuidados

especializados a doentes com doença prolongada. Em 2004, o Plano Nacional de Cuidados Paliativos reforça a sua necessidade em termos de saúde pública. Com base nestas orientações, torna-se pertinente questionar porque é que até hoje os cuidados paliativos em Portugal não tiveram uma ampla implementação.

A realidade quotidiana num serviço de Medicina de um hospital de agudos, unidade de saúde na qual não existe serviço de cuidados paliativos, mostra que muitos doentes com situação clínica muito complexa são submetidos a inúmeras intervenções médicas e de enfermagem, no sentido de promover o seu tratamento. Mas, em muitos casos, a cura não é possível e os doentes são sujeitos a procedimentos dolorosos, envolvidos num ambiente despersonalizado e pouco dignificante, que em nada contribui para a melhoria do seu estado. Os dias vão passando, alguns doentes manifestam algumas melhorias do seu estado geral, embora os problemas graves de base continuem latentes; são encaminhados para lares ou unidades de cuidados continuados (ocasionalmente para as duas unidades de cuidados paliativos existentes na zona), ou o seu estado agrava-se e falecem rapidamente.

Algumas vezes, a família do doente toma consciência desta situação e continua a acompanhar e a ajudar o seu familiar, dando de si o melhor que sabe e pode, mas fá-lo à custa de intenso sofrimento, sem contar com o apoio dos profissionais de saúde que habitualmente cuidam do doente. Outras vezes, a família mostra não ser capaz de lidar emocionalmente com a situação e afasta-se, ficando esta e o doente em vivências separadas, o que não traz benefícios para nenhuma das partes. Estas circunstâncias despertam-nos a inquietação inerente à necessidade premente de atuar de outro modo, no sentido de apoiar o doente e a sua família para que possam viver os dias com a qualidade possível, dando-lhes espaço e tempo para viverem os acontecimentos normais da vida até à morte.

A partir da pesquisa bibliográfica realizada antes deste trabalho, verificamos que é comum alguns profissionais de saúde apresentarem uma atitude distante perante os doentes e famílias, com pouca comunicação verbal e escassa relação afetiva, mais notória quando a situação clínica é complexa ou o prognóstico de vida é limitado. A justificação deste comportamento está relacionada com vários fatores, nomeadamente, a orientação da formação académica realizada e a influência sociocultural a que os profissionais também estão sujeitos, enquanto pessoas que são. Sabemos que a Medicina está voltada para o curar, por isso, encara a impossibilidade de cura e a morte

como uma impotência e um fracasso da sua ação. A Enfermagem é caracterizada pelo cuidar, mas na sua adaptação ao desenvolvimento científico-tecnológico tem descurado este aspeto, tornando a sua ação menos humanizadora. Alguns estudos de carácter psicossociológico remetem-nos para a importância da influência sociocultural, enraizada, de modo inconsciente, em cada membro da sociedade.

A Teoria das Representações Sociais, originalmente desenvolvida por Serge Moscovici (1961), procura compreender o pensamento social, no modo como os indivíduos captam, transformam e se apropriam do mundo que os rodeia, de modo particular o que lhes é estranho, procurando atribuir-lhe um sentido, permitindo-lhes direccionar o seu comportamento e desenvolver a sua interação social. Esta teoria serve de enquadramento para o assunto que pretendemos abordar neste Projeto de Investigação - “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os Profissionais de Saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, Unidade de Viseu, na Implementação de Cuidados Paliativos”.

Este Projeto de Investigação visa um estudo exploratório, descritivo e de carácter qualitativo, que terá como população os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, Unidade de Viseu. É um estudo exploratório, uma vez que se desconhecem estudos anteriores sobre as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde. Assim, os objetivos traçados para o estudo são: identificar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde, analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar o desenvolvimento de ações paliativas e a identificação da necessidade de implementação de um serviço estruturado. Consideramos que a aplicação deste Projeto de Investigação também poderá contribuir para a divulgação dos cuidados paliativos, para a sensibilização dos diversos profissionais desta unidade de saúde e para a sua mudança de atitude profissional (ou reforço da mesma). Simultaneamente, pensamos que poderá contribuir para estas pessoas refletirem sobre a morte, o processo de morrer e, naturalmente, sobre a vida e o viver, através da interligação de ideias, pensamentos, imagens, emoções e sentimentos. cremos que as representações sociais que daqui emergirem poderão abalar o silêncio que tem envolvido o fim da vida e suscitar a ação-intervenção relativamente ao doente paliativo, à implementação de cuidados paliativos em todos os centros de cuidados de saúde e relativamente a toda a sociedade em geral.

Este trabalho é constituído por duas partes. Na primeira parte fazemos o enquadramento teórico do estudo através de uma revisão de literatura sobre os vários temas em discussão, nomeadamente: a morte humana ao longo do processo civilizacional, a vivência da morte em sociedade e no hospital (capítulo 1); os cuidados paliativos – sua história, filosofia e princípios, e o cuidar holístico da pessoa através do alívio do sofrimento e da promoção da qualidade de vida para o doente e sua família (capítulo 2); as necessidades de cuidados paliativos em Portugal – tipologia de doentes e organização de serviços, e a Teoria das Representações Sociais, como meio de análise e compreensão da influência das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu (capítulo 3). Na segunda parte, tratando-se este trabalho de um Projeto de Investigação Prática, apresentamos o planeamento metodológico (1. Metodologia) subjacente a uma possível investigação prática, nomeadamente no que diz respeito à definição dos objetivos e finalidade da investigação, desenho do estudo, desde a definição da população e amostra, passando pela elaboração do material de recolha de dados, até ao processo de análise dos dados.

Para finalizar, apresentamos as conclusões relativas ao desenvolvimento deste Projeto de Investigação, com as implicações e limitações encontradas, assim como apresentamos algumas sugestões para investigações futuras que nos parecem pertinentes para o estudo e desenvolvimento dos cuidados paliativos.

Enquanto profissionais de saúde e membros da sociedade, desejamos que este trabalho contribua para uma compreensão multifacetada das condições que envolvem o doente em final de vida num ambiente hospitalar, de modo particular onde não existem cuidados paliativos. Fazendo parte de um trabalho multidisciplinar, pretendemos assumir a nossa responsabilidade perante a situação particular destes doentes, que são merecedores de cuidados específicos, tal como existem em outras situações particulares de saúde/doença.

A Carta dos Direitos do Doente em Fim de Vida refere “Tenho direito a ser tratado como pessoa até ao momento da minha morte...”, o que nos alerta para que a impossibilidade de curar ou de evitar a morte não pode comprometer o cuidar do doente que necessita, de modo particular, que lhe aliviem a dor e o sofrimento, que continuem a considerá-lo como pertencente à comunidade dos vivos, incluindo-o nas relações humanas.

Defendemos que estas pessoas que vivem um tempo de vida limitado, vivam com qualidade e entrem na morte com dignidade e humanismo, como direitos humanos que lhes assistem, como a qualquer cidadão.

I PARTE – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A MORTE HUMANA AO LONGO DO PROCESSO CIVILIZACIONAL

1.1. A Vivência da Morte na Antiguidade

“Essa atitude antiga, para a qual a morte era ao mesmo tempo familiar, próxima e amenizada, indiferente, contrasta com a nossa, em que a morte provoca tal medo que não mais temos coragem de chamá-la por seu nome.”

Philippe Ariés, 1977

Ao longo do século XX existiram grandes mudanças em todo o mundo, muitas resultantes do desenvolvimento científico-tecnológico e das mudanças socioeconómicas. Esta evolução proporcionou a proteção dos indivíduos contra a fome, a pacificação interna da sociedade e a melhor prevenção e tratamento das doenças, o que permitiu a sobrevivência até à velhice e a consequente modificação no modo de encarar a realidade da morte.

Se na idade média, um homem de quarenta anos era visto quase como um velho, hoje, a esperança média de vida é de setenta anos para os homens e oitenta anos para as mulheres. Naquela época, conviviam-se com mais frequência com a morte, que como nos relata Elias (2001, p.8), era “um entretenimento de domingo assistir a enforcamentos, esquartejamentos e suplícios na roda.” O povo e os senadores assistiam a tigres e leões a devorar pessoas vivas ou a gladiadores que se feriam e matavam mutuamente, com um prazer que, dificilmente, hoje em dia, nós teríamos. Os imperadores acreditavam ser imortais. Elias (2001, p.9) refere que “tudo indica que nenhum sentimento de identificação unia esses espectadores e aqueles que, na arena, lutavam por suas vidas.” É claro que existia uma desmistificação da morte tal como a conhecemos hoje. O mesmo autor afirma que “o problema social da morte é especialmente difícil de resolver porque os vivos acham difícil identificar-se com os moribundos. A morte é um problema dos vivos.” (Elias N, 2001, p.9)

Durante milénios, os seres humanos juntavam-se em grupos, como famílias, comunidades, tribos e Estados, com o objetivo principal de se protegerem e se ajudarem

uns aos outros, função importante que perdurou até à atualidade. Contudo, verifica-se que a tendência tem sido para a dispersão e o isolamento.

Ariés (1977), no seu livro *História da Morte no Ocidente*, apresenta um retrato histórico das mudanças no comportamento e atitudes dos povos ocidentais diante da morte. Relata que existiam dois quadros principais para a morte: a morte das pessoas comuns e a morte dos guerreiros. No primeiro caso, a morte era esperada devido à idade ou à doença e surgia de modo sereno e calmo. No segundo caso, a morte decorria da vida selvagem, breve, incerta, violenta e apaixonada dos guerreiros. Em ambos os casos a morte era aceite, vivida tanto pelos familiares diretos, como pela comunidade em que se inseriam. Estávamos perante a “morte domesticada”, como refere Ariés.

Como a morte era um tema frequente nas conversas na Idade Média, não se discutia a dor associada nem os meios disponíveis para aliviar o sofrimento, apenas se aceitava tal como era, para jovens e velhos. As crianças, como membros das famílias e comunidades, também eram familiarizadas com os corpos mortos, por isso todos sabiam e podiam falar disso com relativa liberdade. Contudo, não podemos ignorar a existência do medo social.

De acordo com Elias (2001, p. 21), “o nível social do medo da morte não foi constante nos muitos séculos da Idade Média, tendo-se intensificado notavelmente durante o século XIV.” Assistiu-se ao crescimento das cidades e o envolvimento das comunidades perdeu-se naturalmente, as más colheitas conduziam à fome e à doença, a violência era comum nas ruas e a peste negra, que atingiu a Europa, juntamente com outras epidemias, vitimizou milhares de pessoas. Havia multidões de mendigos, aleijados e doentes. A presença de outras pessoas reconfortava os moribundos.

A cultura popular dá testemunho deste medo, através da referência à morte e aos mortos em poemas, ilustrações e com o surgimento de danças da morte e danças macabras. Ariés (1977) refere-se na sua obra ao poder de influência da igreja sobre o povo. Promete-se o paraíso a quem viver uma vida humilde e honrosa, o que alivia os tormentos vividos no dia-a-dia e no momento da morte. Contudo, quem não o merecer será castigado e condenado ao fogo do inferno. A arte retrata estas ideias através de imagens de anjos sobre o leito de morte, que encaminham para o descanso eterno do céu, ou através de demónios que culpabilizam pela vida vivida e condenam ao inferno.

Atualmente, as sociedades desenvolvidas dispõem de meios técnico-científicos para preservar a saúde e prevenir a doença, as angústias de culpa são mais

recalcadas e dominadas e os grupos religiosos já não têm tanto poder dominador. Mas o envolvimento das pessoas na morte dos outros diminuiu. Em concordância com Elias (2001, p.24), “como em relação a outros aspetos do processo civilizador, não é fácil equilibrar custos e benefícios. (...) A questão principal é como e por que era assim, e por que se tornou diferente.”

1.2. Morrer após a Revolução Científico/tecnológica

“O sonho do elixir da vida e da fonte da juventude é muito antigo, mas só assumiu uma forma científica – ou pseudocientífica – em nossos dias. A constatação de que a morte é inevitável está encoberta pelo empenho em adiá-la mais e mais com ajuda da medicina e da previdência, e pela esperança de que isso talvez funcione.”

Nobert Elias, 2001

No decurso do processo civilizador, o Estado e a Lei substituíram a família e os vizinhos como principais fontes de segurança. A autoconfiança e a independência tornaram-se virtudes fundamentais para a adaptação das pessoas à vida na cidade. De acordo com Parkes e outros (2003, p.15), “passámos a ter um culto pela juventude que sobrevaloriza os atributos do “sex appeal”, onde se espera que os velhos rivalizem com os novos. Assim como as pessoas mais velhas são consideradas dispensáveis, também as tradições, costumes e crenças, que anteriores gerações possuíam, são tomadas por irrelevantes no mundo atual.”

Apesar de todos os avanços da ciência moderna, cem por cento das pessoas ainda morrem. Há várias maneiras para lidar com a ideia de que todas as vidas têm um fim, incluindo a das pessoas que amamos, e a nossa própria vida. Podemos tentar evitar a ideia da morte, encobrindo ou reprimindo a ideia indesejada; assumindo uma crença na nossa imortalidade ou encarando-a como um fato da nossa existência.

A questão da morte não se relaciona apenas com a ausência de sinais vitais, mas com o fato de que muitas pessoas morrem gradualmente ao longo do processo de doença e envelhecimento. Perante a fragilidade das pessoas com doença avançada e progressiva e dos velhos e moribundos, a sociedade retrai o seu relacionamento. No dia-a-dia, as pessoas habituem-se a relacionamentos distantes, com o mínimo de

comunicação verbal, assim como pobreza de afetos. No seu mundo próprio, cada um formula os seus objetivos e planeia a sua vida no sentido de os alcançar.

Enquanto nas tradições antigas se tinha respeito e obediência pelos mais velhos, o ser ancião era, por si só, prova do seu valor; hoje, esta dificuldade de identificação e desvalorização conduz à quebra de laços relacionais. Quando as pessoas não se identificam com o outro que as rodeia, para receber deles o apoio que sentem precisar, surge o isolamento social dos seres mais vulneráveis. Constitui um grande apoio encontrar eco dos seus sentimentos nos outros, seja naqueles com os quais se têm laços de afeto, seja nos que compartilham o mesmo espaço social. Contudo, não é isto que se passa e as pessoas, tanto jovens como velhas, desde que doentes ou fragilizadas, sentem que são excluídas da grande família humana, o que se designa por morte social.

A obsessão pela imortalidade e a valorização da juventude têm levado a uma discriminação social dos doentes e dos idosos, tanto no ambiente social como no contexto médico. Apesar do aumento do número de idosos, o investimento em medicina geriátrica tem sido mínimo. Segundo Fukuyama (2002) no seu livro “O nosso futuro pós-humano”, referido por Lima (2006, p.82), “se esta tendência não for alterada, em vez de idosos ativos, física e mentalmente, a sociedade transformar-se-á num gigantesco lar para velhos incapacitados”.

Elias (2001) explica que as pessoas cujo desejo de amor, em relação aos outros, foi muito cedo ferido e perturbado, mais tarde, inconscientemente, revivem estas experiências e tendem a ocultar os seus sentimentos. Vive-se assim uma solidão individual que se repercute em solidão social.

Em concordância com Elias (2001, p.11), “não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos”. A morte do outro lembra a própria morte e a consciência desta induz terror e medo. Diante das questões emocionais e racionais da morte, a sociedade foi desenvolvendo um conjunto de atitudes padronizadas, nomeadamente através de mecanismos psicológicos de recalçamento e ocultamento. Partindo do grau de recalçamento da morte nas sociedades mais desenvolvidas, é mais fácil compreender algumas características específicas responsáveis pela peculiaridade da imagem da morte.

Numa sociedade com expectativa de vida de 75 anos, a morte para uma pessoa de 20 ou 30 anos é mais distante que numa sociedade com expectativa de vida de 40 anos. Assim, é fácil compreender que, no primeiro caso, a pessoa mantenha a ideia

de morte distante durante um período maior da sua vida. A maioria das pessoas deseja que a sua morte seja imprevista, rápida e sem desconforto, contudo, de acordo com estatísticas do Instituto Nacional de Estatísticas (INE), em 2007, apenas dez por cento das mortes são súbitas, enquanto noventa por cento são decorrentes de doença prolongada.

Concordamos com Elias (2001) quando refere que o modo como uma pessoa morre depende do modo como ela foi capaz de viver a sua vida, o que continua a constituir uma das características da sociedade moderna. Morrer será mais fácil para aqueles que acreditam terem cumprido a sua parte, para os que definem objetivos e se empenham em realizá-los, para os que encaram os acontecimentos procurando o seu sentido. Será mais difícil para os que sentem que morrer em si mesmo não tem sentido.

A segunda característica específica da sociedade atual é a experiência de morte como estágio final de um processo natural, o que se tornou mais significativo com a melhoria das condições socio sanitárias e o progresso tecnocientífico. As pessoas sabem que a morte chegará, mas a segurança e a certeza de que será no final do processo biológico, ajuda-as a aliviar a angústia. Certas da sua inevitabilidade, mas seguras pela capacidade de controlo sobre os processos naturais, as pessoas vivem a vida empenhadas em adiar a morte.

A terceira característica é a pacificação interna dessas sociedades. Existe uma organização específica das sociedades contra qualquer forma de violência. Ela só é permitida através de grupos organizados de segurança interna, como a polícia ou as forças armadas, que atuam em situações bem definidas, para manter a ordem social ou a defesa nacional. Assim, as pessoas imaginam-se numa morte pacífica na cama, resultado de doença ou do enfraquecimento causado pela velhice, num processo natural e normal.

A quarta e última característica específica, que merece menção como determinante na peculiaridade da imagem da morte, é o padrão específico de individualização que teve um forte impulso durante o Renascimento e que continua até hoje. Atualmente, os indivíduos são mais independentes, autónomos e tendem a isolar-se num mundo interno particular. A ênfase é colocada na ideia de que se morre só porque também se viveu só. De facto, apesar de morrer ser um processo individual, também pode ser partilhado.

A realização do sentido para um indivíduo está, em parte, relacionada com o significado que se adquire para as outras pessoas, através do seu ser, do seu comportamento ou do seu trabalho. As pessoas procuram ajudar os que se encontram na fase final da vida através da satisfação das necessidades relacionais e existenciais. A preocupação é ajudar a morrer com qualidade, mas nem sempre isso é possível, já que, muitas vezes, os mais jovens não sabem o que fazer nem o que dizer, têm dificuldade em demonstrar o seu afeto, em tocar um corpo em decadência. A perda de manifestações de respeito pelas pessoas jovens ou velhas que se apresentam fragilizadas devido a doença avançada e próximas da morte, leva a que estas, ainda vivas, se sintam como se já tivessem morrido. Esta noção de perda do significado para os outros equivale a perda de dignidade.

1.3. Morrer no Hospital

“O hospital moderno quer ser um lugar onde as pessoas entram com a esperança de sair curadas num intervalo de tempo razoável. O facto é que nem sempre isso acontece. (...) Faz parte da humanização do hospital levar em conta este facto, criando condições que respeitem o direito das pessoas a um ambiente humano propício a um viver com dignidade e a um morrer com tranquilidade quando a hora chegar. Não adianta fingir que a morte não faz parte da rotina do hospital.”

Leonard Martin, 2004

No modo de organização da sociedade atual, são os hospitais, os lares e as instituições de apoio domiciliário que estão mais presentes no envelhecimento e na morte, dado que as pessoas são levadas para estes centros quando manifestam necessidade de cuidados.

No ocidente e na era de pós-modernidade, verifica-se uma grande mudança nos cuidados hospitalares. A grande diferença relaciona-se com a motivação fundamental que tem de ter inspiração humanizante, que, primordialmente, estava sob o domínio religioso e, atualmente, passou para uma consciencialização reivindicativa de direitos que a todos deve dizer respeito.

Historicamente, os hospitais sempre acolheram doentes, mas a finalidade variava consoante o lugar e a época. Antes do desenvolvimento dos conhecimentos

teóricos e tecnológicos, antes do surgimento da medicina científica, o hospital era um local de abrigo para os pobres, abandonados e doentes. As instituições de carácter religioso, de acordo com os seus princípios de amor a Deus e ao próximo, ofereciam cuidados básicos a estes seres humanos. Progressivamente, a medicina e a enfermagem profissionalizaram-se e, conseqüentemente, também os hospitais, tornando-se estes em centros que disponibilizam tratamentos e cuidados à pessoa doente.

Como resultado desta profissionalização, passou-se a atuar com base em formação académica, “ganhou-se em eficiência e competência científica e técnica, mas houve ocasiões em que a dimensão humana saiu prejudicada” (Martin L, 2004, p.33). Os profissionais de saúde, como pessoas que são, também têm dificuldades que se manifestam no modo como cuidam dos doentes. Elias (2001, p. 103) afirma: “Não estou seguro de até que ponto os próprios médicos sabem que as relações de uma pessoa com as outras têm uma influência co determinante tanto na génese dos sintomas patológicos quanto no decurso tomado pela doença.”

Concordamos com o pensamento de Elias (2001, p.103) quando diz que no processo de envelhecer, agonizar e morrer “o cuidado com as pessoas às vezes fica muito desfasado em relação ao cuidado com os seus órgãos”. Todos os clínicos dirigem a sua atenção para o conjunto de sinais e sintomas que a pessoa manifesta, a fim de, através de análises clínicas e exames complementares de diagnóstico, determinarem, com exatidão, o diagnóstico médico. Segue-se uma panóplia de terapêuticas e intervenções, mais ou menos complexas, de modo a restabelecer a saúde. Mas, quando uma pessoa adoece, não é só uma parte de si que fica doente, mas o seu ser na globalidade, já que a pessoa é um ser bio-psico-social.

Tanto a opinião pública como os estudos exploratórios têm mostrado que os profissionais de saúde dispõem de pouco tempo para realizar o grande número de tarefas que lhes é requerido. Vulgarmente, tanto médicos como enfermeiros, valorizam as intervenções técnicas e menosprezam ou esquecem as intervenções comunicacionais e relacionais, tanto para com o doente como para com a família que habitualmente o acompanha e partilha a sua situação. Apesar de hoje disponibilizarem mais atenção que noutras épocas, ainda há um grande número de tarefas que não são realizadas e outras que, geralmente, não são reconhecidas.

Numa visão lógica e pragmática da vida, poderemos considerar que ocupar-nos da morte e do luto é uma perda de tempo. Como propõe Parkes e outros (2003,

p.17), “quando alguém morre deveríamos livrar-nos do corpo o mais rapidamente possível e seguir em frente como se nada tivesse acontecido.” - seria uma solução prática para um problema prático. Mas na sociedade ocidental, temos a educação cultural (e a força inconsciente que isso imprime) de valorizarmos aqueles aspetos da vida relativos ao espírito e à emoção, mais do que o fazer e a razão.

Os familiares e amigos das pessoas em decadência podem viver momentos de profundo sofrimento, desde que começam a lidar com a perda da pessoa tal como a conheciam até à sua morte. E os profissionais, “gente que cuida de gente” (Wanda Horta, 1960), que gestão emocional fazem das perdas que vivem no dia-a-dia da sua profissão?

De acordo com Martin (2004), a profissionalização nos hospitais desenvolveu-se segundo três paradigmas: tecnocientífico, comercial-empresarial e benigno-humanitário. Compreender o desenrolar destes paradigmas pode ajudar-nos a entender melhor a despersonalização que se foi sentindo em muitos hospitais, e a necessidade crescente de humanização que mais recentemente se começa a reclamar.

1. Paradigma tecnocientífico do hospital

A medicina do século XX é caracterizada pela sua transformação em ciência. Esta faz uso crescente da tecnologia para desenvolver exames complementares de diagnóstico e para realizar intervenções cirúrgicas impensáveis noutros tempos. Também o desenvolvimento dos conhecimentos sobre farmacologia permite a criação de terapêuticas direcionadas para uma doença específica. Assim, a pesquisa científica aplica-se desde as áreas da prevenção e diagnóstico até ao tratamento. O conhecimento científico e a eficiência técnica são os valores centrais, cuja direção aponta para a doença e a cura. Por isso, quando este empreendimento resulta em falta de sucesso ou morte é sentido por todos como um fracasso (Martin L, 2004).

A existência de meios auxiliares de diagnóstico mais evoluídos e pormenorizados, bem como unidades de tratamento intensivo, exigem profissionais especializados em áreas particulares. É de enaltecer os ganhos alcançados com esta especialização, contudo, não podemos deixar de referir que ela conduziu à fragmentação do saber médico e do paciente.

Verificamos que os pacientes são identificados pela sua patologia e são internados em unidades específicas do hospital: o acidente vascular cerebral fica numa

unidade, o enfarte do miocárdio noutra, a insuficiência renal noutra. Quando os doentes são alvo de estudo, facilmente correm o risco de serem tratados como objetos de estudo. Vulgarmente, são chamados pelo número da cama que lhes é atribuído, enquanto o seu nome entra em desuso.

Martin (2004, p.35) afirma que “há ganhos inegáveis para o hospital que abraça como paradigma prioritário o tecnocientífico, mas em termos de sofrimento humano e despersonalização do doente há um custo muito alto”.

2. O paradigma comercial-empresarial do hospital

Na continuidade de pensamento de Martin (2004, p.35), ao longo do tempo, a medicina foi perdendo a “sua aura de sacerdócio” e transformou-se num negócio. “Se o paradigma tecnocientífico priorizava a doença em nome de avanços no conhecimento científico, o paradigma comercial-empresarial prioriza a doença em nome da geração de lucro” (Martin L, 2004, p.35).

Nos primeiros hospitais, dado o trabalho ser desenvolvido por religiosos, a assistência ao doente era vista como uma obra de caridade. Progressivamente, dada a profissionalização dos médicos e enfermeiros, começa-se a implantar o modelo empresarial de administração hospitalar. Sendo este cada vez mais evidente no serviço nacional de saúde, torna-se óbvio nos serviços prestadores de saúde privados. Nestes, a função do administrador hospitalar é gerir os serviços em função das leis do mercado, da oferta e da procura, de modo a conseguir fazer negócio entre os investimentos aplicados e os lucros obtidos.

Sabemos que a ciência e a tecnologia são caras, por isso, os serviços distintos são escassos, o que determina que o acesso aos recursos disponíveis seja mais demorado e muitas vezes se faça segundo o critério económico. Sendo os recursos limitados, coloca-se a questão de como investi-los. Martin (2004, p.36) questiona: “devem ser gastos em medicina de alta tecnologia, mas que beneficiam poucos pacientes, ou deve-se investir em medicina bem menos tecnológica, mas que beneficiaria muito mais gente?”

Em acordo com Martin (2004, p.37), “esta seleção de pacientes com base em critérios económicos (...) pode representar um alto grau de humanização hospitalar para os que conseguem acesso à instituição, com sua hotelaria de cinco estrelas e sua

medicina científica e tecnológica sofisticada, mas para os que são barrados na porta representa uma exclusão desumanizante e questionadora do ponto de vista da ética.”

3. O paradigma benigno-humanitário do hospital

O paradigma benigno-humanitário encontra-se inscrito no código deontológico que rege os profissionais que diariamente cuidam os doentes. O Código Deontológico Médico (2008) declara que a medicina é uma profissão ao serviço da saúde do ser humano e da comunidade e deve ser exercida sem discriminação de qualquer natureza. O Código Deontológico do Enfermeiro (2009) determina que o ser humano, desde o nascimento até à morte, deve ser atendido com dignidade e respeito pelos direitos humanos fundamentais. De modo específico, no Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crónica e Paliativa, publicado em 2009, no Anexo I, L5, é descrito que o enfermeiro intervém segundo uma “abordagem abrangente, compreensiva, numa avaliação holística da saúde do indivíduo e da satisfação das suas necessidades, recursos, objetivos e desejos, com vista a preservar a sua Dignidade, a maximizar a sua qualidade de vida e a diminuir o seu sofrimento.”

Da análise de qualquer um destes fundamentos, verificamos que o paradigma benigno-humanitário valoriza mais a definição de saúde como “bem-estar”, o que vai ao encontro da definição proposta pela OMS (1978) e posteriormente discutida e transformada. Deste modo, não se encara a saúde apenas como ausência de doença, mas como a presença de bem-estar físico, psíquico, social e espiritual. Todas estas vertentes fazem valorizar a pessoa como um todo. Assim, para cuidar de forma humanizada será necessário promover a satisfação das necessidades básicas fundamentais que a pessoa apresenta alteradas, em determinado momento da sua vida.

É importante curar doenças, mas sem esquecer que é o doente que necessita de ser curado. Nem sempre o sucesso se concentra na eliminação da doença e dos sintomas; muitas vezes, mais do que curar o doente, a atenção deve ser voltada para o cuidar. Como dizia Oliver Holmes (século XVI) “O objectivo da Medicina é curar às vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre”. Quando a ciência não é capaz de resolver os problemas relacionados com a doença, quando muitas vezes se diz “não há mais nada a fazer”, continuamos diante de um ser humano que merece ser atendido na sua fragilidade e na sua necessidade de ser cuidado e amado.

De acordo com a Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos (2000, p.27), cuidar é “acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar a comunicação, numa abertura de espírito feita tolerância, de calor humano, de autenticidade”. Nesta visão benigno-humanitária da medicina e do hospital, é pois necessário deixar de olhar para o doente como se fosse um mero objeto de cuidados terapêuticos e comprometer-se com ele através de intervenções que o ajudem a sentir um bem-estar integral.

Cuidar refere-se tanto à promoção da saúde, como ao suporte nas reações de adaptação à doença ou processo de morte. É esperado que os profissionais de saúde saibam tratar, nomeadamente através do controlo de sintomas que maioritariamente causam desconforto e prejudicam o estabelecimento da relação terapêutica; mas também que saibam cuidar, através da sua atitude de compreensão e carinho. Assim, cuidar requer simultaneamente competências técnicas e sensibilidade afetiva (Pacheco S, 2002).

A priorização do doente, enquanto pessoa, remete-nos para o mistério que é o ser humano e para a particularidade que se estabelece na relação interpessoal. Esta passa por uma partilha, uma troca entre os dois seres. Mesmo sem possibilidade de cura, a pessoa doente merece que cuidem do conforto da sua cama e do seu quarto, da sua aparência, que escutem os seus anseios, medos, alegrias e que lhe alimentem uma esperança realista.

Uma vez que os cuidados globais dispensados ao doente são baseados em conhecimentos científicos e técnicos atualizados, apesar da cura não ser possível e a morte se apresentar como próxima, os profissionais de saúde podem, em conjunto com o doente, perspetivar objetivos passíveis de serem realizáveis. Na sua maioria, os doentes têm esperança de que a vida que lhes resta e a sua morte sejam sem dor, tranquilas e em família. Os profissionais dispõem da comunicação, verbal e não-verbal, como um importante instrumento terapêutico, através do qual interagem com o doente e família, ajudando-os a não entrar em desesperança.

É importante que a comunicação se baseie na verdade e na autenticidade, para que não se criem falsas esperanças que conduzem a um sofrimento sem sentido. Bernardo (1994, p.5) refere que “sem recorrer a mentiras, sem ocultar o que o doente quer e possa saber, o ideal será, adaptando-se às circunstâncias, comunicar a verdade

possível, ou seja, a informação que ajude o doente a assumir-se nas suas limitações e capacidades”.

Alvarenga (2008), no seu estudo “A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos”, afirma que a maioria dos doentes e famílias querem compreender o que se passa com a pessoa doente e a perspetiva de vida futura. Para que a comunicação seja eficaz é necessário que os profissionais de saúde tenham competências na transmissão de más notícias, assim como ofereçam a sua humanidade para acompanharem no cuidado a estas pessoas.

A qualidade da relação estabelecida entre o profissional e o doente/família é indispensável para que exista confiança mútua e ambos se empenhem no alcance da qualidade de vida do doente. O doente esclarecido desde a fase inicial do processo de saúde/doença mostra mais disponibilidade para colaborar nos tratamentos, assim como se aplica na concretização do seu projeto de vida. Deste modo, ajustado à sua condição, tudo o que o doente faz se apresenta com um sentido realista, o que lhe permite manter a sua dignidade enquanto pessoa viva.

Ao contrário da conspiração do silêncio, que pode impedir o doente ou os familiares de dizerem ou fazerem algo que consideram imprescindível, a comunicação eficaz, individualizada e honesta pode ajudar todos a viver de um modo mais consciente, dando espaço para a racionalização de alguns aspetos e vivência de emoções.

Sancho (2000, p.39) refere que “a perspectiva de um fim próximo pode constituir uma última etapa de crescimento, não só do ponto de vista transcendental, mas também num horizonte de imanência. Na consciência da morte podem estabelecer-se diálogos essenciais com o cônjuge, com os filhos, os amigos, apreciados durante a vida e que constituem na verdade a mais profunda consolação dos que partem”. Twycross (2003) refere que alguns doentes/família passam pelo que designou pelas 5 tarefas do doente em fim de vida e que se exprimem por dizer e experienciar: “perdoame”, “perdoote”, “gosto de ti”, “obrigado” e “adeus”. Aparentemente, estas tarefas que podem parecer simples, podem também mostrar-se muito difíceis, e a oportunidade de as realizar pode surgir a qualquer momento, por isso, qualquer profissional deverá estar preparado para dar suporte neste domínio espiritual.

A espiritualidade inclui o domínio religioso, mas não se restringe a este, podendo ser totalmente distinto. De modo específico, o psicólogo, o padre ou o

assistente espiritual poderão ser as pessoas com formação adequada para acompanhar o doente/família, contudo, qualquer profissional a trabalhar em cuidados paliativos deve ter abertura humana para dar suporte nesta área.

“Nesta visão benigno-humanitária da medicina e do hospital, é, sem dúvida, importante trabalhar a atitude dos profissionais de saúde” (Martin L, 2004, p.39). Se se considera um direito ser ajudado no nascer, também deverá ser considerado um direito ser ajudado no morrer. Trabalha-se entre dois opostos: de um lado, a convicção em não matar, de outro, não prolongar o sofrimento e a morte do doente.

Tradicionalmente, a prática médica tem-se baseado no princípio e no dever de beneficência, procurando assegurar o melhor para o doente, não lhe causando danos, nomeadamente através de intervenções terapêuticas seleccionadas – *primum non nocere*. Os profissionais de saúde devem saber avaliar, com rigor e sensibilidade, a fragilidade que as pessoas doentes vivem. De acordo com Renaud citado por Alvarenga (2008, p.44), “a fragilidade da existência humana está intimamente ligada à morte”, pelo que o processo de morrer, e a morte em si, constitui a situação final de ameaça à integridade física e/ou psicológica da pessoa, revestindo-se de vulnerabilidade acrescida. Assim, o profissional de saúde deve responsabilizar-se por fazer cumprir o princípio da vulnerabilidade e empenhar-se em estratégias que atenuem essa vulnerabilidade. Cada ser humano deve ser cuidado com respeito pela sua singularidade e ser ajudado e acompanhado no alívio do sofrimento físico e psicológico causado pela doença, pelas alterações emocionais e problemas decorrentes do relacionamento social e existencial com o mundo.

O modelo da medicina que continuamos a ver nos hospitais de hoje é centrado na cura, fazendo uso intensivo de todos os meios disponíveis para curar. Contudo, tem-se assistido a uma “transição epidemiológica”, mais visível desde os anos cinquenta, onde as doenças infecciosas e parasitárias de sobrevida curta, deram lugar às doenças crónicas e prolongadas.

Segundo dados da OMS (2005), doenças crónicas como as doenças cardiovasculares, a diabetes, os acidentes vasculares cerebrais e o cancro, são as principais causas de morte a nível mundial, matando 17 milhões de pessoas. As mortes causadas por doenças infecciosas, complicações pré e pós-natais e desnutrição devem diminuir dez por cento até 2015, mas as mortes relacionadas com as doenças crónicas deverão aumentar dezassete por cento, nesse mesmo período. Em Portugal, segundo

dados recolhidos pelo INE (2007), o quadro mantém-se, sendo a principal causa de morte as doenças do aparelho circulatório, tumores e doenças do aparelho respiratório.

Com a revolução técnico-científica ocorrida nos últimos cinquenta anos, as pessoas passaram a recorrer aos hospitais para usufruir de todos os meios possíveis para curar os seus familiares, tendo o serviço de urgência como a porta aberta, a mais certa, à qual recorrem com a frequência que entendem, para os socorrer e acolher nas suas necessidades. Neste contexto, muitos idosos são levados para o hospital, independentemente da avaliação e perspetiva de vida que tenham feito para eles.

Em “O Corpus Hipocrático”, de Hipócrates (460 a.C.), citado por Pessini (2001, p.144), a Medicina é defendida a partir de três objetivos: “aliviar o sofrimento do doente, diminuir a violência das suas doenças e recusar tratar aqueles que estão completamente tomados pelas suas doenças, reconhecendo que em tais casos a medicina não pode fazer nada”. Continua referindo que só o médico que “utiliza o seu entendimento para estabelecer limites sábios evita o erro da arrogância”. Esta perspetiva vem no sentido da valorização do cuidar da pessoa, através da satisfação das suas necessidades básicas fundamentais, sobretudo quando curar não é possível. Progressivamente, os alcances da ciência têm dado contributos importantes para que os profissionais de saúde consigam controlar os sintomas de modo rigoroso e eficaz, permitindo à pessoa uma vida mais tranquila e uma morte mais digna.

Por oposição aos princípios dos tratamentos/cuidados, o prolongamento da vida a qualquer custo é recente. Em serviços de doentes agudos, quase como uma prática habitual, os profissionais de saúde recorrem a todos os meios disponíveis para conseguirem manter vivos os seus doentes; outras vezes, são estes ou os seus familiares que exigem este modo de atuação. Analisadas algumas situações, comete-se o erro da obstinação terapêutica e dos tratamentos fúteis. De facto, consegue-se que os doentes vivam durante mais alguns dias ou meses, mas muitas vezes à custa de intervenções que causam dor e sofrimento, para além de condições que os faz sentir-se em solidão e angústia, muitas vezes também vividas pelos familiares.

De acordo com Lima (2006, p.81), entende-se por obstinação terapêutica e tratamento fútil “o recurso a formas de tratamento cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos da doença, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado é menor do que os inconvenientes previsíveis”. A mesma autora apresenta uma discussão em torno deste tema. É discutível se o tratamento é considerado fútil porque não funciona

ou porque segundo um julgamento valorativo não vale a pena ser usado ou ainda porque segundo a análise dos recursos disponíveis não vale a pena o gasto. Apesar da dificuldade inerente a esta discussão, é consensual que o que está em causa não é a eficácia terapêutica, mas a proporcionalidade do benefício. Em concordância com esta autora (Lima C, 2006, p.81), “a afirmação de futilidade deve ser sempre contextualizada e centrada no doente individual”.

Face a este modelo de atuação, podemos questionar: deve-se fazer uso de todos os recursos existentes para prolongar um pouco mais a vida de um doente? O profissional de saúde tem o dever de sustentar a vida do doente independentemente do sofrimento causado, e quanto tempo? Até que ponto se pode prolongar o processo de morrer quando não há mais esperança de vida?

Muitas vezes, consegue-se adiar a morte, mas, vulgarmente, a fase final da vida é marcada por um longo e doloroso processo de morrer. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, em 1995, emitiu um parecer sobre os aspetos éticos dos cuidados de saúde no fim da vida, no qual considera ética a interrupção de terapêutica fútil quando não há dúvida de que a recuperação não é possível, permitindo que o doente morra no decorrer da história natural da sua doença. Neste contexto, todos os tratamentos ou exames complementares de diagnóstico deverão ser suprimidos, sobretudo se causarem sofrimento.

Serrão (1998) citado por Nogueira (2009, p.8) refere que: “Não iniciar ou interromper um tratamento que, segundo a melhor ciência médica, é terapêuticamente inútil, por não produzir nenhum efeito benéfico ou por causar um sofrimento desproporcionado em relação aos pequenos e transitórios benefícios esperados, é uma decisão cuja iniciativa pertence ao médico. Desta forma, e segundo os critérios da *leges artis*, o médico que toma esta decisão, a partir de dados objetivos e seguros, pratica um ato eticamente aceitável”. Contudo, sempre que possível, o doente deve ser envolvido na tomada de decisões sobre a sua vida valorizando cada vez mais a sua autonomia, sobrepondo-se à autonomia do médico, que até hoje tem o seu poder sustentado pela ideologia paternalista da medicina. O mesmo se passa na atuação da enfermeira que deve envolver o doente e valorizar a sua vontade quanto às intervenções que visam a satisfação das suas várias necessidades.

Com frequência, ouvem-se os doentes em fim de vida referirem que não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer. Não obstante a dedicação de todos os

profissionais para a satisfação das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais destes doentes, alguns pedem para morrer.

Os trabalhos realizados com doentes em fim de vida que pedem para morrer (Kissane, 2000; Breitbart, 2000; Chochinov, 2002) revelam que o principal problema justificativo não é o descontrolo sintomático, mas os aspetos relacionados com a perda da dignidade e sentido. É por isso fundamental identificar precocemente estas situações, no sentido de se poder traçar um plano de cuidados global, de modo a intervir adequadamente.

Ciccione (1997, p.424) define eutanásia como “Morte indolor infringida a uma pessoa humana, consciente ou não, que sofre muito por uma doença grave ou incurável ou pela sua condição de diminuído, sejam estas doenças congénitas ou adquiridas, levado a cabo de modo deliberado pelo pessoal de saúde, ou com a sua ajuda, mediante fármacos ou pela suspensão de tratamentos vitais ordinários, porque se considera irracional que prossiga uma vida que, em tais condições, se considera como já não digna de ser vivida”. Esta definição tem em comum com muitas outras o realce da “intenção deliberada de provocar a morte”.

É importante clarificar algumas intervenções utilizadas em cuidados paliativos que são geradoras de polémica e discussão. Algumas intervenções podem ter como consequência abreviar a vida da pessoa, mas este aspeto é tido em conta no momento da ponderação das ações ou omissões de tratamentos, nunca existindo, em momento algum, a intenção única/exclusiva de antecipar a morte do doente. Pacheco (2002, p.83) dá-nos um exemplo: “É diferente suspender a alimentação e a hidratação de um doente para lhe abreviar a vida, ou ter de o fazer, porque o doente se recusa a alimentar e não é possível obter vias alternativas para o fazer sem lhe provocar um grande sofrimento”.

A diferença de intenção é fulcral e exige enorme sentido de responsabilidade profissional. Se por vezes não é fácil tomar a decisão de iniciar um tratamento que se pode mostrar agressivo para um doente, não será mais fácil não o iniciar, sabendo que a morte será uma consequência breve. Para alguns profissionais que se sentem impotentes, a pretexto de aliviarem a situação do doente, a eutanásia poderá representar um recurso e uma compensação face à tradição triunfal e paternalista da medicina.

O tema da eutanásia tem adquirido particular relevo nas discussões sociais por existirem muitos argumentos a ter em consideração para se tomar a posição de ser a favor ou contra. O alívio da dor e do sofrimento, a falta de qualidade de vida, a autonomia absoluta da pessoa e o direito à autodeterminação são argumentos favoráveis para defender a posição de que a pessoa tem o direito de decidir sobre a sua vida e escolher o momento de morrer. Por outro lado, muitas pessoas indignam-se contra a prática da eutanásia por considerarem que a vida humana é sagrada (aparte das convicções religiosas) e inviolável em qualquer momento.

Marie Hennezel (2001, p.192) diz-nos que “Se há tão poucos pedidos de eutanásia nas unidades de cuidados paliativos, não é só porque a dor aí seja mais aliviada ou porque se acompanha melhor os moribundos, é também porque aí se tem o direito a morrer”. Quando um doente vive em sofrimento, toda a sua vida gira em torno disso, o seu pensamento fica absorvido e o doente não é capaz de discernir sobre os vários aspetos da sua situação, em momentos diferentes.

Os cuidados paliativos surgem como uma opção de escolha que faz uso do conhecimento científico, de competências técnicas, da sensibilidade humana e da ética, numa abordagem multi e transdisciplinar, para ajudar o doente a viver com dignidade até à hora da sua morte, respeitando o curso natural da vida.

O comportamento dos profissionais de saúde em relação às pessoas idosas, enquanto pessoas inseridas numa sociedade, pode refletir atitudes positivas ou negativas. Berger (1995) refere que das atitudes positivas destacamos o respeito, a confiança e a luta contra as atitudes negativas como a gerontofobia, o idadismo, o automorfismo social e a infantilização.

Ao confrontarem-se com o envelhecimento, com a doença prolongada qualquer que seja a idade e conseqüentemente com a proximidade da morte nos seus doentes, muitos profissionais sentem-se desconfortáveis, porque essa imagem os lembra a sua própria decadência e finitude, a qual têm ocultado e adiado, e transferem as emoções desse desconforto para a sua relação com o doente.

Tendo o acompanhamento familiar sido substituído pelo internamento hospitalar ou em instituições, o contexto da morte quantifica sessenta e quatro por cento das mortes em internamento hospitalar (e outros) e trinta e um por cento das mortes no domicílio (INE, 2005). Dificilmente o fim da vida e a morte nestes locais poderão ser

considerados dignos, já que vulgarmente se vive e morre em solidão, uma vez que os doentes recebem o mínimo de contacto pessoal (Serrão D, 1998).

Oliveira (1995), na sua tese “A Perceção da Morte: A realidade interdita” estudou as representações sociais da morte junto de estudantes de medicina, enfermagem e biologia, tendo-se deparado com a representação da morte interdita, clandestina e solitária. No seu livro “O Desafio da Morte” (2008, p.179), Oliveira refere que os estudantes de medicina “mostram-se praticamente indiferentes perante a morte (em si) e de si próprios; parecem observar as emoções que os outros exprimem; sentem-se sós, impotentes e emocionalmente revoltados perante a incontrolabilidade da morte”.

Os estudos de Caetano (2009, p.42) revelam que “a ideologia médica está intrinsecamente correlacionada à identidade profissional médica que, por sua vez, é socialmente construída desde a sua formação académica”. Se analisarmos a linguagem da medicina verificamos que é baseada em objetividade e autoridade, o que confere aos médicos uma hierarquização e uma legitimação do domínio do saber científico. “A socialização médica legitima a construção de uma ideologia médica e a formação de uma identidade profissional” (Caetano C, 2009, p.45).

Apesar de ser frequentemente posta em causa, esta legitimidade tem as suas raízes na cientificidade, na tecnologia e no discurso da saúde. Desde longa data que a medicina tem uma visão dualista mente-corpo, por isso, subestima a dimensão psicológica, social e cultural da relação saúde/doença, bem como os significados da doença para o doente e seus familiares. Contudo, a medicina moderna tem modificado a sua atitude e nota-se uma revalorização do doente como um todo, o que tem fomentado o restabelecimento de relações (Caetano C, 2009).

Entendemos ser premente valorizar-se a relação médico-doente e o atendimento do doente como um todo, pelos efeitos positivos que terá na qualidade dos serviços de saúde e, pela influência direta sobre o estado de saúde dos doentes e seus familiares.

Oliveira (2008, p.179) no mesmo estudo, mas relativamente aos estudantes de enfermagem, revela que estes “mostram-se emocionalmente envolvidos; evidenciam pensamentos e sentimentos de mal-estar; dimensões de prática social, ritualista e religiosa”. Frias (2003), no sentido de estudar os cuidados prestados por profissionais de enfermagem a pessoas em fim de vida, no seu estudo “A Aprendizagem do Cuidar e a Morte”, verifica a inexistência de formação académica em torno das questões da morte e

realça que a formação se faz posteriormente no contacto direto com o doente. “Algumas vezes, não atendem aos pedidos da pessoa em fim de vida, inclusivamente aos seus gostos, porque entendem que dava “chatices””, outras vezes, “não querem chorar junto da pessoa, pois não facilita uma “morte serena”” (Frias C, 2003, p.199). Frias concluiu que os enfermeiros “não tinham nenhuma maturidade pessoal e profissional para lidar com estas pessoas”. Esta realidade leva a que, frequentemente, “no hospital a pessoa morre sozinha, às vezes rodeada de muita gente, mas no meio de muita solidão” (Frias C, 2003, p.199).

Estes estudos são exemplos de que os profissionais de saúde fazem uso dos recursos pessoais e se baseiam na realidade de cada dia para refletirem sobre o sentido da vida e da morte, do outro e de si mesmos. Deste modo, tentam preparar-se para melhor lidarem e cuidarem das pessoas em fim de vida, contudo, nem sempre atingem os melhores resultados. Por vezes, necessitam de um trabalho interior grande para resolver questões pessoais e conseguirem relacionar-se com estas pessoas de modo transparente, dando o melhor de si mesmos. Também a formação académica pode ser um recurso para o desenvolvimento ou potenciação de competências já adquiridas.

2. OS CUIDADOS PALIATIVOS E O CUIDAR DA PESSOA

2.1. Cuidados Paliativos: História, Filosofia e Princípios

“Não obstante a medicina paliativa ter sido descrita como “de baixa tecnologia e de alto contacto humano”, ela não se opõe à tecnologia médica, mas busca assegurar que seja o amor e não a ciência a força que oriente o cuidado do paciente.”

Leo Pessini, 2004

Desde o século XIX que várias personalidades e grupos, sobretudo de cariz religioso, inspirados na sua filosofia particular ou na filosofia de vida, se dedicam a cuidar dos moribundos e dos mais carenciados. Os cuidados disponibilizados eram cuidados gerais, caritativos, que tentavam colmatar a negligência de que estes eram alvo por parte da sociedade a que pertenciam (e na qual não eram inseridos). Sem menosprezar a importância e o mérito destes cuidados, eles não devem ser confundidos com os cuidados no âmbito da saúde que surgiram na década de 60 do século passado em Inglaterra, associados a Cicely Saunders.

Esta jovem enfermeira, interessada pelos cuidados aos moribundos, constatou que os tratamentos para aliviar a dor crónica eram insuficientes. Ela reconheceu que a dor não era apenas física, mas tinha influência das dimensões psicológicas, familiares, sociais e espirituais da pessoa, pelo que a designou como “dor total”. Cicely Saunders direcionou os seus cuidados à pessoa doente, encarando-a como um ser holístico. Deste modo, conseguiu chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade para este grupo de pessoas que, vulgarmente, eram encaradas como doentes a quem não havia mais nada a fazer. Saunders inaugura em Londres, em 1967, o St Christopher Hospice, reconhecido como o primeiro hospital moderno do movimento dos Cuidados Paliativos, onde são acolhidos doentes em fase terminal (Neto, 2006).

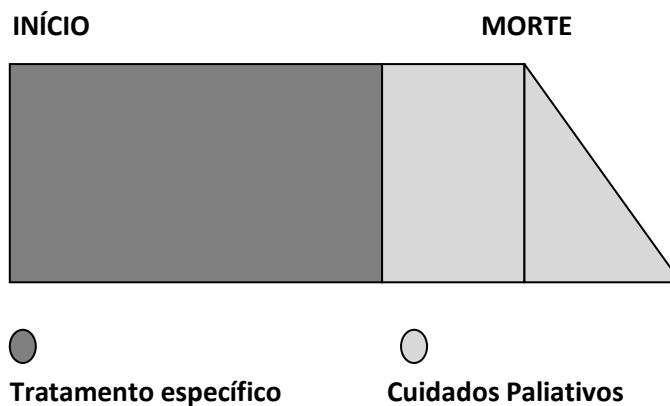
De acordo com Lamau (1995), citado por Sapeta (2011, p.70) a vida de Cicely Saunders surge com “um triplo significado: como um protesto contra o facto de

nos interessarmos tão pouco por aqueles que vão morrer brevemente e o pouco que fizemos para aliviar as suas dores e sofrimento; como um atestado da riqueza afetiva e moral possível para certos fins de vida; como um convite a alargar o nosso conceito de cuidados”. Reforçando estas ideias, os desafios continuam atuais e constituem uma necessidade urgente, o que o presente trabalho pretende demonstrar e contribuir para a mudança necessária.

De acordo com Sapeta (2011), os trabalhos de Eric J. Cassel, em 1982, e de Daniel Callahan, anos mais tarde, revelaram-se muito importantes por mostrarem os dois objetivos fundamentais da Medicina: por um lado, lutar contra as doenças, tal como tem feito ao longo da tradição dos últimos séculos; por outro lado, quando apesar da aplicação de todos os meios não for possível evitar a morte, ajudar os doentes a morrer tranquilos. Esta mudança de atitude exige um reposicionamento perante a conceção curativa e a paliativa. De acordo com vários autores (Doyle, Hanks e Macdonald, 1998; Gómez Sancho, 1999) estas conceções assistenciais devem ser complementares e sincrónicas, destinadas aos doentes ao longo de todo o processo de doença e não só na fase final da sua vida.

A prática mais comum remete-nos para a noção dicotómica de que só depois de serem esgotados todos os recursos terapêuticos de natureza curativa, o que no meio médico vulgarmente se denomina por período de investimento, é que então se inicia o recurso aos cuidados paliativos (Figura 1). O que pretendemos deixar claro é que esta visão dicotómica não é a mais ajustada às necessidades dos doentes e suas famílias.

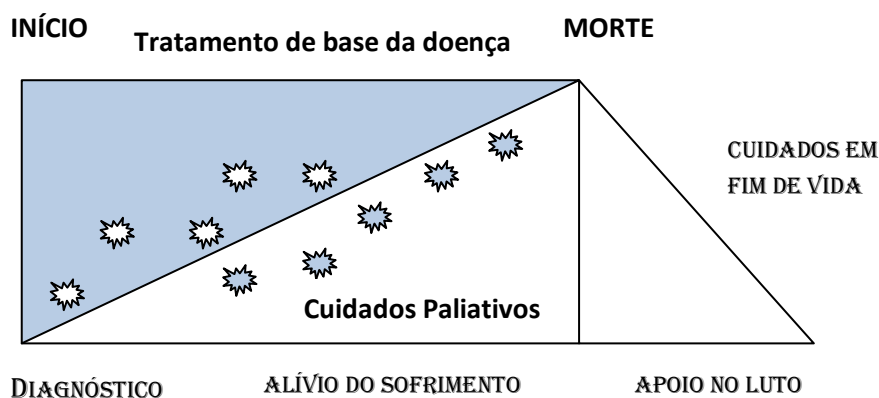
Figura 1 - modelo de intervenção baseado na dicotomia cuidados curativos/cuidados paliativos



Fonte: Capelas M e Neto I (2006, p.488)

Por oposição, desde o diagnóstico da doença, deverá haver uma transição progressiva, com a integração pontual adequada dos cuidados ditos curativos e dos paliativos, no sentido de permitir qualidade de vida ao doente ao longo do processo (Figura 2). Quando não for possível curar, não deverá deixar de existir o investimento dos profissionais; na vez do uso de terapêuticas agressivas, estes deverão centrar o seu investimento no uso de medidas que promovam o conforto, assim como o seu acompanhamento de apoio deverá ser garantido (Neto I, 2006). De acordo com Barón M (2002, p.4) “o que terá que variar segundo os momentos evolutivos e as circunstâncias particulares de cada doente será a ponderação, a dedicação e a intensidade de cada uma destas atitudes”. A Figura 2 ilustra um modelo de organização de cuidados centrado nas necessidades do doente e não no seu prognóstico de vida. O objetivo é proporcionar alívio dos sintomas ao doente e proporcionar-lhe qualidade de vida até que a morte surja, assim como à sua família, tanto no período da doença como após a morte (Sapeta P, 2011).

Figura 2 – modelo de intervenção baseado nas necessidades (e não no prognóstico)



Fonte: Sapeta P (2011, p.72)

A OMS, em 1990, define Cuidados Paliativos como “Cuidados ativos completos, dados aos doentes cuja afeição não responde ao tratamento curativo”. Em 1996, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, afirma que estes cuidados têm como objetivo “obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra”. Em 2002, numa reformulação da definição, a OMS reforça a atenção para os problemas decorrentes de uma doença

incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.

Em Portugal, os Cuidados Paliativos são uma atividade recente com início nos anos 90. Em 2004, o Ministério da Saúde publicou o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) onde estes são reconhecidos como “um elemento essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública” (Direção Geral de Saúde (DGS), 2004, p.4). Em 2006, através do Decreto-lei nº101 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que visa a prestação de cuidados de saúde às pessoas com doenças crónicas incapacitantes e com doenças incuráveis em fase avançada e no final das suas vidas. Sem dúvida que sublinhamos as palavras da DGS (2004, p.4) ao afirmar os cuidados paliativos como “um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social”. Em 2010, foi publicada a última versão do PNCP onde são reformulados alguns conceitos e definidas as premissas para a sua implementação (DGS, 2010).

Os pilares sobre os quais se fundamentam os cuidados paliativos são (Twycross, 2003, Doyle, 2004, PNCP, 2010):

_controlo de sintomas, nomeadamente através de suporte psicológico, emocional e espiritual;

_comunicação adequada, sendo terapêutica;

_apoio à família, sendo esta incorporada nos cuidados a prestar ao doente e também ela considerada objeto de cuidados, tanto durante a doença como após a morte, durante o luto;

_trabalho em equipa, multidisciplinar, em que todos se centram na mesma missão e objetivos.

Deste modo, a filosofia dos cuidados paliativos centra-se na pessoa doente e sua família e não sobre a doença; afirma a vida e aceita a morte como uma etapa; empenha-se no controlo sintomático procurando a qualidade de vida para o doente e família. De acordo com Neto (2006, p.19), para melhor clarificar alguns aspetos desta filosofia de atuação, analisemos o PNCP (DGS, 2010) do qual destacamos:

_os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada;

_os cuidados paliativos têm como objetivo central a qualidade de vida do doente, pelo que devem disponibilizar medidas que promovam esse fim, sendo que as medidas mais agressivas devem ser muito bem ponderadas, apenas visando esse mesmo fim;

_os cuidados paliativos promovem uma abordagem holística do doente, pelo que os profissionais que prestam estes cuidados devem ter uma formação multidisciplinar de modo a responderem com competência aos problemas de natureza física, psicológica, social ou espiritual que surjam no binómio doente-família;

_os cuidados paliativos são disponibilizados com base nas necessidades do doente e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases precoces da doença, qualquer que ela seja;

_os cuidados paliativos prolongam-se pelo período do luto no sentido de dar apoio à família ou cuidadores, já que estes são considerados com o doente a unidade recetora de cuidados;

_os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Pelo que foi explanado, concluímos que os cuidados paliativos visam recuperar a vertente humana do cuidar que durante os últimos anos de socialização tem sido substituída pela vertente tecnicista do tratar. Como já foi dito, devido a vários fatores, assistiu-se a uma valorização dos aspetos científicos e técnicos tornando os cuidados de saúde despersonalizados e desumanos.

Os cuidados paliativos procuram restabelecer o equilíbrio entre estas duas vertentes através da conciliação dos conhecimentos técnico-científicos com a arte de acompanhar, adequando-os de modo particular às pessoas doentes que se encontram em fim de vida e suas famílias. A prática dos cuidados paliativos não dispensa o controlo sintomático com rigor, mas é esperado que vá muito mais além. A promoção da qualidade de vida permitirá ao doente usufruir da vida que ainda tem para viver. E é aqui que reside a diferença – permitir ao doente que entre com vida na morte.

Esta dualidade entre ciência e humanismo visa desenvolver uma boa gestão da qualidade nos cuidados paliativos. A qualidade centra-se em vários domínios – qualidade dos processos, qualidade na relação e qualidade nos cuidados.

2.2. Cuidar Holístico da Pessoa

“Existem cinco princípios relevantes na atenção aos pacientes terminais: da veracidade, da proporcionalidade terapêutica, do duplo efeito, da prevenção e do não-abandono.”

Paulina Taboada, 2000

2.2.1. Dor Total

A sociedade moderna tem dificuldade em encarar a morte como um fenómeno natural e um acontecimento cíclico no percurso de vida das pessoas. Os avanços técnico-científicos ao dispor da área da saúde possibilitaram um trabalho mais ativo no domínio da prevenção da doença, assim como o controlo de sintomas decorrentes da doença conduzindo à cura e adiando cada vez mais a morte. A tecnologização da vida tem proporcionado segurança ao doente e aos profissionais, mas também tem revelado desafios éticos para ambos, alguns gerando grandes perplexidades e inquietações.

“A dor e o sofrimento são inerentes à condição humana, emergindo em qualquer etapa da vida, como consequência da nossa fragilidade enquanto seres biológicos e da nossa sensibilidade como seres psicológicos” (Neves S, 2010, p.72). A dor não é só uma experiência física desagradável, subjetiva, ela interfere no nível do funcionamento físico, psicológico e social, determinando a qualidade de vida sentida pelo doente, sendo frequentemente mais temida do que a própria morte. (Portela J e Neto I, 1999).

O sintoma mais frequente nos doentes com doença crónica ou em fase terminal é a dor. Atualmente, com os conhecimentos e meios disponíveis, não é muito difícil controlar a dor física com analgésicos ou intervenções técnicas. Mas para além da dimensão física, tal como referiu Cicely Saunders, a dor pode ter uma componente psicológica, familiar, social e espiritual – dor total.

Segundo Breton (2007, p.33-34), “A dor total (...) lembra a progressão inelutável da doença e aumenta a angústia da morte próxima. (...) Descosida, pontual, ela quer ser no último momento da doença uma dor absoluta, que destrói o sujeito e apenas lhe deixa uma consciência residual. A vida deixa de ter o menor interesse e o indivíduo, encarquilhado no seu inferno, deseja morrer rapidamente e, por vezes, faz um pedido nesse sentido”.

A dor total é manifestada através de sofrimento, o qual está, frequentemente, subjacente ao desejo de morrer. Este desejo quase sempre deriva de tratamentos penosos que se prolongam, muitas vezes sem que seja reconhecido à pessoa o direito de se manifestar quanto ao que é decidido fazer sobre o seu corpo, sobre o que ela quer fazer com a sua vida, no tempo limitado que tem. Outros aspetos a atender são a perda de autonomia, a fadiga, a incapacidade para o trabalho, o fracasso intelectual e físico, a perda de papéis sociais, a perda de tomada de decisões. Todos estes contribuem para que o doente, nesta fase particular da sua vida, se sinta anulado na imagem da pessoa que via em si mesmo.

Segundo Thomas (1978), citado por Neves S (2010, p.71), “a morte não é só biológica, mas é também psíquica, social e espiritual, que afeta a pessoa na sua totalidade: corpo, espírito, história de vida, relações familiares, afetivo-emocionais e sociais”. Assim, a morte surge antecipadamente com o conjunto de mortes parciais e perdas sucessivas.

2.2.2. *Sufrimento e Sentido de Vida*

Os doentes que vivem a situação de doença incurável ou que estão em fim de vida, normalmente, vivem problemas que lhes causam sofrimento. Com frequência, dor e sofrimento são confundidos, mas não são sinónimos. De acordo com Cassel (1991), sofrimento define-se como um estado de distress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída; trata-se da vivência da dor em cada pessoa, sendo por isso um fenómeno mais amplo, independentemente da sua causa. A dor é uma experiência sensorial que engloba a componente sensorial para a deteção das características do estímulo nociceptivo, tem como substrato morfofuncional o sistema nervoso central e ainda inclui a componente afetivo-emocional (Barón M, 2002).

O sofrimento engloba várias dimensões e causas potenciais, como a dor e a presença de sintomas não controlados, mas vai mais além no significado que o doente lhes atribui. Também a sensação de perda de controlo sobre a situação, o esgotamento de recursos (internos e externos) para enfrentar os vários problemas, assim como a sensação de ameaça decorrente da falta de sentido nesse mesmo sofrimento são fatores que contribuem para o sofrimento. Cicely Saunders chamou a atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento ao introduzir o conceito dor total. O reconhecimento desta realidade complexa com as intervenções adequadas será o caminho para a humanização dos cuidados de saúde que os Cuidados Paliativos têm procurado restaurar.

Nos doentes com doenças crónicas e incuráveis, o sofrimento associado ao período terminal da vida é frequentemente negligenciado e sub-tratado pelos profissionais de saúde. De acordo com vários autores (Cassel, 1991; Singer, 1999; Powis, 2004; Alvarenga, 2008, Sapeta, 2011), as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais são:

- _perda de autonomia e dependência de terceiros;
- _sintomas mal controlados;
- _alterações da imagem corporal;
- _perda de sentido da vida;
- _perda da dignidade;
- _alterações nas relações interpessoais;
- _abandono.

Refletindo sobre a realidade dos doentes com doença avançada, nomeadamente os que estão internados em hospitais de agudos, estas realidades são comuns e constituem igualmente problemas sobre os quais importa intervir no sentido de conferir qualidade aos dias de vida daquela pessoa doente. Esta sofre diversas perdas, tanto de natureza física como psicológicas e espirituais, que acentuam o seu sofrimento.

Em concordância com os estudos de Singer (1999) e Powis (2004) citados por Sapeta (2011), os doentes terminais valorizam o adequado controlo sintomático com valor equivalente a vários aspetos como:

- _a manutenção do controlo sobre a situação,
- _não sobrecarregar a família,
- _uma boa comunicação com o médico assistente,

_o fortalecimento das relações interpessoais,

_a preparação para a morte,

_o sentimento de dever cumprido e

_a sensação de paz interior.

Contudo, os médicos e outros profissionais de saúde não dão o mesmo valor a estes aspetos, pelo que importa ressaltar a importância da formação científica rigorosa nestas áreas para que os doentes possam receber intervenções técnicas rigorosas, ativas e humanas, de acordo com o seu ser holístico.

O Núcleo de Intervenção Psiquiátrica e Psicossocial em Oncologia, no Departamento de Oncologia do Hospital de Santa Maria, desenvolveu um modelo de intervenção no sofrimento que admite várias dimensões (Barbosa A, 2006 (a)):

_física – através do controlo de sintomas, controlando a ansiedade perante o processo de morte, desenvolvendo expectativas realistas sobre a saúde e ganhos de independência para determinadas tarefas;

_psicológica – através da aceitação da mudança, estimulando fatores de resiliência, promovendo a estima e identidade pessoal;

_relacional – assegurando o respeito e a privacidade, envolvendo os sujeitos que frequentam o meio daquela pessoa, sejam os seus familiares, a rede social de apoio, os cuidadores sociais ou de saúde, todos contribuindo com a sua atitude e comportamento para a resolução de assuntos não resolvidos;

_espiritual – permitir a (re)criação de significados pessoais, de abertura e confiança na transcendência, renovação da esperança realista de modo a redefinir o sentido da vida.

No contexto de doença terminal, Kissane (2000) utiliza o conceito de sofrimento existencial para se referir ao estado de distress que o indivíduo passa ao confrontar-se com a sua mortalidade. O distress corresponde à adaptação à situação de doença e à integração simultânea de todos os outros aspetos da vida. O indivíduo procura um equilíbrio entre a doença e os aspetos do quotidiano, como as crenças, valores, vivências e distintos recursos disponíveis. Quando não é bem conseguido, surgem situações geradoras de stress, comportamentos disfuncionais e sofrimento. Este estado resulta de sentimentos de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e disrupção da identidade pessoal.

Sofrimento existencial é diferente de depressão; o primeiro está dependente da consciência de futuro, o segundo responde a medicação antidepressiva enquanto o sofrimento não. No caso de sofrimento existencial o doente sente desespero, mas não tem de estar necessariamente deprimido. O diagnóstico de depressão baseia-se nos critérios de humor depressivo mantido, perda de interesse permanente, isto é, o interesse e o prazer não são sentidos no momento presente nem de forma antecipatória.

A perda de sentido de vida, nas palavras de Breitbart (2002) e Chochinov (2002) é interpretada como sofrimento espiritual, desesperança e perda de dignidade. O sofrimento decorrente da vivência da doença, de modo particular na fase final da vida, pode tornar-se devastador para o doente, nomeadamente por este não encontrar sentido no sofrimento nem na sua vida, tal como se apresenta. Muitas vezes, para os doentes em fase terminal, a saúde não é encarada como a ausência da doença, mas a possibilidade de viver a vida que resta de modo adequado e com sentido.

Frankl (1984) define sentido da vida como a razão da vida, o que motiva, o que impulsiona para ser ou fazer de determinada maneira. O importante não é o sentido da vida em termos latos, mas o significado concreto que o indivíduo atribui à sua vida naquele momento preciso. Atribui ao doente a responsabilidade pessoal pela própria vida, de modo que é a ele que cabe fazer escolhas quanto ao modo de viver. Segundo ele, podemos considerar três fontes principais para a elaboração do sentido da vida:

- _criatividade (realizações, envolvimento em causas);
- _experiências vividas (vivência de relações humanas, desempenho de papéis);
- _atitude que escolhe perante o que tem para viver.

Breitbart (2002) nos seus estudos com doentes terminais refere que encontrar um sentido para a vida tem um efeito positivo sobre a vida fazendo valorizar e potenciar os aspetos positivos e diminuir o impacto dos aspetos negativos, como a dor ou a dependência de outros. Refere ainda que, mesmo vivenciando um sofrimento existencial difícil de eliminar, pode tentar encontrar um sentido e evitar que ele se torne destrutivo. No caso das doenças crónicas e incuráveis, ou perante a morte próxima inevitável, o doente pode encarar a situação como um desafio e encontrar nela uma explicação ou, simplesmente, aceitá-la e procurar fazer um percurso de crescimento interior.

Nesta procura de um sentido para a vida, algumas pessoas associam a dimensão da fé. A fé é a vontade de crer num poder transcendente ao ser humano, que pode ser Deus ou não. A espiritualidade diz respeito à experiência da transcendência da vida, enquanto a religiosidade diz respeito à crença numa entidade divina que tem poder superior. Estes conceitos são frequentemente confundidos, mas não sendo sinónimos merecem atenção particular porque determinam atitudes diferentes. Os profissionais devem adequar as suas intervenções no sentido de minorar o sofrimento espiritual do doente e família, pelo que devem ter formação adequada nesta área específica. Por vezes, com o intuito de reduzir o desespero, a desmoralização e a angústia, revela-se adequada a combinação de princípios psicoterapêuticos básicos, como a narrativa ou a revisão de vida.

O modo como a pessoa lida com as suas perdas depende de vários fatores: da sua personalidade, fatores culturais, valores, experiências pessoais, modo como anteriormente lidou com situações de dor e sofrimento, conhecimento, entendimento e aceitação do prognóstico de vida, suporte familiar e estratégias de enfrentamento, e a relação estabelecida com os profissionais de saúde (Neves S, 2010). Um acompanhamento diferenciado, continuado e com cuidados totais de qualidade pode ajudar o doente a superar os seus problemas do dia-a-dia que lhe resta.

2.2.3. Dignidade e Qualidade de Vida

Dignidade é definida como a qualidade de ser valorizado e estimado e remete para valor próprio, respeito e orgulho. Chochinov (2007) considera que para o doente sentir que é tratado com dignidade, ele necessita que escutem as suas necessidades de vários domínios e que procurem ajudá-lo com respeito e solicitude. O profissional deverá abordá-lo com a questão: “O que é que eu devo saber sobre ti como pessoa que me ajude a cuidar de ti, o melhor que eu for capaz?”

Chochinov (2007) definiu o “A, B, C e D da dignidade”, à semelhança da mnemónica para o suporte básico de vida, para que todos não esqueçam o que é necessário para cuidar proporcionando dignidade:

A – Attitude - atitude, a predisposição da pessoa para escutar e ajudar o doente;

B – Behavior – comportamento, a ação de ajuda na satisfação das várias necessidades;

C – Compassion – compaixão, ser capaz de sentir compaixão para com o doente, sofrer com ele, estando ao seu lado;

D – Dialogue – diálogo, conversar a dois com o doente numa troca de palavras e emoções.

Este conceito implica a consideração do domínio físico, psicológico, espiritual, social e cultural, reforçando a necessidade de o doente ser abordado de forma holística. De acordo com Chochinov (2002) preconizam-se três domínios relativos ao conceito de dignidade:

_preocupações relacionadas com a doença;

_preocupações relacionadas com o eu;

_preocupações relacionadas com o meio social.

Estes domínios incluem o medo da dor e de outros sintomas, a preocupação com a manutenção da autonomia funcional; preocupação com a preservação da autonomia, com a aceitação da situação e capacidade de resiliência; preocupações com a sua privacidade e com a resolução de assuntos não resolvidos, entre muitos outros. A atenção sobre estes aspetos deverá variar em função do momento e das necessidades do doente. A relação estabelecida com o doente deve permitir-lhe sentir-se atendido nas suas necessidades, acompanhado e respeitado incondicionalmente, o que o faz pensar e sentir que é significativo para alguém.

Relacionado com o conceito de dignidade surge o conceito de qualidade de vida. Apesar de uma pessoa ser confrontada com limitações graves, com uma doença ou estar em fase terminal de vida, isso não é impeditivo de ter qualidade de vida. De acordo com Neto (2006) existem muitos estudos (Aaronson, 1992; Badoux e Mendelsohn, 1994; Bowling, 1994; Cella, 1992; Donnelly e Walsh, 1996) relativos à definição de qualidade de vida, o que reflete a grande amplitude do conceito. Deste modo, é necessário restringir a área de abrangência do conceito e, neste caso, vamos direcioná-lo para a área da saúde. Twycross (2003) definiu qualidade de vida como “aquilo que a pessoa considera como tal”; por outra perspetiva, também pode ser definida como a diferença entre as expectativas de um indivíduo e a sua perceção sobre o alcance conseguido; quanto menor for esta diferença, melhor será a qualidade de vida.

Uma vez que os cuidados paliativos têm como princípio promover a qualidade de vida do doente no tempo que tem para viver, cabe à equipa multidisciplinar, família e doente empenharem-se em intervenções que contribuam para o bem-estar do doente. Sendo um conceito multidimensional, este partilha vários domínios abordados no conceito de dignidade. Assim, de modo estritamente individual e subjetivo, é o indivíduo que gere as suas expectativas e define o que é para si qualidade, dependendo das necessidades que sente naquele momento.

A dinâmica atual das instituições de saúde é centrada na aplicação da ciência e da tecnologia. Desde o diagnóstico, passando pelo tratamento e na manutenção das condições da vida, a tecnologia dá um precioso contributo para a valorização da vida. Contudo, com frequência, assistimos a ambientes cujo funcionamento é perfeito quanto à técnica, porém, desajustados quanto à atenção, ao acompanhamento, ao afeto e à solidariedade. As pessoas deixam de ser o centro da atenção e são facilmente consideradas como um “objeto” do cuidado.

Vulgarmente, o doente perde a sua identidade e é tratado pelo número da cama em que repousa ou é apelidado por “o do AVC”, “o do tumor”. Longe do seu meio e dos familiares que conhecem os seus hábitos, o doente é remetido para um mundo estranho, com pouca privacidade, cheio de rotinas e pessoas que passam com pressa e não têm muito tempo para conversar com ele ou escutar as questões que fazem parte do seu interior.

A comunicação verbal e não-verbal mostra-se determinante para assegurar a qualidade da relação que se pode estabelecer entre os profissionais de saúde/doente/família, melhorando o dia-a-dia das pessoas que se confrontam com a doença porque, por muito bom que seja o ambiente hospitalar, este será sempre um lugar estranho.

2.2.4. Comunicação e Relação Terapêutica

Comunicar vem do latim *communicāre*, que significa dividir alguma coisa com alguém (Grande Dicionário da Língua Portuguesa, 2010). Como refere Watzlawick, um dos axiomas da comunicação é “Não se pode não comunicar”, já que a comunicação se faz de forma verbal e não-verbal, por isso, estamos em permanente comunicação.

Comunicar é um processo multidimensional, multidirecional, complexo e dinâmico. O conteúdo do que se diz, o tom de voz, as expressões corporais, mesmo a ausência de comunicação, são todas componentes que acompanham a transmissão de uma mensagem. A interação que se estabelece entre as pessoas baseia-se na partilha de informação, de atitudes e emoções.

No contexto da prestação de cuidados de saúde, a comunicação estabelece-se no sentido de saber informações, expressar emoções e estabelecer uma relação. O profissional de saúde, na sua capacidade de comunicar eficazmente com o doente, deverá ser capaz de satisfazer as suas necessidades, permitir o seu esclarecimento, ajudá-lo a sentir-se acompanhado em todos os momentos do processo da sua doença. As habilidades para informar e comunicar podem ser aprendidas e devem ser treinadas no contexto profissional (Barón M, 2002).

Maria do Rosário Dias (1997) citada por Alvarenga (2008, p.47) refere “Ao mesmo tempo que a atual revolução tecnológica potencia a facilitação das comunicações, o homem vai ficando cada vez mais só. Há mais comunicações mas, na realidade, menos comunicação”. Alvarenga (2008) utiliza os estudos realizados por Silverman (1998) e Hardman (1998) para evidenciar as lacunas do processo relacional profissional/doente. O primeiro estudo mostra que neste processo só são detetadas cinquenta por cento das queixas do doente, e o segundo estudo mostra que não é detetada mais de cinquenta por cento da morbidade psicológica do doente. Uma das justificações para este facto é a escassez de tempo para a realização de todas as tarefas que são requeridas aos profissionais.

No contexto de doença incurável, os profissionais são frequentemente confrontados com a comunicação de más notícias, como o tempo de vida limitado, a previsibilidade de agravamento de sintomas, aparecimento de limitações físicas/psíquicas progressivas, necessidade de dependência de outros, necessidade de recorrência frequente a serviços de saúde. De acordo com um estudo realizado pelo Serviço de Bioética Médica da Faculdade de Medicina do Porto (2007) com o objetivo de conhecer as atitudes dos médicos relativamente à comunicação de más notícias, atendendo às crenças e dificuldades sentidas nessa comunicação, quarente e um e meio por cento dos profissionais manifestaram receio de que essa informação fosse prejudicial para o doente e também reconheceram falta de preparação específica em comunicação, tanto durante a sua formação académica como durante a sua prática

profissional. Contudo, os mesmos profissionais admitem existir uma relação direta entre o conhecimento desta informação pelo doente e a melhoria da sua qualidade de vida.

Muitas vezes, os profissionais transmitem informações de modo superficial, brusco e com falta de tempo para escutarem a resposta do doente. Esta interação, ou falta dela, resulta em que o doente muitas vezes não compreende o que lhe é dito, não tem tempo para pedir esclarecimento e não tem oportunidade para discutir a situação. Como consequência, é comum que o doente não adira ao que lhe é proposto porque não entende, vivenciando dúvidas e medos que lhe surgem na sua reflexão silenciosa.

Por vezes, a ausência de informação ou o silêncio em redor do doente é a confirmação das suas suspeitas, face a um diagnóstico que não lhe é transmitido, mas que o doente pressente. Muitas famílias não desejam que o seu familiar seja informado sobre a sua doença, julgando que ele não seria capaz de aceitar uma situação tão avassaladora, contudo, alguns estudos revelam que os doentes recebem melhor a informação do que o esperado pela sua família.

A família adota uma atitude paternalista em que pretende proteger o doente e, frequentemente, conta com a colaboração da equipa de saúde desenvolvendo em conjunto uma “conspiração de silêncio”. Na prática da medicina, desde longa data, no intuito de manter a legitimidade associada à identidade profissional, os médicos apenas transmitem parte da informação de que dispõem. Já os enfermeiros, numa atitude de não comprometimento no processo de informar o doente, fogem frequentemente às questões dos doentes e familiares remetendo-os para o médico, o que, consequentemente, potencia o paternalismo médico (Moreira I, 2001).

Os custos de uma conspiração de silêncio manifestam-se através do isolamento do doente, da sua tristeza, por vezes revolta, questionamento, dificuldade em colaborar, dificuldade em mostrar ânimo para viver a sua vida. Perante um doente assim, também a dinâmica dos familiares e dos profissionais não fica facilitada. Como resultado, todos ficam a perder. A qualidade de vida que se pretende para o doente fica comprometida, o processo de luto da família sofre entraves e a qualidade do exercício profissional não é atingida.

Comunicar eficazmente assegura ao doente a possibilidade de admitir os seus medos, expressar as suas preocupações e manifestar abertamente as suas emoções. Quando o doente sente que pode confiar no profissional e dele sente apoio,

estabelece-se uma relação de ajuda que permite ao doente vivenciar mais serenamente esta fase da sua vida.

Lazure (1994) define relação de ajuda como a capacidade de escutar e interagir, sendo autêntico na troca que se estabelece. Nesta relação de ajuda, o profissional deve ser congruente, isto é, deve admitir que não tem a solução para alguns problemas, como para a morte, mas que profissionalmente e humanamente se disponibiliza a acompanhar o doente no seu percurso, ajudando-o a viver melhor a vida que ainda tem até que ela se extinga no seu tempo.

Como refere Chochinov (2007), a comunicação e a relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e os doentes em fim de vida é um instrumento valioso para que os profissionais possam ajudar a morrer com dignidade, reconhecendo o doente como Pessoa, para além da sua doença.

A pessoa doente sente medo de “deixar de ser” devido à complexidade relacionada com o processo de envelhecimento e progressão da doença, devido às perdas sucessivas, como a autoimagem, o trabalho, a deslocação sem apoio, a debilidade física para conseguir realizar as atividades de vida diária, a mudança de rotinas quotidianas, a mudança da sua casa.

Com facilidade, o doente também sente medo da institucionalização – ser institucionalizado significa quase sempre a necessidade de dependência de terceiros, o cumprimento de regras, perdendo a sua individualidade. Surge o medo do desconhecido, não tanto do que existe “para além da morte”, mas do que pode acontecer até esse momento. O medo da solidão com origem na noção de que todos se afastam neste percurso de decadência (como um modo de iludir o percurso pessoal que é humanamente semelhante).

O grande desafio que se coloca aos profissionais de saúde é cuidar do ser humano na sua totalidade, com competência tecnocientífica e humana. O doente espera do profissional atitudes concretas, responsáveis, éticas e sensíveis. Sendo cada profissional um ser único, com um percurso que lhe é particular e detentor de potencialidades que lhe são específicas, se ele tiver a capacidade de se autoanalisar e ter uma prática reflexiva, será capaz de pôr ao serviço dos que cuida o melhor de si, conseguindo estabelecer uma relação que deixará satisfeita ambas as partes. Concordamos com Pessini (2000) citado por Bettinelli (2004, p.91) quando diz que “Quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta

sensibilidade, se humaniza no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria. (...) a vida é um dom, a ser vivido e partilhado solidariamente com os outros”.

Neste percurso de humanização dos cuidados à pessoa, seja em qualquer fase da sua vida, de modo particular no percurso conducente à morte, é esperado que o profissional de saúde assuma responsabilidades, que não se omita, que desenvolva estratégias éticas que ajudem o doente a sentir que tem alguém ao seu lado no caminho. Concordamos com Barbosa (2006: 25, p.415) quando diz que esta atitude não surge apenas da ciência ensinada durante o processo de ensino-aprendizagem na formação académica do médico e do enfermeiro, mas também “com qualidades afetivas que viabilizam uma relação quase da ordem da amizade, duma real troca em que o profissional porá muita da sua pessoa. É o preço a pagar, mas com enriquecimento pessoal e humano assegurado, para dar ao doente em estágio terminal o sentimento de que ele é ainda alguém para alguém.”

2.3. Os Cuidadores/Família no Processo do Cuidar

“o doente e a família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é o protagonista, a família o apoio deste e a equipe de saúde a coordenadora da unidade.”

Isabel Moreira, 2001

“Quando uma família é confrontada com a doença grave de um dos seus elementos, vive um tempo de mudança e toda a sua organização é afetada. Cada elemento, individualmente, e a família, na globalidade, terão que assumir papéis para os quais nem sempre estão preparados. As mudanças operadas na família e a necessidade de fazer face às solicitações que se lhe deparam, geram nesta necessidades que irão variar durante todo este percurso, desde o início da doença até depois da morte” (Moreira I, 2001, p.47).

Sendo a família um todo constituído por várias partes (Wright L e Leahey M, 1994, citados por Moreira I, 2001), esta constitui um sistema em equilíbrio (valorizado a partir dos anos sessenta) adquirido ao longo do tempo através do bem-estar alcançado por cada elemento. Quando um dos indivíduos é afetado pela doença,

esta atinge também a família na sua globalidade perturbando a sua homeostasia. Assim, cada vez mais se considera a família como uma unidade a cuidar, ocupando o doente o lugar de destaque, não esquecendo cada elemento que apoia o doente e os outros elementos do grupo.

Tanto no ambiente hospitalar como no domicílio, muitas vezes a família é a primeira a saber o diagnóstico e o prognóstico da vida do doente, o que à luz dos princípios éticos é incorreto, uma vez que é o doente que tem o direito a ser o primeiro a saber o que se passa consigo. Retomando o raciocínio anterior, como seres humanos, os familiares sofrem o impacto da má notícia e devem ser apoiados pelos profissionais de saúde, tanto ao nível pessoal como no processo que aí se inicia. Quando tal acontece, cabe-lhes a tarefa de comunicar ao familiar a sua situação, o que não é tarefa fácil pela emoção justificada pelos laços familiares. E logo depois deste impacto, espera-se que a família assuma um conjunto de tarefas.

Sendo a atenção direcionada para o doente, “a família só raramente é objeto de cuidados especiais ou atenção particular” (Sapeta P, 1997, p.140). Lamau (1995) considera algumas necessidades específicas da família:

_sentir-se acolhida e ver reconhecido o seu papel de “acompanhante natural”;

_ter a segurança de que os cuidados que presta são de qualidade, que atende devidamente ao alívio dos sintomas, em particular a dor;

_estar informada sobre a evolução dos sintomas e sobre os tratamentos instituídos, permitindo-lhe compreender e adaptar-se;

_ser consultada sobre as decisões a tomar e sobre os hábitos do doente;

_ser orientada para se envolver na participação dos cuidados;

_ser apoiada e ser-lhe permitido exprimir cansaço, tristeza e agonia.

Da análise das necessidades da família referidas por vários autores, destaca-se a necessidade de informação, constituindo esta uma ferramenta terapêutica que permite capacitar a família para a função do cuidar, ao mesmo tempo que se promove o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda. Aos profissionais de saúde cabe a tarefa de avaliar bem as necessidades da família e ajudá-la na satisfação das mesmas para que tenham um sentimento de bem-estar, apesar da realidade que enfrentam, e se

sintam capazes de desempenhar bem a sua função de prestadora de cuidados, em parceria com a equipa de saúde.

Estamos de acordo com a expressão de Moreira (2001, p.48) ao referir que a família “é o agente escondido da actividade de saúde”. A família pode prestar cuidados ao doente de um modo pessoal quando este se encontra no hospital e assegurar a continuidade dos mesmos quando o doente está na sua casa, o que gera amplos ganhos em saúde. Lembremos que a família pode evitar a recorrência do doente aos serviços de saúde através do controlo sintomático em casa, assim como muitos aspetos do consumo hoteleiro são ajustados, como a alimentação e a roupa.

Moreira (2001, p.50) observa que “o período de cuidados terminais pode ser para a família um período de crescimento e de preparação partilhado ou um período de derrota e destruição mútua”. É um facto que uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente este tipo de sentimentos, o qual, por sua vez, também não será capaz de ter uma morte tranquila. Sempre que possível, a família deverá estar presente nos últimos momentos, o que certamente permitirá ao doente não se sentir abandonado a morrer sozinho. Por sua vez, a família sentirá a sua consciência mais tranquila por se sentir parte integrante do processo de cuidados ao doente, o que será um contributo para prevenir sentimentos futuros que possam dificultar a vivência do luto.

O luto é “uma reacção característica a uma perda significativa” (Barbosa A, 2006 (b), p.380). O processo de luto, caracterizado por um conjunto de reacções afetivas, cognitivas e comportamentais perante a morte de uma pessoa querida, leva a que em diversas fases seja normal os familiares demonstrarem choro, tristeza, dificuldade em se adaptarem à nova situação, incredulidade, protesto, remorso, tendência para o isolamento social. No entanto, desta família imersa em sofrimento, também se espera que vá recuperando lentamente, caso contrário, estaremos perante um luto patológico.

Os profissionais de saúde, conhecendo as características dos amigos e familiares do doente, desde os últimos tempos de vida, devem ir preparando a transição para a morte e o luto. Estes devem validar as reacções normais da família e acompanhá-la neste percurso, pois, também ela deverá continuar a ser alvo de cuidados, como Pessoa que é.

Para superar com êxito o processo de luto, os profissionais deverão ajudar a família a cumprir tarefas importantes:

_“compreender que os sentimentos e manifestações de sofrimento pela perda de um ente querido são naturais e que não devem ser escondidos nem reprimidos;

_aceitar a realidade da perda, isto é, compreender que a pessoa já não existe e adaptar-se à ideia de viver sem ela;

_desligar-se emocionalmente da pessoa falecida depois da sua morte e transferir esses sentimentos para outro tipo de interesses, como por exemplo, o trabalho, a amizade com outras pessoas ou formas agradáveis de ocupar os tempos disponíveis” (Pacheco S, 2002, p.142). Este trabalho psicológico, quando bem-sucedido, culminará com a aceitação da nova realidade interna e externa do sujeito através de um processo de reparação/recomposição, que lhe permitirá suportar adequadamente a nova situação.

Deste modo, é fundamental que perante certas condições se aceite a inevitabilidade da morte e se deixe que a vida tome o seu curso natural. E se isto é dito para os familiares, também é válido para os profissionais, já que frequentemente têm dificuldade em aceitar que, apesar do extraordinário avanço da ciência e tecnologia, estas não têm conseguido dominar a morte.

Aos vários profissionais da equipa multidisciplinar é-lhes exigido determinadas qualidades para acompanharem com competência os familiares em luto: “capacidade de empatia, capacidade de contenção, atitude e ideologia tolerantes, capacidade de introspeção (insight) sobre emoções e conflitos pessoais, (...) suficiente experiência de vida para poder relativizar as suas próprias experiências e crenças e as do enlutado (...)” (Barbosa A, 2006 (b), p.393). Sendo um profissional competente, este será capaz de desenvolver estratégias de ajuda à família, evitando lutos complicados ou patológicos, evitando consumo abusivo de psicofármacos ou absentismo ao trabalho. Deste modo, a família será capaz de superar esta fase e continuar a sua vida de modo saudável.

3. AS NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL E A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

3.1. Tipologia de Doentes

“a oferta de cuidados paliativos faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado à doença) e não apenas nos diagnósticos, e é hoje consensual que doentes oncológicos e não-oncológicos, em fases distintas da doença, carecem deste tipo de intervenção.”

Isabel Neto, 2006

Ao longo do curso da doença, a pessoa vai vivendo períodos de maior estabilização dos sintomas ou até melhoria, alternados com períodos de exacerbação ou progressão dos mesmos. Os períodos de agudização tornam-se mais intensos e longos, sendo mais difíceis de controlar pelos profissionais; os tratamentos até aí considerados adequados começam a fracassar e as alternativas tornam-se mais restritas. Estas situações são bem ilustradas pela realidade vivida nos hospitais de agudos, com doentes oncológicos e não-oncológicos, cuja filosofia de cuidados é voltada para o curar.

Por vezes, é difícil definir qual a tipologia de doentes a incluir nos cuidados paliativos e quem é o doente em fase terminal. De acordo com o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004), serão de incluir apenas os doentes que não têm perspetiva de tratamento curativo, contudo, segundo as orientações da Organização Mundial de Saúde (2004) e do National Consensus Project (2009), americano, deverão ser incluídos não só os doentes incuráveis e com doença avançada, mas também os que têm doença grave e debilitante, ainda que curável.

Addington-Hall (2001) e Hughes (2005) ajudam-nos a refletir, de modo particular, sobre os doentes não-oncológicos e doentes com demência. Eles referem que a seleção dos doentes para cuidados paliativos deve fazer-se com base no tipo de necessidades dos doentes, doentes com sofrimento associado à doença, e não apenas nos diagnósticos, seja qual for a fase da doença.

De acordo com a OMS (2005) e a Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification, consideram-se quatro fases paliativas, em função do estadió da doença, cada uma com graus de complexidade diferentes:

_aguda: fase em que ocorre um problema inesperado ou um aumento significativo da gravidade dos problemas já identificados;

_em deterioração: fase em que ocorre um desenvolvimento gradual de problemas, não exigindo medidas acrescidas de intervenção; os doentes não estão ainda na fase seguinte;

_terminal: fase em que a morte está iminente, prevendo-se para dentro de horas ou dias (agonia), não se prevendo necessidade de medidas agudas de intervenção;

_estável: nesta fase incluem-se os doentes que não estão em nenhuma das fases descritas anteriormente; podem beneficiar de, por exemplo, fisioterapia e terapia ocupacional.

As necessidades elevadas de cuidados de saúde devem determinar a inclusão dos doentes em cuidados paliativos e o tipo de intervenções de que serão alvo, mais ou menos invasivas ou complexas, como a realização de exames complementares de diagnóstico, procedimentos cirúrgicos, realização de quimio ou radioterapia, administração de antibioterapia, realização de transfusões sanguíneas (Bruera, 1998).

Daqui se conclui que um doente a receber cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal. Designa-se por fase terminal da vida o período que antecede a morte, tanto de instalação súbita como prolongada; contudo, alguns autores fazem a distinção em relação à síndrome terminal de doença correspondente à fase final do processo evolutivo de uma doença crónica progressiva, quando se esgota a eficácia dos tratamentos possíveis.

Uma pessoa encontra-se em fase terminal quando, entre outros aspetos, se verificam os seguintes:

_presença de doença de evolução progressiva, crónica ou incurável;

_tratamentos possíveis revelam-se ineficazes;

_esperança de vida curta, geralmente inferior a seis meses;

_esperança de recuperação muito ténue.

As situações em que a fase terminal se prolonga por muito tempo são as mais preocupantes devido a, habitualmente, serem caracterizadas por mais sofrimento.

O doente e sua família consciencializam-se da morte de modo concreto, no sentido pessoal, próxima e breve, o que é gerador de sentimentos e emoções fortes que necessitam de atenção e intervenções específicas.

3.2. Organização de Serviços

“existiam benefícios a nível do controlo sintomático, da satisfação dos utilizadores e da avaliação económica efectuada. Os benefícios eram mais marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários.”

Isabel Neto, 2006

Para atingir o objetivo de oferecer cuidados paliativos de qualidade a todos os que necessitem, é necessário desenvolver uma estratégia pública que disponibilize cuidados de saúde baseados em elevado conhecimento científico, fundamentados em evidência, com elevado grau de efetividade. O plano estratégico de cuidados paliativos deverá passar por uma adequada articulação entre o sector público de saúde e a oferta privada, atendendo às características específicas de uma comunidade, de uma região, ou mesmo a questões demográficas, epidemiológicas, culturais e económicas de um país (Capelas, 2007).

De acordo com vários especialistas mundiais em organização de serviços de cuidados paliativos (Bruera, Centeno, Gomez-Batiste), apesar da diversidade presente em cada país e mesmo região, a resposta às necessidades dos doentes passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que cubra as necessidades sentidas no domicílio, atenda às especificidades dos doentes internados em unidades de longa duração e à diversidade de situações dos doentes internados nas várias especialidades num hospital de agudos, podendo contemplar unidades de internamento ou equipas de suporte intra-hospitalar. O PNCP (DGS, 2010) reforça esta necessidade defendendo, contudo, que não obstante a formação especializada, todos os profissionais de saúde deverão ter formação e treino para desenvolver medidas paliativas básicas em qualquer instituição de saúde onde trabalhem - unidades básicas de cuidados paliativos.

Ao longo do tempo, tem-se procurado descrever os níveis de complexidade dos doentes em cuidados paliativos, no sentido de melhor planear a organização dos cuidados e mobilizar recursos para o efeito. São critérios de ponderação: o diagnóstico

médico; a fase evolutiva da doença; as necessidades de cuidados inerentes - onde se incluem os aspetos clínicos, psicológicos, espirituais e sociofamiliares; a severidade dos sintomas, o estado funcional do doente, a idade, o suporte familiar e comunitário disponível (Neto, 2006).

As unidades de cuidados paliativos na vertente de internamento podem diferenciar-se de acordo com a tipologia dos doentes que assistem, designando-se de unidades de nível II quando prestam atividade assistencial especializada; dizem-se unidades de nível III quando recebem doentes em situação mais complexa ou agudizada, acumulando a prática de ensino e atividades de investigação.

As equipas de suporte intra-hospitalar são uma versão pouco desenvolvida em Portugal e têm sido incentivadas, nomeadamente por constituírem uma boa forma de gestão dos vários recursos necessários (espaço, material, pessoal, logística). Estas não têm camas próprias e articulam-se com os vários serviços hospitalares e comunitários onde se encontram os doentes que necessitam desta assistência específica, realizando uma atividade de consultoria.

O apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados num contexto muito diferente do hospitalar também tem sido cada vez mais valorizado, dado que muitos doentes expressam a sua vontade de permanecer na sua casa durante o processo de doença terminal e mesmo no momento da morte. Os cuidados disponibilizados desta forma devem estar organizados numa estrutura programada, de modo a que os profissionais possam dar resposta adequada, nomeadamente nas intercorrências. Esta metodologia específica de trabalho domiciliário implica a tomada de decisões bem ponderadas que determinam, por exemplo, o uso de técnicas de administração de terapêutica de baixa invasibilidade e o recurso a menos exames complementares de diagnóstico (Neto, 2006).

A criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei nº 101/2006) trouxe a implementação de unidades de cuidados de saúde que acolhem doentes em situação mais estável, próximos das últimas semanas de vida, que por algum motivo não podem ou não querem falecer em casa.

É imprescindível conhecer bem os fundamentos dos cuidados paliativos para que se tomem decisões bem fundamentadas e devidamente ponderadas, no sentido de dar respostas adequadas aos doentes. É necessário avaliar bem as necessidades dos doentes, desde o intensivismo no controlo dos sintomas, aos recursos existentes na

família e na comunidade, aos gastos inerentes à prática das diferentes modalidades, à cultura própria de uma zona sem, no entanto, se esquecer do enquadramento ético, o qual deve pautar qualquer decisão de assistência.

A variabilidade de modalidades de práticas de cuidados paliativos dificulta a comparação dos resultados obtidos por cada uma, contudo, é consensual que os cuidados paliativos representam vantagens para os doentes, famílias e serviços. Também Higginson e outros (2003), citado por Neto (2006), através de uma revisão sistemática de estudos sobre prática de cuidados paliativos em diferentes modalidades, corrobora esta ideia de benefícios ao nível do controlo sintomático, da satisfação dos utilizadores e da avaliação económica realizada. Os benefícios mostraram-se mais evidentes no contexto da prestação de cuidados domiciliários.

Bruera (2002) defende a dinâmica dos cuidados paliativos através de uma rede multidimensional e apresenta, como referência, um modelo canadiano, através do qual, baseado numa eficiente rede de cuidados domiciliários, foi possível reduzir o número de admissões dos doentes em instituições de agudos. Esta modalidade permitiu uma poupança de mais de 1 600 000 dólares num período de um ano. O mesmo autor realizou um estudo que evidenciou uma redução de trinta e oito por cento no custo da diária de internamento numa unidade de cuidados paliativos para doentes oncológicos, quando comparada com uma unidade de internamento convencional para doentes agudos.

Em Portugal, um estudo realizado na Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, integrada na RNCCI, revelou que a média de custos diária associada a um doente internado no Instituto Português de Oncologia do Porto é cerca de 250€, enquanto na unidade é cerca de 172€.

Os estudos realizados relativos ao aspeto económico da prestação de cuidados paliativos evidenciam uma redução de gastos quando comparados com o tratamento dos doentes segundo critérios de doentes agudos. Apesar deste benefício económico ser apenas moderado, entre quinze e trinta por cento, é consensual, entre vários autores, que a redução do sofrimento do doente, a promoção da dignidade da sua vida e da morte, assim como o apoio disponibilizado aos familiares durante o processo de doença e na fase de luto, tem um valor inquestionável e que justifica por si só o desenvolvimento deste tipo específico de cuidados (Neto, 2006).

3.3. A Realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal

“Comove-me ver os que se empenham, crescem, ganham asas, e trilham, com honestidade, rigor e empenho, os seus caminhos, a bem dos doentes e famílias. (...) Esta não é uma escolha para os que «apenas vivem de entusiasmo», mas sim para aqueles que se entusiasmam e, «apesar dos pesares», criam raízes, persistem e escolhem fazer o difícil.”

Isabel Neto, 2010

Para que a realidade dos cuidados paliativos em Portugal traduza a sua consideração como um direito humano, tal como consta na Declaração Universal sobre Bioética e direitos Humanos (2005) da UNESCO, eles deverão estar acessíveis a todos os cidadãos, sem qualquer critério de exclusão. De modo que o seu acesso seja equitativo, há necessidade de expandir a sua oferta por todo o território nacional, atendendo a que a sua implementação deverá “obedecer a uma estratégia e não a uma desordenada pulverização de recursos” (Capelas M, 2011, p.51).

Um estudo de Capelas (2011), seguindo as orientações estratégicas estimadoras de Gomez-Batiste e outros, e com base nos dados demográficos portugueses relativos ao ano de 2007, divulgados pelo INE, calculou que nesse ano cerca de sessenta e dois mil doentes tiveram necessidade de cuidados paliativos. As fórmulas estimadoras evidenciaram que sessenta por cento dos doentes falecidos necessitavam de cuidados paliativos.

Preconiza-se que a base de toda a rede de cuidados paliativos seja alicerçada em equipas de cuidados paliativos domiciliários, estimando-se a necessidade de cento e trinta e três equipas.

Relativamente às unidades de internamento, serão necessárias entre oitenta e cem camas por cada milhão de habitantes, o que se traduz por cerca de vinte a quarenta por cento em hospitais de agudos, devendo estas ser unidades de referência; quarenta a sessenta por cento em instituições de média-longa duração ou para doentes crónicos, e as restantes dez a trinta por cento em lares ou residências medicalizadas. Atendendo ao ratio recomendado de profissionais para doentes, estes números traduzem-se por vinte e oito equipas de profissionais em hospitais de agudos e quarenta e seis equipas em instituições vocacionadas para doentes crónicos.

Apresenta-se de seguida uma tabela (Tabela 1) que mostra a estimativa das necessidades de unidades de internamento de cuidados paliativos em instituições de agudos, em Portugal, no ano de 2007. Convém salientar a região centro (onde será realizada a colheita de dados para este trabalho), para a qual está estimada a necessidade de, em média, sete unidades de cuidados paliativos, nas quais deverão existir cerca de vinte e quatro médicos e sessenta enfermeiros.

Tabela 1- Estimativa da necessidade de unidades de internamento de cuidados paliativos em instituições de agudos (recursos humanos e materiais) em Portugal, ano de 2007.

Regiões	Unidades			Médicos			Enfermeiros/dia		
	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média	Min	Máx	Média
Portugal	14	42	28	42	170	106	106	425	266
Contínente	14	41	28	41	162	102	101	405	253
Norte	5	15	10	15	60	38	37	150	94
Centro	3	10	7	10	38	24	24	95	60
Lisboa	4	11	8	11	45	28	28	112	70
Alentejo	1	3	2	3	12	8	8	30	19
Algarve	1	2	2	2	7	5	6	17	12
Açores	1	1	1	1	4	3	6	10	8
Madeira	1	1	1	1	4	3	6	10	8

Fonte: Capelas M (2011, p.55)

Os autores anteriormente referidos defendem que as equipas de suporte intra-hospitalar deverão existir em todas as unidades hospitalares, com ratio de recursos humanos igual às equipas de cuidados domiciliários. Assim, serão necessárias cento e duas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, das quais constarão duzentos e quatro médicos e uma média de trezentos e cinquenta e sete enfermeiros.

De acordo com Marques e outros (2009), em Portugal, no ano de 2009, existiam dezoito equipas de cuidados paliativos, das quais: nove equipas de cuidados paliativos da tipologia de unidade/serviço de internamento, seis equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos, uma equipa de cuidados continuados e paliativos, uma equipa comunitária de suporte e uma unidade autónoma domiciliária.

No que diz respeito às diferentes tipologias de unidades/equipas e ao número de profissionais recomendados pelos peritos em organização de serviços de cuidados paliativos, os dados obtidos no estudo de Capelas (2011) revelam que Portugal está muito aquém do que seria aconselhável.

Em 2006, a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei nº 101/2006) contemplou a implementação de cuidados paliativos, contudo o seu desenvolvimento tem-se mostrado muito lento e não tem conseguido uma cobertura geográfica equitativa, de acordo com as necessidades demográficas. Em concordância com Capelas (2011), esta precariedade de respostas deve-se a vários fatores, nomeadamente a uma avaliação inadequada das necessidades, bem como a uma falta de participação responsável dos serviços públicos.

Se analisarmos o relatório de monitorização da atividade da RNCCI, do 1º semestre de 2009, apresentado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, os números são muito diferentes dos que até aqui foram apresentados. Existem documentos guia internacionais para a prática dos cuidados paliativos como, por exemplo, “A model to guide hospice palliative care: based on national principles and norms of practice” (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2002), no que respeita à clínica e organização dos mesmos, nomeadamente sobre práticas desenvolvidas, formação dos profissionais, ratio dos mesmos sobre os doentes a cuidar. Contudo, interpretações diferentes têm conduzido a que surjam equipas/serviços que não cumprem os critérios requeridos e das quais se começa a duvidar da qualidade. Marques e outros (2009) apontam o facto de existir tão precária oferta de cuidados especializados, face à premência das necessidades, como um dos fatores promotores desta situação, por isso, tem-se privilegiado a quantidade em detrimento da qualidade, a qual deve ser o valor central em cuidados paliativos.

De acordo com estes autores (Marques e outros, 2009, p.36-38), a implantação dos cuidados paliativos tem sido dificultada pelo “forte domínio da medicina curativa, e também as incertezas e alguma frouxidão da prática política – tendo em atenção a hegemonia do serviço nacional de saúde”.

A crescente oferta de formação específica, a começar no ensino pré-graduado até à formação pós-graduada, revela a mudança de atitude no sentido de valorizar os cuidados paliativos. Em países como o Reino Unido e Irlanda, estes são considerados uma especialidade médica.

Recentemente, em Portugal, no dia 16 de Julho do corrente ano, foi publicado no Diário da República nº 136, 1ª série, o Decreto-lei nº 25/2012 que regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital. Este documento constitui o reconhecimento pelos direitos da pessoa em situação de doença e

em fase terminal da vida, a começar pelo direito à sua autonomia. Atualmente, todas as pessoas maiores de idade e que não apresentem manifestamente qualquer anomalia psíquica que interfira na sua decisão, podem manifestar antecipadamente a sua vontade relativamente aos cuidados de saúde que desejam receber, ou não desejam receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrarem incapazes de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Este decreto-lei confere à pessoa o direito a não ser submetida “a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais” – Decreto-lei nº 25/2012, Artigo 2º, 2 b), o que vem corroborar a reflexão que temos vindo a desenvolver neste trabalho relativamente à necessidade de uma preparação de qualidade dos profissionais de saúde, tanto no domínio profissional como no âmbito pessoal, de modo a ajustarem com especificidade as suas práticas às necessidades particulares das pessoas com doença incurável e em fase terminal de vida, qualquer que seja a sua especialidade ou local de trabalho.

A pessoa pode expressar a sua vontade em “Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada” – Decreto-lei nº 25/2012, Artigo 2º, 2 c). Torna-se pertinente refletir sobre a realidade de cada instituição de saúde, de modo a garantir a concretização deste direito, isto é, disponibilizar o que existe.

A 5 de Setembro deste mesmo ano, no Decreto-Lei nº 52 foi publicada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que consagra o direito a cuidados paliativos, criando uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos, sob a tutela do Ministério da Saúde. Importa refletir sobre a organização desta rede, de modo a garantir a equidade e a acessibilidade aos cuidados paliativos a todos os doentes, independentemente de se encontrarem no seu domicílio ou em qualquer instituição de saúde, em qualquer zona geográfica do país. Pensamos que a implementação de serviços de cuidados paliativos em diferentes tipologias permitirá aos profissionais de saúde com formação avançada e experiência nesta área encontrarem condições para porem em prática o seu saber adquirido. Mas sublinhe-se a importância da garantia da qualidade dos cuidados prestados, nunca deixando que a quantidade desvirtualize a filosofia primordial dos cuidados paliativos.

Uma vez que se está perante um assunto ainda pouco conhecido no nosso país, consideramos significativo continuar a divulgar os cuidados paliativos de modo amplo e

adequado ao nível cultural dos diferentes cidadãos, de modo a garantir que as suas escolhas sejam baseadas em conhecimentos bem fundamentados e reflexões ponderadas.

Em Portugal, os cuidados paliativos contam um percurso de 20 anos, ao longo dos quais se têm despertado consciências para a importância desta área. A formação especializada dos primeiros profissionais e a constituição das primeiras equipas deveram-se “sobretudo ao entusiasmo e persistência de grupos de profissionais” que trabalhavam no Instituto Português de Oncologia do Porto, Hospital do Fundão e Centro de Saúde de Odivelas, que “em condições de grande dureza, souberam persistir no seu objetivo maior de dar Dignidade e Qualidade de vida aos que não se curam” (Marques L, 2009, p.38). Preste-se o merecido reconhecimento a todas as pessoas envolvidas, que deram muito mais além do seu saber-fazer profissional, dando muito de si, e que desafiaram gerações seguintes a empenharem-se na responsabilidade social dos cuidados paliativos como um direito humano para todos.

“O caminho faz-se caminhando”, como diria Fernando Pessoa ao citar António Machado. Uma parte do caminho dos cuidados paliativos em Portugal está feito em cada passo dado até hoje, e não voltará a repetir-se, a sua continuação depende da projeção de até onde desejamos ir e o que estamos dispostos a fazer para lá chegar, com responsabilidade e paixão. Parafrazeio Isabel Neto (2010, p.87) ao referir que “esta não é uma escolha para os que «apenas vivem de entusiasmo», mas sim para aqueles que se entusiasmam e, «apesar dos pesares», criam raízes, persistem e escolhem fazer o difícil”.

3.4. A Influência das Representações Sociais na Implementação de Serviços de Cuidados Paliativos

“a necessidade de fazer da representação uma passagem entre o mundo individual e o social, de a associar em seguida à perspectiva duma sociedade que se transforma. Trata-se de compreender não mais a tradição mas a inovação, não mais uma vida social feita mas a vida social em vias de se fazer.”

Serge Moscovici (1989),
citado por Negreiros (1995)

3.4.1. Conceito de Representações Sociais e Estudos Prévios

A noção de representação social surgiu pela primeira vez em 1961 com Serge Moscovici, na sua tese de doutoramento “La Psychanalyse: son image et son public”. O autor estudou o pensamento social com o objetivo de compreender o mecanismo através do qual os indivíduos captam, transformam e se apropriam do mundo que os rodeia, no sentido de lhes atribuir um significado. Inserido numa sociedade pensante, o individuo procura explicar o que lhe é estranho, conferindo-lhe um sentido, ajustando essa realidade ao seu mundo interior, que é subjetivo, num esforço para compreender e resolver os seus problemas, organizando os seus comportamentos, tornando possível a interação social (Moscovici, 1986).

De acordo com Neves (2010), muitos autores têm utilizado o modelo das representações sociais para aprofundarem o estudo de diversas problemáticas, como: saúde e doença (Herzlich, 2005); doenças mentais e corpo (Jodelet, 1984); morte (Oliveira, 1995, 2008); morte, suicídio, adolescência e música (Oliveira, 2004, 2008).

Não se encontram na literatura estudos sobre as representações sociais dos cuidados paliativos, embora se encontrem sobre temas que lhe estão associados, como doença, dor, sofrimento, vida, morte. É pertinente questionar como é que estas realidades, que derivam de experiências subjetivas e com significações próprias, se podem tornar cientificamente operacionalizadas. Neste sentido, estamos a desenvolver este projeto de investigação, a fim de compreender a realidade dos cuidados de saúde

vivida num hospital de doentes agudos, procurando identificar as representações sociais dos cuidados paliativos, clarificar os seus mecanismos e verificar a sua influência sobre o desenvolvimento destes.

Moscovici (1961) refere que a subjetividade dos indivíduos e dos grupos adquire sentido quando é explicada através da teoria das representações sociais. Esta teoria considera o indivíduo como um sujeito ativo, que faz uso das experiências pessoais que condicionam a sua relação com o objeto, da base cultural que caracteriza a sociedade na época em que se encontra e do poder da comunicação como veículo e transformador.

Na unidade de Viseu, do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, onde decorre esta investigação, não existe serviço de cuidados paliativos. Contudo, tem sido realizada formação interna, de cariz básico, disponível para todos os profissionais que manifestem interesse em participar. Como hospital de agudos, recebe pessoas de todas as idades, com doença em fases diferentes do seu processo, por isso, é esperado que os profissionais saibam adaptar as suas intervenções perante a situação clínica com que se deparam.

Sendo a realidade dos cuidados paliativos pouco conhecida, os profissionais recorrem às suas experiências para compreenderem este objeto e lhe atribuírem um significado, juntando também o legado cultural em que se inserem, tanto da sociedade em geral como do grupo profissional em que trabalham. A compreensão sobre os cuidados paliativos vai depender da sua visão e experiências sobre o processo saúde/doença, sobre as capacidades do ser humano em enfrentar dificuldades e limitações, os recursos de enfrentamento do sofrimento, o tipo de relações estabelecidas com as pessoas que o rodeiam, o seu sentido para a vida e para a morte. O profissional vai partir de si, juntamente com toda a sua história, enquanto ser humano, para tentar compreender esta realidade desconhecida.

Segundo Moscovici, o sujeito articula os fenómenos da realidade social em que se encontra com os seus processos cognitivos, para construir uma representação simbólica de um objeto, sendo organizadora das relações estabelecidas entre os diferentes atores sociais. Partindo da significação que atribui aos cuidados paliativos, o profissional vai veiculá-la para os seus colegas e todas as pessoas com quem se relaciona.

O conceito de representação social inclui noções de natureza sociológica, como ideologia, cultura, valor, e de natureza psicológica, como pensamento, sentimento, imagem e atitude. Foi no campo da sociologia que surgiu, pela primeira vez, uma noção precursora, a de “representações colectivas”, atribuída a Durkheim em 1898. Esta associou a génese da representação social ao poder moral coletivo que dominava sobre a consciência individual do sujeito, determinando que o pensamento mental e social estivesse pré-determinado. No âmbito da psicologia social, o modelo das representações teve um papel renovador ao afirmar as relações entre grupos, a ideologia e dinâmica política como determinantes no pensamento e comportamento do indivíduo enquanto inserido na sociedade.

Viseu é uma zona do país onde a influência dos grupos é uma realidade, desde a família aos grupos políticos, sendo perceptível a influência que estes exercem sobre o pensamento individual. Estes grupos veiculam o poder da tradição, dos valores, dos sentimentos esperados face a determinada situação, da imagem a transparecer e das atitudes a adotar para se sentir pertencente a esse grupo.

Moscovici recuperou o conceito de representação coletiva e substituiu por representação social, considerando que este deveria ser mais integrador quanto à explicação da sua origem e dinâmica do processo. Nas palavras de Moscovici (1989), citado por Negreiros (1995, p.19-20), “era necessário ter em conta uma certa diversidade de origem, tanto nos indivíduos como nos grupos (...) Reconhecendo ao mesmo tempo que as representações são geradas e adquiridas, retira-se-lhe este lado pré-estabelecido, estático”. Assim, a representação social de cuidados paliativos não é, necessariamente, estática, mas pode transformar-se de acordo com os conhecimentos sobre a matéria, com o trabalho sobre as emoções e a reflexão sobre realidades pouco conhecidas, através de um movimento destas perspetivas entre a área pessoal e social.

No intuito de explicar o modo como as representações se tornam sociais, Moscovici (1988) classifica-as em três grupos: representações sociais hegemónicas, emancipadas e polémicas.

As representações sociais hegemónicas referem-se às representações partilhadas por um grupo muito estruturado, como um partido político, são muito coercivas e indiscutíveis.

As representações sociais emancipadas são relativas a vários subgrupos que trocam e partilham entre si informações e interpretações sobre um

determinado objeto; como deve acontecer entre grupos de médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, padres e assistentes espirituais, sobre a possibilidade de prestação de cuidados paliativos a diferentes pessoas com doença.

As representações sociais polémicas geram-se no decorrer de controvérsias entre os elementos de grupos diferentes, devem ser consideradas no contexto do confronto, sendo que a sociedade não as partilha como um todo.

3.4.2. Elementos Base na Formação das Representações Sociais

Podemos considerar que existem diversos materiais de base, a partir dos quais se originam as representações sociais, como a cultura, a comunicação social e a inserção social do sujeito.

A cultura constrói-se ao longo de um processo histórico e deixa marcas na sociedade, através de referências históricas e culturais, que contribuem para a criação da identidade própria dessa sociedade. Também as crenças e os valores éticos modelam a mentalidade dessa época e constroem as bases das representações sociais.

À luz destas ideias, pensemos no poder que a cultura relacionada com a morte tem exercido sobre a sociedade em geral. A revolução científico-tecnológica permitiu que as pessoas desenvolvessem a ideia do poder sobre tudo, mas, como a doença, a velhice e a morte continuaram a mostrar-se dominantes, a sociedade começou a ocultar estes aspetos.

Os profissionais de saúde, apesar da sua formação específica, frequentemente não se distanciam da cultura e manifestam-no através de um comportamento paternalista para com os seus doentes. O médico foi exercendo o seu poder sobre o doente que pacientemente foi cumprindo as suas ordens e anulando a sua autonomia relativamente à sua vida. No interior, de modo particular, as pessoas cumprem mais as orientações do seu médico, reconhecendo-lhe autoridade, o que é mais facilmente gerado devido à falta de recursos e oportunidades de escolha.

O recurso à ciência e tecnologia oferecida pelas grandes instituições de cuidados de saúde, levou a que o tratamento da doença fizesse esquecer o cuidado sobre a pessoa. Apesar da cultura dos valores da família, nomeadamente da vivência da

morte na casa própria, rodeada dos familiares, vizinhos e amigos, esta situação foi transferida para as mãos dos profissionais e para os hospitais e lares de idosos. Não podemos ignorar que a realidade social em que vivemos nos mostra que as pessoas precisam do seu trabalho para fazer face a despesas, pelo que não o podem abandonar para cuidar dos seus familiares. Contudo, por outro lado, sabemos que muitas pessoas se recusam a cuidar dos que se apresentam com limitações físicas ou psicológicas, com necessidade de cuidados de saúde com responsabilidade, e dos que têm perspetiva de vida limitada. Sabemos que a verdade por detrás de muitas justificações apresentadas é a incapacidade para lidar com a ideia da sua própria decadência e morte, fomentada pelo estilo de vida da sociedade moderna.

Assim, torna-se mais claro compreender que, para estas pessoas, sendo os cuidados paliativos destinados a doentes com tais características, tenham má imagem deles e os evitem.

A comunicação social, na diversidade de modos e conteúdos, constitui um elemento essencial através do qual se veiculam, formam e transformam as representações sociais, pelo que é condição para determinar o pensamento social.

A comunicação de massa, através da internet ou da televisão, nos dias de hoje, tem um enorme impacto sobre o modo como as pessoas organizam a sua visão sobre a realidade. Estes meios, apesar de não serem direcionados para grupos específicos, são determinantes na criação ou transformação de ideias. Pensemos na importância que alguns debates televisivos têm assumido na divulgação de informação e na escuta de várias ideias e opiniões sobre os mais variados temas, como a interrupção voluntária da gravidez, a vida em solidão da maioria dos idosos nas cidades, a promoção de estilos de vida saudáveis que evitem problemas de saúde, como as doenças cardiovasculares.

Através de trocas inter-individuais, a mensagem é difundida, aceita e passa a determinar o comportamento individual e geral. Com frequência, este meio tem mais efeito do que a informação divulgada por grupos específicos. Podemos referir, como exemplo positivo, a movimentação das pessoas em torno de grandes causas, como as relacionadas com a doação de sangue e de medula óssea. Sobretudo, as pessoas são impulsionadas pela sua sensibilidade diante de determinados casos, para além dos conhecimentos fundamentados que possuem e dos que lhes são disponibilizados.

Pela negativa, podemos referir os mitos que têm sido criados e divulgados em torno da administração de Morfina. O senso comum tem associado a toma desta terapêutica a estados terminais de vida, pelo que a morte é uma realidade a curto prazo. A generalização da ideia de que a administração de Morfina acelera o desencadear da morte tem levado muitos doentes e familiares a recusarem a sua administração, decisão que não é baseada em conhecimentos fundamentados. Deste modo, com frequência, os profissionais de saúde vêem-se limitados em usar um dos meios que existe para ajudar o doente a viver melhor a vida de que dispõe.

Portanto, verificamos que a comunicação social, quando bem utilizada, pode ser um meio muito significativo ao serviço das causas sociais, e cremos que dos cuidados paliativos também. É um facto que, a maioria das pessoas não estranha o tipo de cuidados com vertente humanizada que são disponibilizados nos Institutos de Oncologia, os quais têm passado a constituir uma identificação própria destas instituições. Assim, pensamos que a divulgação da filosofia e das práticas dos cuidados paliativos, tanto entre os profissionais de saúde como na comunidade em geral, concretamente, num hospital onde não existe serviço estruturado de cuidados paliativos, poderá desencadear, progressivamente, a sua compreensão, significação positiva e natural aceitação, o que será promotor da implementação de serviços especializados.

Por fim, o outro elemento de base na construção das representações sociais é a inserção social dos sujeitos. A função social do sujeito, a sua posição ou estatuto permite experiências pessoais diversas que condicionam a sua relação com o objeto representado. O individuo tem a oportunidade de desenvolver conhecimentos de vária natureza sobre o objeto, o que determina a sua imagem e o seu comportamento relativamente ao mesmo.

Num hospital onde não existe serviço de cuidados paliativos, não são frequentes as oportunidades de desenvolver conhecimento específico, baseado em experiências concretas. Os profissionais de saúde que tiverem formação, pré-graduada ou mesmo pós-graduada, podem aplicar medidas paliativas, mais ou menos complexas e completas, mas certamente que o que fazem não são cuidados paliativos estruturados, tal como ditam as normas de consenso internacional sobre esta matéria. Os outros profissionais que observam esta prática desenvolvem a sua ideia sobre estes cuidados mediante a influência dos vários elementos que aqui têm sido referidos. Pode ser uma

ideia positiva e sentirem-se desafiados a adquirirem competências específicas desta área, como também pode ser uma ideia confusa, que merecia ser esclarecida, sob pena de se poder tornar limitativa do desenvolvimento destes cuidados.

De outro modo, num hospital onde existe serviço de cuidados paliativos, com mais frequência se tem acesso a informações, formais ou do senso comum, de natureza profissional ou do domínio pessoal. As experiências profissionais são mais prováveis, vividas pelos próprios ou não, a partir da discussão de casos clínicos, com encaminhamento para a especialidade ou não. A convivência rotineira com os profissionais especialistas nesta área será também um modo de sensibilização para a especialidade e de desafio ao melhoramento dos conhecimentos, assim como de abertura para as situações de dilema. No global, estes profissionais de saúde têm a oportunidade do conhecimento fundamentado na realidade diária dos cuidados paliativos.

3.4.3. Estruturas e Processos das Representações Sociais

Segundo o modelo desenvolvido por Moscovici (1961) e referido por Vala (2002), as representações sociais constituem-se em unidades organizadas, tanto nos aspetos cognitivos como simbólicos, através de três dimensões: as atitudes, a informação e o campo da representação.

As atitudes dizem respeito à predisposição que uma pessoa tem face a um determinado objeto. A pessoa expressa um conjunto de reações emocionais em função da relação afetiva que tem para com o mesmo. As opiniões, as respostas verbais e não-verbais traduzem as atitudes que estruturam a representação social. Estas revelam uma componente avaliativa e emocional forte. Quando a pessoa ou o grupo não têm informação suficiente sobre o objeto, isso não a impede de tomar uma posição sobre o mesmo.

Partindo da premissa de que as atitudes têm uma função reguladora e orientadora do sujeito para a ação, cremos que é aqui que está o centro para a mudança de comportamentos necessária. Se a representação social dos cuidados paliativos for positiva, a atitude das pessoas e dos profissionais de saúde mudará, o que os orientará para um comportamento valorativo e impulsionador.

A informação diz respeito aos conhecimentos dos indivíduos e dos grupos sobre o objeto representado. A informação varia de acordo com a quantidade e qualidade dos conhecimentos adquiridos a partir de várias fontes, como a base de inserção social, onde se inclui o grau de instrução, a posição social, a proximidade e vivência social do objeto. Em concordância com as orientações da DGS (2005), da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos e da European Association for Palliative Care (entre outras), destacamos a importância da formação académica diferenciada e da experiência em unidades de cuidados paliativos creditadas, como base fundamental para a aquisição e desenvolvimento de competências específicas neste tipo de cuidados. No contexto de um hospital de doentes agudos, salientamos que não deverá ser privilegiada a quantidade de profissionais ou serviços sobre a qualidade dos mesmos, sob pena de não se conseguir assegurar a qualidade da diversidade de cuidados (técnica, terapêutica, comunicacional, relacional) adequados às múltiplas situações que serão de esperar.

O campo da representação está relacionado com a estruturação figurativa dos conteúdos a representar e dos elementos que a constituem, como as opiniões, as avaliações, os julgamentos. Esta dimensão organiza-se a partir de um esquema figurativo central que constitui a parte mais resistente da representação. Este desenvolve-se através de dois processos: objetivação e ancoragem.

O processo de objetivação é aquele através do qual os conteúdos abstratos são transformados em imagens. Este processo desenrola-se ao longo de três fases.

A primeira fase é a construção seletiva, onde as informações e as ideias acerca do objeto a representar sofrem um processo de descontextualização, em função dos critérios culturais e normativos do indivíduo, em que este retém apenas o que concorda, de acordo com o sistema de valores com que se orienta.

A segunda fase é a esquematização estruturante, através da qual as noções simples e sintéticas da representação se objetivam num esquema concretizado em imagens.

Por fim, a terceira fase, da naturalização, consta da reconstrução dos conceitos intelectuais em categorias sociais de linguagem que classificam as pessoas, os comportamentos ou os acontecimentos.

Em concordância com Oliveira (2008), a objetivação consiste em associar uma imagem a um conceito, o que significa materializar elementos do

pensamento em elementos reais, que entram no vocabulário da sociedade, constituindo a sua representação.

Vala (2002) considera que o processo de ancoragem é o responsável pela inserção da informação nos sistemas cognitivos já existentes, permitindo interpretar e dar sentido aos novos objetos que aparecem no campo social, possibilitando comparar o que é estranho e transformar numa nova categoria social. Isto só é possível porque o domínio mental do indivíduo não é uma “tábua rasa”, antes constituído por referências e experiências que lhe permitem pensar o objeto novo.

Consideram-se duas operações para o processo de ancoragem: a classificação e a designação. A classificação confere uma identidade social ao desconhecido, de acordo com o quadro consensual do indivíduo, assim como define regras e o comportamento esperado, relativamente ao novo objeto. A designação é a operação através da qual se insere a informação nos sistemas cognitivos já existentes, tendo um determinado objetivo social.

Perante a realidade vivida na unidade hospitalar em estudo, unidade de cuidados gerais, para doentes agudos e sem serviço de cuidados paliativos, pensamos ser importante conhecer as representações sociais dos cuidados paliativos, por considerarmos que estas podem influenciar o desenvolvimento e implementação de um serviço estruturado específico.

Pensamos que os cuidados paliativos serão, maioritariamente, associados à ideia de morte, dor e sofrimento. Sendo os cuidados paliativos pouco conhecidos nesta unidade hospitalar, poderão ser estas as imagens com as quais serão comparados, de modo a serem avaliados e adquirirem significado. Como estas imagens criam sentimentos de evitamento, o que se tem verificado ao longo da história e da cultura civilizacional, é compreensível que os cuidados paliativos também sejam evitados.

Torna-se então necessário esclarecer a filosofia e prática destes cuidados, sendo bem fundamentados os conhecimentos e as experiências vividas, de modo a transformar as atitudes relacionadas e a gerar comportamentos favoráveis. Através de uma dinâmica de interações pessoais e sociais, formais e informais, cremos que a representação social dos cuidados paliativos, progressivamente, começará a transparecer aquilo que ela é na sua essência.

Creemos que em breve, os cuidados paliativos serão vistos como cuidados especializados para uma fase particular, associados ao realismo do ciclo vital que começa com a conceção e o nascimento, se desenvolve num equilíbrio de saúde/doença e termina com a morte. Ambicionamos que se concretizem por intervenções tão científicas quanto humanas, disponíveis a qualquer cidadão, em qualquer instituição de saúde do país, sendo que para esta, onde desenvolvemos este projeto, este será o nosso contributo.

Enquanto profissionais de saúde e membros da sociedade, sentimos a responsabilidade social de nos empenharmos na promoção e avanço da causa dos cuidados paliativos, como um direito fundamental, acessível a todo o ser humano.

Sendo a época em que vivemos marcada pela exigência de competências e qualidade aos profissionais de saúde, bem como pelo bom uso do dinheiro público, no sentido de fazer face à debilidade da economia nacional, a nossa contribuição consiste em promover as práticas mais adequadas dos profissionais de saúde, face à particularidade destas pessoas doentes, bem como a responsabilização da sociedade. O grande objetivo é colocarmo-nos ao lado dos responsáveis públicos e dos cidadãos, para trabalharmos em conjunto, no desenvolvimento de ações concretas e projetos que priorizem e agilizem a implementação de serviços de cuidados paliativos, onde os doentes que têm tempo de vida limitado, possam usufruir da sua vida com qualidade e entrem com dignidade na morte. Assim, damos vida aos dias, dos doentes, dos familiares e dos profissionais.

II PARTE – PROJETO DE INVESTIGAÇÃO PRÁTICA

1. METODOLOGIA

“O médico faz deduções sobre a saúde do seu cliente graças aos sintomas, do mesmo modo que o grafólogo que pretende proceder com seriedade infere dados sobre a personalidade do seu cliente a partir de índices que se manifestam com frequência suficiente, ou em associação significativa com outros índices, na grafia do escritor. O mesmo se passa com a análise de conteúdo...”

Laurence Bardin, 2004

1.1. Contexto do Estudo e Questão de Investigação

A delimitação da área problemática e os objetivos do estudo surgiram como resultado da interpelação sentida desde a formação académica, passando pela experiência profissional numa equipa de Cuidados Paliativos e num serviço de Medicina Interna.

Na formação de base, a disciplina de Cuidados Continuados e Paliativos, despertou o interesse pelos doentes sem perspetiva de cura e pelos cuidados possíveis de desenvolver para que essas pessoas pudessem usufruir da vida de que dispunham com a qualidade possível e se mantivessem vivas até ao seu momento de morte. O trabalho na equipa de Cuidados Paliativos revelou a evidência da importância deste tipo específico de cuidados para os doentes e respetivas famílias que deles beneficiavam. Por outro lado, a realidade do serviço de Medicina Interna tem mostrado um contexto, cuja filosofia de atuação é o curar, o que é adequado, para os doentes que se apresentam com doença aguda e em fase curável. Mas os doentes que pela fase da doença, ou pelo seu estado geral, não reúnem condições para se continuar a apostar no seu tratamento, com frequência são sujeitos a terapêutica agressiva ou a exames complementares de diagnóstico que não contribuem para a melhoria da sua condição, sendo em alguns casos fonte de desconforto. Tanto o doente como a sua família vivem um período num ambiente pouco confortável, envoltos em dor, sofrimento e solidão, até que a morte surja.

Estas situações constituem um desafio na tentativa de compreender os profissionais de saúde, sobretudo os médicos e os enfermeiros, na sua atitude perante o doente em fim de vida. Neste estudo, ambicionamos compreender os motivos que

dificultam a adoção de medidas paliativas em qualquer especialidade clínica, ou a implementação de um serviço estruturado num hospital de doentes agudos, que diariamente recebe doentes que necessitam deste tipo específico de cuidados.

Ao longo da história, os profissionais de saúde foram desenvolvendo conhecimentos científicos, dispendo de tecnologias que os ajudaram a controlar e a vencer a doença, contudo, continua a ser impossível dominar a morte. Esta tem constituído a maior certeza para qualquer ser vivo, apesar de, desde longa data, ela ser ocultada e adiada. Estes fatores, provavelmente, constituem a base da explicação por que os profissionais de saúde têm dificuldade em lidar com o fim da vida. Estes sentem-se profissionalmente frustrados e impotentes, e a morte do outro lembra-lhes a sua própria morte, difícil de gerir. Portanto, pensamos que a mudança de atitude dos profissionais de saúde, perante os doentes sem perspectiva de cura, passará por aceitar a realidade de que toda a vida tem um fim e quando não for possível curar que continuem a empenhar os seus esforços, no sentido de promoverem a qualidade da vida daquela pessoa, o que poderá passar pela implementação de cuidados paliativos.

Mas as dificuldades no desenvolvimento dos cuidados paliativos estarão relacionadas apenas com estes fatores? Estamos certos de que existem influências de várias naturezas que determinam o pensamento e o comportamento dos profissionais de saúde acerca destes cuidados. Neste estudo, através do modelo das representações sociais, vamos procurar explicar o objeto “cuidados paliativos”. A questão de investigação orientadora é: qual a influência das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos?

1.2. Objetivos e Finalidade do Estudo

O estudo que nos propomos realizar é um estudo exploratório, uma vez que as representações sociais sobre o conceito “cuidados paliativos” são realidades pouco estudadas. Da pesquisa bibliográfica desenvolvida, previamente, verificamos que existem estudos sobre temas relacionados com esta matéria, como a representação social de morte, a preparação pessoal para abordar o fim de vida e a morte, a formação

académica dos médicos e dos enfermeiros, mas não precisamente sobre o tema cuidados paliativos.

O objetivo geral deste estudo é conhecer a influência das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde de diferentes áreas, num hospital de doentes agudos, na implementação de cuidados paliativos.

Os objetivos específicos que orientam este estudo exploratório são os seguintes:

_identificar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, unidade de Viseu;

_analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar o desenvolvimento de ações paliativas;

_analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar a identificação da necessidade de criação de um serviço estruturado de cuidados paliativos.

Creemos que este estudo poderá constituir uma forma de divulgação e aproximação do tema dos cuidados paliativos junto dos profissionais das diversas especialidades, assim como dos utentes, de um modo geral, o que se poderá mostrar facilitador do desenvolvimento de diferentes estratégias de implementação destes cuidados.

1.3. Desenho do Estudo

Fortin (1999, p.171) refere que um estudo é descritivo quando pretende “descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer características desta população ou de uma amostra desta”, por isso, o estudo que pretendemos desenvolver diz-se também descritivo. Uma vez que pretendemos conhecer e compreender a dinâmica do fenómeno das representações sociais de cuidados paliativos, mais do que fazer uma análise de quantidades, o estudo insere-se no paradigma qualitativo (e não quantitativo). Esta ideia é fundamentada na definição do autor anterior sobre um estudo qualitativo, em que diz que este “consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou acontecimento, de modo a torná-lo conhecido” (Fortin, MF, 1999, p.52).

1.3.1. População e Amostra

População é “o conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação” (Fortin, MF, 1999, p.373). No estudo a desenvolver, a população estudada serão os profissionais de saúde do centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, unidade de Viseu, sendo que esta unidade recebe doentes com todos os tipos de patologias, em qualquer fase de doença, e que não dispõe de serviço de cuidados paliativos.

Dados os recursos necessários para desenvolver um estudo sobre a totalidade da população, opta-se por selecionar um conjunto de indivíduos, representativos da mesma, que constituirá a amostra. Fortin (1999) refere que este subconjunto da população permite agilizar o estudo a realizar sendo mantidas as capacidades de extrapolação das conclusões alcançadas para a totalidade da população definida. A amostra será selecionada de modo aleatório, cumprindo alguns critérios de inclusão no estudo:

- _autorização do diretor de serviço para a recolha de dados;
- _médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e assistentes religiosos que trabalhem em serviços de especialidades diferentes;
- _profissionais que não tenham formação específica em cuidados paliativos, exceto a que tenham realizado na formação académica de base;
- _aceitem participar de modo voluntário na investigação;
- _aceitem que o registo dos dados seja feito através de entrevista gravada (sendo salvaguardado o seu anonimato e a confidencialidade dos dados).

Será considerado critério de exclusão determinante a realização de formação específica em cuidados paliativos, para além da realizada na formação académica de base, por se considerar que, desta forma, a representação de cuidados paliativos já terá sido alvo de construção, pelo que se quer excluir à partida esta influência nas respostas obtidas.

A fim de conhecer o perfil dos participantes do estudo e proceder à caracterização da amostra, antes da realização da entrevista são colhidos alguns dados sociodemográficos junto de cada participante, como: sexo, idade, profissão, local de trabalho e tempo de serviço. Estes dados constituem as variáveis independentes do

estudo; já as variáveis dependentes, isto é, as representações sociais de cuidados paliativos e as várias influências sobre a sua definição, só serão possíveis de identificar depois de desenvolvido o estudo, a partir da análise de conteúdo das respostas obtidas.

1.3.2. Recolha de Dados

Um instrumento de colheita de dados tem como finalidade reunir informações que respondam às questões de investigação. A escolha da técnica da recolha de dados depende da questão e dos objetivos aos quais se pretende responder. Neste estudo, optou-se pela técnica da entrevista por se considerar que será o método através do qual se conseguirão dados ricos para análise, uma vez que os participantes poderão expressar-se com espontaneidade, tanto em conteúdo verbal como não verbal.

Optou-se pela entrevista semiestruturada por esta permitir ao entrevistado estruturar o seu pensamento em torno do objeto perspectivado. Também permite ao entrevistador seguir a linha de pensamento do entrevistado, dando-lhe liberdade para desenvolver os temas com a profundidade que ele entenda. Apesar de ter sido criado um guião orientador da entrevista, de modo a assegurar o direcionamento para os objetivos do estudo, o entrevistado poderá exprimir os seus pensamentos, sentimentos, crenças e representações.

O guião foi elaborado tendo em conta os conhecimentos adquiridos a partir da pesquisa bibliográfica, assim como dos decorrentes da experiência profissional, de modo particular no contexto desta unidade hospitalar. As questões abertas, orientadoras da entrevista e do estudo, foram as seguintes:

_Quando identifica uma pessoa doente que necessita de Cuidados Paliativos, isso fá-lo pensar em...

_Quando identifica uma pessoa doente que necessita de Cuidados Paliativos, isso fá-lo sentir...

_Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facilitam a sua ação?

_Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que dificultam a sua ação?

_Considera que é necessária formação específica para a realização de cuidados paliativos? Justifique.

_Considera prioritária a implementação de um serviço de cuidados paliativos nesta unidade hospitalar? E noutras, em Portugal? Justifique.

Em acordo com Estrela (1994), seguiram-se as linhas orientadoras para a criação de um guião de entrevista (Anexo I) e definiram-se as partes seguintes:

_legitimação da entrevista e motivação (Anexo II);

_caracterização do perfil do entrevistado;

_identificação das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, Unidade de Viseu;

_análise e compreensão do modo como as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde podem influenciar o desenvolvimento de ações paliativas;

_análise e compreensão do modo como as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde podem influenciar a identificação da necessidade de implementação de um serviço estruturado de cuidados paliativos.

A definição destas partes e as questões orientadoras têm um significado. A primeira parte tem como finalidade apresentar o estudo e os seus objetivos ao entrevistado, proporcionando um ambiente de partilha, que o motive e que reforce a importância da sua colaboração. Simultaneamente, também se colhem dados que permitem fazer a caracterização sociodemográfica dos participantes. A parte seguinte tem como objetivo identificar as representações sociais dos cuidados paliativos, fazendo uso de questões que direcionem para aspetos racionais através do que é pensado, bem como para aspetos emocionais através do que é sentido. Mas mais importante do que identificar as representações é compreender a sua dinâmica e a sua influência, por isso são colocadas as questões dos dois grupos seguintes, no sentido de compreender as influências sobre a adoção de medidas paliativas e sobre a identificação da necessidade de um serviço estruturado de cuidados paliativos.

Dada a natureza do tema, e fundamentados na pesquisa bibliográfica realizada inicialmente, cremos que estas questões poderão mobilizar aspetos objetivos e conscientes, mas também alguns subjetivos e inconscientes, assim o participante se entregue ao processo de investigação, e também o investigador consiga conduzir a entrevista face aos objetivos propostos. Assim, desde logo, o entrevistador fará uma análise muito breve do que é dito, mas sobretudo do conteúdo que é transmitido.

Depois de desenhado o estudo e o guião da entrevista, guiados por princípios éticos, dirigimos um pedido formal escrito ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu (Anexo III), para proceder à recolha de dados. Neste pedido constou um resumo do projeto de investigação, onde se apresentou o problema em estudo, os objetivos da investigação e os destinatários da mesma. Ficou expresso que a participação dos entrevistados seria voluntária, sendo salvaguardado o seu anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, procedendo-se à gravação áudio das entrevistas e posterior registo escrito. Em anexo, juntou-se um exemplar do guião da entrevista.

Obtida a autorização (Anexo IV) do Conselho de Administração do Hospital, procedeu-se ao contacto com os diretores dos serviços selecionados para a recolha dos dados (Anexo V). Como neste estudo se trabalhou no âmbito da dinâmica do projeto de investigação, procedeu-se ao pré-teste das entrevistas, sem que se evoluísse para a recolha de dados alargada.

O pré-teste das entrevistas teve como objetivo averiguar se as questões formuladas eram compreendidas pelos entrevistados, tal como tinham sido planeadas, para além de testarem vários fatores que pudessem interferir no desenvolvimento da entrevista. Desta forma, seria possível alguma reestruturação das questões, modificação da atitude do entrevistador ou das condições locais em que se planeava que decorressem as entrevistas, no sentido de otimizar todas as condições possíveis.

Foram entrevistados quatro profissionais: um médico, um enfermeiro e um assistente social, do serviço de Medicina, e um psicólogo, do serviço de Medicina Física e de Reabilitação. As entrevistas decorreram no final do turno de trabalho dos entrevistados, por facilidade de contacto, sem que qualquer um se sentisse limitado no tempo. Decorreram numa sala do serviço do entrevistado, local reservado e que proporcionou privacidade, para que ambos se sentissem sem constrangimentos. De modo a iniciar o diálogo com o entrevistado, antes de colocar as questões da entrevista, apresentou-se o documento de consentimento livre e informado (Anexo III), uma forma de falar sobre os objetivos da entrevista, motivar o entrevistado para participar e recolher os dados sociodemográficos respetivos. Esta introdução permitiu a criação de um ambiente de alguma descontração, de modo a facilitar as respostas de forma natural, sincera e espontânea, evitando que a entrevista se tornasse um “questionário oral”. As

entrevistas decorreram sem qualquer intercorrência e os entrevistados expuseram de modo fluente as suas ideias, pensamentos e emoções relativas ao tema.

Consideramos a entrevista válida, pronta a ser submetida a escala alargada da população, já que os entrevistados não mostraram dificuldades de compreensão nas questões e o conteúdo das suas respostas revelou-se no sentido esperado, mediante os conhecimentos da pesquisa realizada no início do estudo.

As entrevistas foram gravadas em suporte áudio e posteriormente transcritas em suporte informático (Anexo VI).

1.3.3. Análise dos Dados

Uma vez que este estudo se relaciona com a elaboração de um projeto de investigação, não são analisados e tratados os dados, contudo, fazemos algumas considerações a ter conta nesta área, resultado também dos conhecimentos desenvolvidos na fase inicial do trabalho, sobretudo no que diz respeito ao tema das representações sociais.

Para analisar os dados recolhidos propomos que seja utilizada a técnica da análise de conteúdo. De acordo com Bardin (2004, p.37), esta é “um conjunto de técnicas de análise de comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

O pai das representações sociais, Serge Moscovici, e P. Henry, citados por Bardin (2004, p.28) dizem: “tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo.”

Esta tarefa parte do princípio de que por detrás do que é dito há uma significação profunda, só atingível “depois de uma observação cuidada ou de uma intuição carismática” (Bardin, 2004, p.12). De acordo com o modelo instrumental de análise da comunicação, Sola Pool, citado pelo mesmo autor (2004, p.18) considera que “o fundamental não é aquilo que a mensagem diz à primeira vista, mas o que ela veicula, dados o seu contexto e as suas circunstâncias”. Assim, é necessário um afastamento do objeto em estudo para compreender a dinâmica de pensamentos e comportamentos que lhe estão relacionados.

A análise de conteúdo já não é encarada pelo seu carácter descritivo, como era inicialmente, mas pelo seu objetivo de inferência, ou seja, utilizando indicadores de frequência ou indicadores combinados, a partir da análise dos resultados esta permite regressar às causas e até compreender os efeitos das características das comunicações. Deste modo, consideramos que analisando os discursos dos profissionais de saúde produzidos através das entrevistas a serem levadas a cabo, se conseguirá compreender o mecanismo de produção das representações sociais de cuidados paliativos e as suas influências sobre outros.

Acompanhemos as reflexões de Bardin (2004, p.24) a propósito dos objetivos da análise de conteúdo, em que ele menciona os seguintes:

“_a superação da incerteza: o que eu julgo ver na mensagem estará lá efetivamente contido, podendo esta «visão» muito pessoal, ser partilhada por outros? Por outras palavras, será a minha leitura válida e generalizável?

_e o enriquecimento da leitura: se um olhar imediato, espontâneo, é já fecundo, não poderá uma leitura atenta aumentar a produtividade e a pertinência?”.

Estamos perante duas linhas que direcionam o desenvolvimento do conhecimento, tanto pelo desejo de descobrir o que está para além das aparências, como pelo desejo do rigor do que é alcançado.

A análise do conteúdo das comunicações utiliza três procedimentos, mais ou menos complexos: descrição, interpretação e inferência. Tentando sintetizar: a descrição consiste em enumerar as características da mensagem, a interpretação consiste na atribuição de significação a essa mensagem; como procedimento intermediário, está a inferência, a qual permite passar de uma a outra. No fundo, o que se pretende quando se realiza uma análise é fazer uma correspondência entre as estruturas linguísticas utilizadas e as estruturas psicológicas ou sociológicas subjacentes.

Desejamos com este estudo, dar o nosso contributo para o conhecimento e compreensão, rigorosa e profunda, dos mecanismos envolvidos na representação social dos cuidados paliativos. Sabemos que estes são desconhecidos para muitos profissionais de saúde, os quais de forma imediata até os promovem, mas igualmente de modo rápido se afastam. Em concordância com Moscovici, pensamos que as representações sociais dos cuidados paliativos, expressas através da linguagem verbal e não-verbal, são resultado de um longo e profundo mecanismo de influências

psicológicas e sociais, de âmbito pessoal, familiar, profissional e social, determinando o comportamento dos indivíduos.

Ambicionamos compreender este mecanismo e empenhar o nosso esforço para que a implementação dos cuidados paliativos não fique aprisionada por impressões gerais.

O alheamento e adiamento quotidianos não são suportáveis por quem tem um tempo de Vida limitado e carece do direito a cuidados especializados.

CONCLUSÃO

A motivação base para a realização deste estudo surge da experiência enquanto profissional de saúde num serviço onde são internados muitos doentes com doenças incuráveis ou em situação de prognóstico de vida muito limitado, os quais, com vista à sua cura, são sujeitos a várias intervenções. Muitas destas provocam dor e o ambiente que se cria em torno do doente torna-se pouco humanizador, contribuindo em muito pouco para a melhoria do seu estado geral. Assim, os doentes e famílias que os acompanham vivem momentos de sofrimento e escassa qualidade de relação, numa morte progressiva.

Tendo conhecimento da filosofia e dos princípios dos cuidados paliativos, e com base na experiência vivida anteriormente em unidades especializadas, surge a questão porque é que este tipo de cuidados não se encontra mais desenvolvido em Portugal, nomeadamente na Unidade de Viseu, do Centro Hospitalar Tondela-Viseu. Surge também a interpelação de dar um contributo para a mudança de atitudes que se traduza por estratégias de implementação dos cuidados paliativos como cuidados especializados, adequados para certo tipo de doentes, tal como outros em determinadas especialidades.

Com a evolução civilizacional e a revolução científico-tecnológica, a responsabilidade pelos cuidados às pessoas doentes, qualquer que seja a sua idade, e às pessoas idosas, tem passado, progressivamente, da família para as instituições sociais e de cuidados de saúde, como os hospitais. Os hospitais constituem a “porta aberta” que dá resposta, de modo acessível, a todas as pessoas, em qualquer circunstância. Mas apesar do conhecimento alcançado e dos meios tecnológicos disponíveis atualmente, nem sempre é possível curar a doença, o que faz da morte uma certeza.

Da revisão da literatura realizada antes do início deste estudo, verificamos que existe descontentamento dos doentes e suas famílias relativamente ao atendimento dispensado pelos profissionais de saúde, de modo particular quando a situação é complexa ou de prognóstico limitado. Os estudos revelam uma lacuna na formação pré-graduada dos profissionais, relativamente à preparação para lidar com a decadência da vida, a incurabilidade e o processo de morte. Tanto médicos como enfermeiros mostram-se distantes, evitam as situações, comunicam pouco com o doente e os familiares, estabelecem pouca relação. A incapacidade de domínio sobre a situação

determina que se sintam impotentes e fracassados na sua intervenção. Alguns estudos da área psicossociológica apontam para a educação que se foi desenvolvendo ao longo da história e que incutiu a ideia de adiar a morte, evitá-la e ocultá-la, tanto quanto possível, o que se traduz, simultaneamente, pelo não encarar e não aceitar a decadência e a morte do próprio. Trata-se de uma espécie de juventude e poder eterno, os quais não são reais.

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e globais que fazem uso de conhecimentos científicos e técnicas que requerem a intervenção de profissionais com competências específicas. Estes profissionais estruturam a sua intervenção através do controlo rigoroso de sintomas, comunicação eficaz e apoio à família, sempre baseados numa dinâmica de trabalho interdisciplinar. Para realizar cuidados paliativos é necessária formação académica e treino prático específico que confira competências que possibilitem responder de modo integrado às várias necessidades que o doente e família apresentem, bem como fazer a gestão das várias componentes que podem envolver a situação.

A estes profissionais são exigidos conhecimentos sobre gestão terapêutica, apoio emocional de qualidade ou tomada de decisões éticas profundas. Assim, os profissionais devem ser capazes de gerir a sua ação entre a autenticidade da relação que estabelecem e a gestão do que lhes é pessoal e que possa interferir na conduta da situação. É aqui que a influência de experiências anteriores se pode fazer notar, como a influência da família a que pertencem, ou a classe profissional e os pares com que se relacionam. A medida das várias influências e a gestão que o profissional faz sobre estas determina aquilo que sente e pensa sobre determinado assunto, neste caso os cuidados paliativos, o que determinará o seu comportamento sobre o mesmo.

Não existem estudos sobre as representações sociais dos cuidados paliativos para os profissionais de saúde, pelo que este se tornou o assunto em estudo, de modo particular no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu, onde não existe serviço de cuidados paliativos. O objetivo principal foi identificar as representações sociais dos cuidados paliativos para os profissionais de saúde e compreender a sua influência na implementação desses serviços. Dado que este trabalho trata de um Projeto de Investigação, não foram recolhidos dados, pelo que não há lugar para discussão de resultados e conclusões inerentes.

Investigar permite-nos partir de um problema no sentido de identificar as variáveis que o influenciam e, compreendendo-o, permite-nos atuar com fundamento

sobre ele. A realização prática deste Projeto de Investigação permitirá desenvolver conhecimento científico sobre os cuidados paliativos e dar mais um contributo para a credibilidade desta filosofia de cuidar.

Consideramos que este estudo poderá ser melhorado e complementado com a aplicação de algumas alterações, como por exemplo:

_elaboração de um estudo comparativo sobre as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde que possuem formação especializada nesta área e os que não possuem;

_elaboração de um estudo comparativo sobre as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde que exercem funções num hospital onde existe serviço estruturado de cuidados paliativos e num hospital onde não existe.

A experiência que temos, diariamente, perante os doentes em situação de final de vida, juntamente com o fundamento teórico que realizámos no âmbito deste estudo, permite-nos delinear uma proposta – ambiciosa – sobre a implementação ampla dos cuidados paliativos, em benefício dos doentes que de modo específico necessitam destes cuidados. Assim, consideramos que é necessário desenvolver um trabalho alargado e estruturado sobre a formação em cuidados paliativos dos profissionais de saúde, a começar no ensino pré-graduado, formação pós-graduada e formação em serviço especializada. Entendemos que desta forma se proporciona a aquisição, aprofundamento e aprimoramento de competências de vários domínios, a todos os profissionais de saúde e não só aos que trabalham na área, de modo faseado para que tenha lugar a assimilação e a maturação, para que o processo de aprendizagem decorra com robustez. Mas, entendemos também, que a formação deverá passar, simultaneamente, pela sociedade em geral, através de espaços de reflexão, debate, meios de divulgação pela comunicação social, já que esta constitui um importante veículo da informação e da formação de ideias e modelação de comportamentos, assim como será um parceiro nos cuidados a prestar aos doentes. Uma sociedade que se quer evoluída deverá compreender e ajustar o seu comportamento ao mundo real, potenciando a vida de cada dia e aceitando as limitações e a finitude inevitáveis.

Enquanto profissionais de saúde e membros da sociedade, pretendemos que a nossa contribuição não se restrinja à crítica, mas antes promova a reflexão alargada sob a perspetiva dos vários intervenientes no processo do cuidar em fim de vida no hospital,

e contribua para a mudança de ideias e intervenções, que favoreçam a qualidade de assistência aos doentes e a satisfação dos profissionais envolvidos.

A família é a primeira cuidadora do doente e não se pode demitir da responsabilidade de dar assistência aos que a antecederam. Esta tem o dever de se adaptar às limitações da vida e às várias exigências do processo de cuidar de uma pessoa doente, nomeadamente quando o tempo de vida é limitado. Mas tem igualmente o direito de ser apoiada por estruturas sociais que respondam às suas necessidades e, de modo particular, por profissionais que a ajudem, que a ensinem e que valorizem a sua importância no processo de cuidar. Quer o doente esteja na sua casa ou no hospital, os profissionais de saúde têm um papel importante, que não devem descurar, no ensino à família sobre os cuidados com a pessoa, na sua importância para a continuidade dos cuidados e para que a pessoa doente viva os dias de que dispõe com a qualidade possível e tenha dignidade até ao momento da morte. Esta é uma questão de cidadania.

De uma sociedade bem formada surgirão, com certeza, cidadãos e profissionais mais sensibilizados para o humanismo que deve estar subjacente às profissões de saúde. Há uma necessidade de restaurar este lado humano que se perdeu com o surgimento da técnica. Esta deve ser colocada ao serviço do Homem, mas os profissionais não se devem esquecer de guiar as suas práticas por princípios de respeito, autonomia e dignidade. Os avanços científicos-tecnológicos da atualidade contribuíram para a melhoria das condições de vida das pessoas, mas em situações muito básicas como as que envolvem a doença, a velhice e a morte, nada substitui os cuidados de outras pessoas.

Os profissionais de saúde têm o privilégio de poderem ajudar as pessoas doentes e em fim de vida a viverem os dias que têm com o sentido de humanidade que lhes é devido. Através da relação que estabelecem podem ajudá-los a fazer a revisão da sua vida, a apaziguar os aspetos menos bons e a valorizar o que mais lhes deu sentido. A comunicação é um instrumento precioso na relação, seja na forma verbal, seja através do toque, dos gestos. Esta manutenção da relação com o meio que os circunda permite-lhes atribuir um sentido aos dias que vivem. O medo que muitos doentes sentem perante o desconhecimento da realidade da morte é banido através do sentimento de consumação de todos os aspetos que foram capazes de viver em vida; então, o desprendimento é tranquilo e a entrega à essência da vida até à morte é pacífica. Mas

para que isto seja possível, no que respeita ao profissional, terá de ter competências profissionais e humanas para conduzir este trabalho.

Em Portugal, o reconhecimento da especificidade dos cuidados paliativos tem sido progressiva, nomeadamente através da consideração destes cuidados como um direito contemplado na legislação nacional através do Decreto-lei nº 25/2012, que regulamenta as Diretivas Antecipadas de Vontade e do Decreto-lei nº 52/2012, que regulamenta a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos. Para que os cuidados paliativos sejam um direito, eles têm de ser acessíveis, em tempo e espaço oportuno, a quem deles necessita, por isso entendemos ser premente a existência uma estrutura bem definida, seja de que tipologia for, desde que seja global, ativa, rigorosa e com profissionais especializados.

Resultado de um inconsciente coletivo, do facilitismo ou do comodismo quotidiano, os doentes, enquanto pessoas mais vulneráveis, são facilmente discriminados e excluídos. Os profissionais de saúde são, muitas vezes, os defensores dos doentes perante situações de injustiça social. Estes podem assumir a sua responsabilidade social e, sensíveis às condições destas pessoas, devem suscitar a reflexão sobre essas condições e/ou denunciá-las, devem envolver-se no desenvolvimento de estratégias que promovam a mudança de atitudes e ações, no sentido da qualidade e dignidade da vida até à morte.

Dar voz aos doentes que necessitam de cuidados paliativos é ser profissional de saúde competente, é ouvir a voz da nossa consciência, é promover a qualidade dos cuidados de saúde e contribuir para uma sociedade mais humanizada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

LIVROS

1. Addington-Hall, J., Higginson, I. (2001). *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford University Press. New York.
2. Alvarenga, M. (2008). *A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
3. Ariés, P. (1977). *História da Morte no Ocidente: da idade média aos nossos dias*. Rio de Janeiro.
4. Barbosa, A., Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª edição, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
5. Bardin, L. (2004). *A Análise de Conteúdo*. Edições 70. Lisboa.
6. Barón, M. (2002). *La relación médico-paciente em oncologia – una visión sociológica*. Ars Medica. Barcelona.
7. Berger, L. (1995). *Pessoas Idosas: uma abordagem global*. Lusodidata. Lisboa.
8. Breton, D. (2007). *Compreender a Dor*. Estrela Polar. Cruz Quebrada.
9. Caetano, C. (2009). *Medicina Paliativa e Análise de Discurso Crítica: Identidade, Ideologia e Poder*. Instituto de Letras da Universidade de Brasília. Brasília.
10. Cassel, E. (1991). *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford Univ Press. New York.
11. Chochinov, H., Breitbart, W. (2002) *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Oxford University Press.
12. Dias, M. (1997). *A Esmeralda Perdida: a informação dada ao doente com cancro da mama*. 1ª Edição, Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.
13. Direção Geral de Saúde, Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa.
14. Doyle, D., Hanks, G. e Macdonald, N. (1998). *Oxford Textbook Palliative Medicine*. 2ª edição, Oxford University Press. Oxford.
15. Doyle, D., Hanks, G. e Macdonald, N. (2004). *Oxford Textbook Palliative Medicine*. 4ª edição, Oxford University Press. Oxford.

16. Elias, N. (2001). *Solidão dos Moribundos*. Jorge Zahar Editor. Rio de Janeiro.
17. Estrela, A. (1994). *Teoria e Prática de Observação de Classes - Uma Estratégia de Formação de Professores*, 4ª edição, Porto Editora. Porto.
18. Fortin, MF. (1999). *O Processo de Investigação: da conceção à realização*. Lusociência. Loures.
19. Fradique, E. (2010). *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
20. Frankl, VE. (1984). *Man's search for meaning*. New York.
21. Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte*. Editora Lusociência. Loures.
22. Fukuyama, F. (2002). *O Nosso Futuro Pós-humano*. Edições Quetzal. Lisboa.
23. Gómez-Sancho, M. (1999). *Tratado de Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Edicion Aran. Madrid.
24. Gómez-Sancho, M. (2000). *Como dar las malas notícias en medicina*. 2ª Edição, Edicion Aran.
25. *Grande Dicionário da Língua Portuguesa*. (2010). Porto Editora. Porto.
26. Hennezel, M. (2005). *Diálogo com a Morte*. 6ª Edição, Editorial Notícias. Cruz Quebrada.
27. Instituto Nacional de Estatística: Estatísticas Demográficas. (2005). População e Sociedade. Lisboa.
28. Instituto Nacional de Estatística: Estatísticas Demográficas. (2007). População e Sociedade. Lisboa.
29. Kissane, D. (2000). *Psycho Spiritual and Existencial Distress: the challenge for palliative care*. Australian Family Physician.
30. Lamau, M. (1995). *Manuel de soins palliatifs*. Privat. Paris.
31. Lazure, H. (1994). *Viver a Relação de Ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lusodidata. Lisboa.
32. Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Formasau. Coimbra.
33. Moscovici, S. (1961). *La Psychanalyse: sons images et son public*. PUF. Paris.

34. Negreiros, M. (1995). *As Representações Sociais da Profissão de Serviço Social*. ISSSL – CRL. Lisboa.
35. Neto, I. (2010). *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. 1ª Edição, Alêtheia Editores. Lisboa.
36. Neves, S. (2010). *O Rosto Social da Morte: Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo*. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade De Medicina de Lisboa. Lisboa.
37. Oliveira, A. (2008). *O Desafio da Morte*. Âncora Editora. Lisboa.
38. Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspetiva Ética*. 1ª Edição, Lusociência. Loures.
39. Polaino-Lorente, A. (1997). *Manual de Bioética General*. 4ª Edición, Rialp.
40. Parkes, C. e Young, B. (2003). *Morte e Luto Através das Culturas*. 1ª Edição, Climepsi Editores. Lisboa.
41. Pessini, L. (2001). *Distanásia até quando prolongar a vida?*. Edições Loyola. São Paulo.
42. Pessini, L. e Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Edições Loyola. São Paulo.
43. Portela, J. e Neto, I. (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*. Permanyer. Portugal.
44. Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O processo de Interação Enfermeiro-Doente*. Lusociência. Loures.
45. Serrão, D. e Nunes, R. (1998). *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora. Porto.
46. Singer, PA. e Martin, DK. (1999). *Quality end of life care: patients' perspectives*. JAMA, 281.
47. Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados paliativos: Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. (2000). *Cuidar: Éticas e Práticas*. Lusociência. Loures.
48. Thomas, L. (1978). *Morte et pouvoir*. PBP. Paris.
49. Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Climepsi. Lisboa.
50. Vala, J. (2002). *Representações Sociais e Psicologia Social do Conhecimento Quotidiano*. 4ª Edição, Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

ARTIGOS

51. Alves, L. *Coisas da Vida* 18 – Disponível em <http://www.apcp.com.pt>.
52. Barbosa, A. (2003). *Pensar a Morte nos Cuidados de Saúde*. *Análise Social* VolXXXVIII, 166: 35-49.
53. Bernardo, F. (1994). *A Verdade Devida ao Doente*. *Revista Divulgação* Ano VIII, 5.
54. Breitbart, W. (2002). *Spirituality and Meaning in Supportive Care: spirituality and meaning centered group psychotherapy interventions in advanced cancer*. *Supportive Care in Cancer*, Vol. 10, 4: 272-280.
55. Bruera, E. e Lawlor, P. (1998). *Defining Palliative Care Interventions*. *Journal of Palliative Care*, Vol 14, 2: 23-24.
56. Bruera, E. e Sweeney, C. (2002). *Palliative Care Models: international perspective*. *Journal of Palliative Medicine*, Vol. 5, 2: 319-327.
57. Capelas, M. (2011). *Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal*. *Cadernos de Saúde* Vol. 2, 51-57.
58. Chochinov, HM. (2002). *Dignity-conserving Care – a new model for palliative care*. *JAMA*, 287.
59. Chochinov, HM. (2007). *Dignity and the Essence of Medicine: the A, B, C and D of dignity conserving care*. *BMJ*, Vol 335.
60. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (1995). *Parecer sobre Aspectos Éticos dos Cuidados de Saúde Relacionados com o Fim da Vida*. Lisboa.
61. Decreto-lei nº 25/2012 de 16 de Julho. *Diário da República* nº 136/2012 - I série. Lisboa.
62. Decreto-lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República* nº 172/2012 - I série. Lisboa.
63. Decreto-lei nº 101/2006 de 6 de Junho. *Diário da República* nº 109/2006 - I série-A. *Direção Geral de Saúde: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa.
64. *Direção Geral de Saúde*. (2004). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos – Circular Normativa*. Lisboa.
65. *Direção Geral de Saúde*. (2010). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa.

66. Hughes, J.C. e Robinson, L. (2005). *Specialist Palliative Care in Dementia*. BMJ, Vol. 330, 57-58.
67. Lima, C. (2006). *Medicina High Tech, Obstinação Terapêutica e Distanásia*. Medicina Interna Vol. 13, 79-82.
68. Marques, L. e Gonçalves, E. (2009). *Cuidados Paliativos em Portugal*. Patient Care, 32-38.
69. Moreira, J. (1996). *Ética Empresarial e Económica – Intervenções*. Espinho.
70. Moscovici, S. (1988). *Notes Towards a Description of Social Representations*. European Journal of Social Psychology, 18: 211-250.
71. National Consensus Project: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative care. (2009). United States of America.
72. Nogueira, R. (2009). *Ética no fim de vida – decisões médicas relacionadas com a abstenção e suspensão terapêuticas em doentes terminais*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto. Porto.
73. Novellas, A. (1996). *Atención a la Familia*. In Gomez-Batiste et al, Cuidados paliativos en oncologia. Editorial JIMS, Barcelona.
74. Ordem dos Enfermeiros. (2009). *Código Deontológico dos Enfermeiros*. Lisboa.
75. Ordem dos Médicos. (1994). *Código Deontológico dos Médicos*. Lisboa.
76. Pessini, L. (2000). *Humanização da Dor e Sofrimento Humanos no Contexto Hospitalar*. Bioética, Vol 10.
77. Powis, J. e Etchels, E. (2004). *Can a good death be made better? A preliminary evaluation of a patient-centered quality improvement strategy for severely ill in-patients*. BMC Palliative Care.
78. Robertson, J. (2001). *The Philosophical Works of Francis Bacon*, 485-490 in Pessini, L. (2001). *Distanásia: até quando prolongar a vida?*. Edições Loyola, São Paulo. 147-148.
79. Sardenberg, C. (2011). *Cuidados Paliativos: mais benefícios*. Einstein: Educação Continua Saúde, Vol. 9, 39-40.
80. Taboada, P. (2000). *El Derecho de Morir com Dignidade*. Acta Bioethica. Organización Panamericana de la Salud – Programa Regional de Bioética. Vol. 6, nº1. 89-101.

ANEXOS

ANEXO I - Guião da Entrevista



FMUP

FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO

II MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos

para os Profissionais de Saúde do

Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu,

na Implementação de Cuidados Paliativos

- Guião da Entrevista -

População alvo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu

Técnica de recolha de dados: entrevista semiestruturada

Instrumento de recolha de dados: gravador via leitor MP4

Objetivos da entrevista:

- Identificar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu;
- Analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar o desenvolvimento de ações paliativas;
- Analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar a identificação da necessidade de criação de um serviço de cuidados paliativos.

Partes da entrevista/ Objetivos	Formulário de questões
- Legitimação da entrevista e motivação	<ul style="list-style-type: none"> • Informar sobre o contexto, natureza e objetivos da investigação – “Influência das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos” • Explicar a importância do contributo do profissional para a investigação • Solicitar a participação voluntária do profissional e o seu consentimento para a gravação áudio da entrevista • Garantir o anonimato do participante e a confidencialidade dos dados recolhidos
- Identificar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu	<ul style="list-style-type: none"> • Quando identifica uma pessoa doente que necessita de Cuidados Paliativos, isso fá-lo pensar em... • Quando identifica uma pessoa doente que necessita de Cuidados Paliativos, isso fá-lo sentir...
- Analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde podem influenciar o desenvolvimento de ações paliativas	<ul style="list-style-type: none"> • Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facilitam a sua ação? • Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que dificultam a sua ação? • Considera que é necessária formação específica para a realização de cuidados paliativos? Justifique.

Partes da entrevista/ objetivos	Formulário de questões
- Analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde podem influenciar a identificação da necessidade de desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none">• Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos nesta unidade hospitalar? E noutras, em Portugal? Justifique.

- Perfil do entrevistado -

Entrevista nº _____

Data: _____

Idade: _____anos

Sexo: M _____ F _____

Profissão: _____

Tempo de serviço: _____anos

ANEXO II - Consentimento Livre e Informado

Consentimento Livre e Informado -

Magda Alexandra Correia Freitas, enfermeira nesta unidade hospitalar, encontro-me a frequentar o 2º ano do II Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina do Porto, no qual estou a realizar um trabalho de investigação no âmbito do Projecto de Tese, subordinado ao tema “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os Profissionais de Saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos”.

O objectivo desta investigação é identificar e analisar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde, e compreender o modo como estas podem influenciar o desenvolvimento de acções paliativas e a identificação da necessidade de criação de um serviço estruturado.

A sua participação será um contributo para a investigação na área dos cuidados paliativos e para o fomento da sua implementação. Deste modo, venho solicitar a sua colaboração numa entrevista semiestruturada de seis perguntas que será gravada em suporte áudio. A sua participação será voluntária e será garantido o seu anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos.

Desde já, grata pela sua atenção.

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar na investigação subordinada ao tema “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos”, após ter sido esclarecido sobre:

- Objectivos do estudo
- Garantia de anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos
- Necessidade de gravar a entrevista.

Viseu, ____ de _____ de 2012

*ANEXO III - Pedido de Autorização para Recolha de Dados
ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu*

Ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE

Assunto: **Projecto de Investigação**

Exma Sra Enfermeira Directora,

Enfermeira Maria Cassilda das Neves:

No contexto de me encontrar a frequentar o 2º ano do II Mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, estou a desenvolver um Projecto de Investigação sobre o tema “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos”.

Este Projecto de Investigação assenta sobre um estudo exploratório que tem como objectivo identificar e analisar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde, e compreender o modo como estas podem influenciar o desenvolvimento de acções paliativas e a identificação da necessidade de criação de um serviço.

Solicito a Vossa Exa o consentimento para a recolha de dados através de entrevistas (Guião da Entrevista em anexo), junto de médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, que exerçam funções no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE – Unidade de Viseu e que aceitem participar no estudo. As entrevistas serão gravadas em suporte áudio e posteriormente transcritas; serão garantidos os princípios éticos de consentimento informado e anonimato dos participantes, bem como a confidencialidade dos dados recolhidos. Dado que se trata de um Projecto de Investigação, os dados recolhidos nesta fase destinam-se ao processo de validação das entrevistas – pré-teste. A recolha de dados será realizada imediatamente após o consentimento da mesma.

Desde já, agradeço a Vossa compreensão e disponibilidade.

Peço deferimento.

Este pedido é concretizado com a aprovação da orientadora do Projecto de Investigação, Sra Enfermeira Margarida Alvarenga, IPO-Porto

*ANEXO IV - Autorização para Recolha de Dados
do Conselho de Administração do Centro Hospitalar Tondela-Viseu*

Influência das representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos



Ministério da Saúde

Senhora Enfermeira
Magda Alexandra Correia Freitas
Serviço de Medicina II-B
Centro Hospitalar Tondela Viseu
Av. Rei D. Duarte
3504-509 Viseu

Processo	Vossa referência	Nossa Referência	Data
			CHTV,EPE - 01/08/12

Assunto: Projecto de Investigação “ Influencia das representações sociais de Cuidados Paliativos para os Profissionais de Saúde do CHTV, E.P.E. Unidade de Viseu, na Implementação de Cuidados Paliativos”- recolha de dados.

De acordo com o solicitado em epígrafe, informamos V.^a Ex.^a que se autoriza recolha de dados necessários ao estudo.

Com os nossos respeitosos cumprimentos,

A Direção Clínica

(Edite Nascimento
Adjunta da Direcção Clínica)

Edite Nascimento
Dra. Edite Nascimento
Adjunta da Direcção Clínica

Av. Rei D. Duarte 3504-509 Viseu
Tel.: 232 420 500 - Fax: 232 420595

*ANEXO V - Pedido de Autorização para Recolha de Dados
ao Diretor de Serviço*

Ao Diretor do Serviço:

Assunto: projecto de investigação

Exmo Sr.

Sou enfermeira no serviço de Medicina 2B nesta unidade hospitalar e estou a frequentar o 2º ano do II Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto). No âmbito do Projecto de Tese, estou a desenvolver um projecto de investigação sobre o tema “Influência das Representações Sociais de Cuidados Paliativos para os Profissionais de Saúde do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, EPE, Unidade de Viseu, na implementação de cuidados paliativos”.

Este projecto de investigação assenta sobre um estudo exploratório que tem como objectivo identificar e analisar as representações sociais de cuidados paliativos para os profissionais de saúde, e compreender o modo como estas podem influenciar o desenvolvimento de acções paliativas e a identificação da necessidade de criação de um serviço estruturado.

Venho por este meio solicitar a Vossa Exa o consentimento para a recolha de dados junto de alguns profissionais, participantes de modo voluntário, através da realização de entrevistas semiestruturadas gravadas em suporte áudio, sendo garantido o seu anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos.

Desde já, agradeço a Vossa compreensão e disponibilidade.

Peço deferimento.

Este pedido é concretizado com a aprovação de:

Orientadora do projecto de investigação, Enfermeira Margarida Alvarenga, IPO-Porto

ANEXO VI - Transcrição das Entrevistas de Pré-teste

ENTREVISTA 1 – 9 de Agosto de 2012

- **Entrevistador:** Quando identifica uma pessoa doente que necessita de cuidados paliativos, isso fá-lo pensar em quê?

- **Entrevistado:** Faz-me pensar inevitavelmente em morte, mas também nos cuidados que podemos prestar, de modo a poder garantir o conforto do doente até à morte; dentro da área dos cuidados paliativos podemos fazer muita coisa; tento evitar pensar na morte em si, mas no caminho que podemos percorrer até lá, enquanto profissionais de saúde; que muitas podem ser as nossas intervenções; e pronto, tendo como sujeito alvo da nossa preocupação o doente.

- **Entrevistador:** E isso fá-lo sentir o quê?

- **Entrevistado:** Faz-me sentir um agente ativo neste percurso, que posso fazer algo e que não posso de forma alguma ignorar aquilo que este doente necessita; é uma realidade que nós todos sabemos que existe, compete-nos a nós proporcionar o máximo de conforto ao doente.

- **Entrevistador:** Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facilitam a sua ação?

- **Entrevistado:** Em primeiro lugar, acho que a interação dentro da equipa, a comunicação entre a equipa, de modo a encontrarmos a melhor solução para aquele doente, depois o contacto com o serviço social também é uma boa ajuda e, claro que se houver elementos na equipa que tenham formação nesta área será uma mais valia.

- **Entrevistador:** Perante uma situação que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que dificultam a sua ação?

- **Entrevistado:** Quando penso que um doente precisa de cuidados paliativos, por um lado, penso que poderá não ser necessariamente numa instituição que lhe irão garantir esses cuidados, mas muitas vezes em casa, junto da sua própria família, isso poderá fazer-me questionar sobre se deveremos encaminhar ou não esse doente, por outro lado, e pela nossa experiência, muitas vezes o aguardar cuidados paliativos é um processo muito moroso e que demora algum tempo e todos nós sabemos que esses doentes muitas vezes nem chegam a ir para os cuidados paliativos porque acabam por falecer, pronto, de qualquer das formas nós encaminhamos, mas sabemos que é uma das

realidades com que nos iremos confrontar e que muitas vezes até comunicamos isso dentro da equipa.

- **Entrevistador:** Incomoda-a de alguma maneira que o doente seja encaminhado para casa de um familiar na vez de uma instituição?

- **Entrevistado:** Não, de maneira nenhuma. Acho até que se eu tivesse na situação desse doente era até o que eu preferiria. Entretanto também há outros fatores que devemos ponderar como se a família está preparada, se tem recursos humanos, materiais, que possam garantir o melhor para o doente. Mas não me incomoda, pelo contrário, acho que há que avaliar o será melhor para o doente, aquilo que ele desejaria e ter em atenção que, nomeadamente nas questões oncológicas, que eles estão orientados e que podem responder sobre o que sentem ser o melhor para eles.

- **Entrevistador:** Considera que é necessária formação específica para a realização de cuidados paliativos? Justifique.

- **Entrevistado:** Acho que nós, por exemplo enquanto enfermeiros, temos uma formação básica, claro que se nós gostarmos desta área devemos aprofundar e fazer formação; penso que nós, enquanto equipa, estamos minimamente preparados para lidar, e trabalhando sobretudo num serviço de medicina, no entanto, claro que se houver uma formação aprofundada, sim, julgo que é bastante importante, sobretudo em serviços de medicina e claro que em questões monetárias isto está mau, mas claro que sim que era prioritário um serviço de cuidados paliativos, se não neste hospital nesta área de residência que não sei se haverá. E pronto, tendo em conta o envelhecimento da população seria uma prioridade garantir a qualidade de vida até ao último dia, até ao seu último dia.

- **Entrevistador:** Muito obrigado pela sua colaboração. Terminamos aqui a entrevista. Obrigado.

ENTREVISTA 2 – 15 de Agosto de 2012

- **Entrevistador:** Quando identifica uma pessoa doente que necessita de cuidados paliativos, isso fá-lo pensar em quê?

- **Entrevistado:** Quando identifica uma pessoa que necessita de cuidados paliativos... isso fá-lo pensar em quê?... Faz pensar que não temos cuidados paliativos, basicamente é sempre isso, e agora como é que vamos resolver a questão, não é. As perguntas muito abertas são muito complicadas... É assim, quando diz essa questão do pensar, pensar em termos médicos, profissionais?

- **Entrevistador:** Sim, sim, prefiro que direcione para a sua área médica. Embora, possa naturalmente falar da sua área pessoal, caso considere que isso, de alguma forma, pode interferir na sua ação, no raciocínio e na ação.

- **Entrevistado:** Não, não, eu estava a perguntar isso porque quando identifico alguém que necessita de cuidados intensivos lembro-me do meu pai que também, já passou por isso, mas pronto, isso é uma lembrança em fundo. Agora, em termos profissionais o que eu penso é que não temos cuidados paliativos cá no hospital, e temos de tentar resolver o problema da pessoa. Se o problema principal for a dor, a gente ainda vai tendo uma resposta razoável cá no hospital; se não for esse o problema principal, não temos resposta, é isso que eu penso.

- **Entrevistador:** Quando identifica uma pessoa doente que necessita de cuidados paliativos, isso fá-lo sentir o quê?

- **Entrevistado:** Isso é uma questão muito complicada... os cuidados paliativos são realmente uma coisa muito importante e cá no hospital está-se a tentar abrir agora cá cuidados paliativos, mas do meu ponto de vista pessoal, cuidados paliativos, como os lares, eu acho que é sempre uma ausência muito grande de suporte e, muitas vezes, quando eu identificava uma pessoa que necessita de cuidados paliativos, a primeira coisa que eu sinto é alguma desconfiança em relação à família.

- **Entrevistador:** Quer dizer porquê?

- **Entrevistado:** Por virem trazer, ora bem nós identificamos estes casos na urgência, não é, aliás, minto, não identificamos sempre na urgência, nós estamos habituados a pensar em cuidados paliativos só no cancro, mas nós sabemos, lá está, que

a cardiologia também tem cuidados paliativos e a pneumologia também tem cuidados paliativos, e não em doenças oncológicas, mas nós estamos habituados a pensar nos cuidados paliativos só no cancro, só nas fases terminais de doenças oncológicas. E lá está, vêm-nos trazer à urgência, e esperam que a gente resolva na urgência uma situação que não é passível de ser revolvida na urgência e que as famílias, ao longo do tempo de evolução da doença neoplásica daquele doente e com a experiência que têm de ver outros doentes, na vida em sociedade nós não estamos isolados, já vimos outras pessoas, outras famílias, com doentes oncológicos e as necessidades e a evolução inexorável da situação, mas vêm-nos trazer à urgência para nós resolvermos, miraculosamente, uma situação que não é resolvível na urgência. É por isso que eu digo que sinto sempre uma certa desconfiança em relação à família, acho que é sempre um grau de abandono da família, agora o meu pai está a morrer e eu não consigo, resolvam o problema, é isso que eu dizia que me faz sempre sentir uma certa desconfiança em relação à família, mas pronto, a primeira coisa que sinto é isso, é haver sempre uma certa desconfiança em relação às pessoas que cuidam do doente em particular, porque é que vêm pedir à urgência para nós resolvermos uma coisa que realmente não conseguimos resolver na urgência. E depois há aquelas coisas, interna-se, vai para uma UCC (unidade de cuidados continuados) ou para uma unidade de cuidados paliativos, ou não se interna e lá se tenta explicar à família que não há nada a fazer, pronto, essas coisas muito desagradáveis.

- **Entrevistador:** Mas considera que é uma situação que o faz sentir desconfortável, e que também por si sente alguma necessidade de afastamento, ou pelo contrário, lida com a situação?

- **Entrevistado:** É assim, do ponto de vista do doente e do que o doente possa necessitar, não me faz sentir desconfortável, não há problema. Lá está, o grande problema aqui é sempre, voltamos a falar de à bocadinho na urgência, 90% destas situações são-nos apresentadas na urgência, o grande problema aqui é que nós na urgência temos um raciocínio um bocado centrado no, vagas, necessidade de internamento e por aí fora, quando nos aparece um doente destes nós sabemos que muitas vezes vamos ter alguma conflituosidade com a família se nós dissermos que não vamos internar o doente. “Ah, mas eu vou levar o meu pai assim, mas ele não come...” Sendo como eu digo, uma situação que nós não vamos conseguir resolver. Uma situação que se vem a instalar há meses ou há anos e que a família já devia estar mais preparada

e nós temos, lá está, o desconforto é por prever este conflito, esta coisa de “Ah, eu não o levo; ah, ele não pode ficar cá só dois diinhas”, sempre por prever esta coisa é que eu me sinto um bocado desconfortável, não é pela questão do doente em si ou por o que o doente precisa e por aí fora, é por já estar a prever que, se calhar, vamos ter de ter ali alguma “guerra” com a família ou com os cuidadores ou quem trouxe o doente à urgência. Voltamos a falar em urgência, embora isto também se aplique um bocado ao internamento. Quando o doente é internado e nós dizemos que ele tem necessidade de cuidados paliativos, mas dizemos à família e até pedimos uma unidade de cuidados paliativos, mas por exemplo, entretanto levava-o para casa, mas às vezes não o levam, nem sequer mais uma semana ou duas. É sempre esta conflituosidade latente que, muitas vezes não acontece, mas nós temos sempre um bocadinho de medo que ela venha a acontecer que torna a situação mais desconfortável, não é o doente. É sempre desta coisa que nós temos medo.

- **Entrevistador:** Pelo que me está dizer, parece-me que há pela parte da família na qual incluímos, ou poderíamos estender à sociedade, um certo afastamento da responsabilidade perante um doente que está em situação de fase final de vida ou com doença avançada que o encaminha para cuidados paliativos, ou até um afastamento da família de não assumir esse doente, de negar o fim da vida?

- **Entrevistado:** É, nós conhecemos isso, infelizmente, e pronto. A última situação que eu me lembro, concreta, era uma jovem de 28 anos, transferida dos HUC (Hospitais da Universidade de Coimbra), com neoplasia cerebral já operada e em recidiva, com a cabeça já toda cheia de neoplasia, e que transferem dos HUC para cuidados paliativos, ela era da nossa zona, tinha lá estado em neurocirurgia e transferem para cuidados paliativos e, quando chega à urgência, eu digo à mãe: “Pronto, nós vamos internar a sua filha para lhe pedir uma unidade de cuidados paliativos.”, e a senhora, lá está, atuou como se fosse uma coisa perfeitamente impensável - “Ah, mas eu não quero isso, eu não quero que a minha filha vá para uma unidade de cuidados paliativos”, “Então, mas foi para isso que a transferiram de Coimbra para cá.”, “Ah, não, não, é para ela ficar melhor.” Ali, é que havia um grau de irrealidade em relação à situação da filha; é daquelas coisas que a gente até é mais bruto do que o que quer. E respondi à senhora: “Mas a sua filha não vai ficar boa, a sua filha vai morrer.”; “Ah, não diga isso, eu tenho fé.” E depois entramos por caminhos muito desagradáveis. E é essa incapacidade para lidar com a situação, para aceitar e tomar conta desta pessoa que até nem precisava de

grandes cuidados, mas para lidar com estas coisas, torna desagradável muitas vezes lidar com estas situações urgentes, lá está, isto é sempre na urgência, não é, que é também onde nós estamos mais pressionados por aqueles doentes todos e aquele ambiente também não facilita, mas de qualquer das maneiras há sempre da parte da família e da sociedade, lá está, esta mãe até podia não ter perceção da gravidade da doença da filha e do tempo limitado que a filha tinha ou da evolução inexorável que a filha ia ter, mas alguém na família já devia ter essa noção, não é.

- **Entrevistador:** Considera que há uma falha de comunicação em certa parte do processo de diagnóstico e progressão da doença?

- **Entrevistado:** Não sei se houve ou não, não sei também com quem é que os meus colegas de Coimbra falaram e até que ponto foram exaustivos na explicação da situação, mas de qualquer maneira, eu parto sempre do princípio que alguém na família percebe o que se está a passar, não é, mas pronto, avancemos.

- **Entrevistador:** As perguntas seguintes vão no sentido do que facilita a sua ação perante um doente com necessidade de cuidados paliativos e os fatores que dificultam a sua ação.

- **Entrevistado:** O que facilita a ação de um doente que necessita de cuidados paliativos. Facilita como, em termos profissionais, novamente?

- **Entrevistador:** Eu deixo-lhe sempre o campo aberto para as duas áreas, pode sempre falar do campo profissional, eventualmente se tem formação específica em cuidados paliativos, ou se tem conhecimentos, ou se tem colegas que o tenham.

- **Entrevistado:** Pois, muito aberto. Não tenho. Conhecimentos, a gente tem alguns, a gente vai adquirindo, já fui a uma formação ou duas, limitadas, sobre cuidados paliativos, mas coisas muito pequenininhas, nada de muito especial, eu não considero que tenha qualquer formação específica nesta área. E os conhecimentos que se vai tendo, lá está, apesar dessas formações, é essencialmente a prática e o que vamos vendo de alguns colegas, e depois o que vamos aprendendo e vamos lendo. O que facilita a nossa ação num doente que necessita de cuidados paliativos.

- **Entrevistador:** Dá-me licença, a pergunta seguinte vai no sentido se considera necessária formação específica para a realização dos cuidados paliativos ou, pelo contrário, se qualquer profissional estará habilitado para realizar cuidados paliativos, ou com uma formação básica poderá fazer cuidados paliativos?

- **Entrevistado:** Não, não. Não, acho que, sem qualquer dúvida, é necessária uma formação específica. Nós nos cuidados paliativos... é assim, inicialmente, a coisa em que nos treinam mais e que a gente vai vendo é o controlo da dor, pronto, talvez também seja aquele sintoma mais prevalente e mais incomodativo e isso, eu penso que a maior parte de nós está, relativamente, apetrechados para manejar com essa questão do controlo da dor, mas depois, todos os outros sintomas ou manifestações que podem ser necessários tratar nos cuidados paliativos, não. Nem todos nós estamos e é realmente bom que nós tenhamos formação, os vómitos, a dispneia, o que quer que seja, é muito bom, a parte psicológica, isso então, a gente não tem minimamente à vontade ou formação para lidar com essas coisas, com a família. Por isso, é muito bom que haja formação específica e é muito bom que haja gente dedicada a isso.

- **Entrevistador:** Parece-lhe que há uma grande diferença, então, nas necessidades de um doente e de uma família com cuidados paliativos para aquilo que habitualmente realiza num serviço de Medicina?

- **Entrevistado:** Sem qualquer dúvida. Até porque, lá está, nós entendemos cuidados paliativos, é uma confusão com basicamente fim de vida, o que nós fazemos de cuidados paliativos, basicamente é fim de vida e os cuidados paliativos devem começar antes, não é, não é quando o doente está a morrer, devem começar antes, como é óbvio, o que nós fazemos é muito, muito pouco, e mal feito. Lá está, neste fim de vida nós tentamos tratar aquilo que conseguimos e a dor, então, a maior parte de nós está mais ou menos habilitado a isso, mas de resto não, não temos formação nem sabemos minimamente de cuidados paliativos. Portanto, o que é que facilita a nossa ação, quando realmente é uma situação bem estabelecida e aceite pela família e por aí fora, lá está, estamos a falar de fim de vida, não é, e quando temos um sintoma predominante para tratar, seja ele a dor ou a dispneia, ou coisa assim que o valha, tudo o que às vezes fuja um bocadinho disso, nós já ficamos um bocadinho às aranhas, não é. E quando a situação não é já perfeitamente definida e aceite pela família isso também dificulta a nossa ação, não é, e pelo doente também, se o doente ainda tiver consciência suficiente para perceber o que está a acontecer e o que nós estamos ou não a fazer, isso também não facilita a nossa ação se o doente também não souber, como na maioria das vezes não sabe.

- **Entrevistador:** E a decisão de continuação de um tratamento ou passagem para paliativos é algo com que lida, que de alguma forma o perturba, dificulta a sua ação?

- **Entrevistado:** Não, não, essa parte não. Embora nós raramente somos chamados a tomar essa decisão, mas quando temos de a tomar e temos de dizer não, não vai continuar isto, não vale a pena. Não, essa parte não me chateia, não tenho problemas com isso.

- **Entrevistador:** Continuemos, então, para uma última questão. Se considera prioritária a implementação e o desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos neste hospital, Unidade de Viseu, ou noutros hospitais em Portugal.

- **Entrevistado:** Sem qualquer dúvida. Mas sabe que eu agora sou uma pessoa com algum viés para responder a essa pergunta porque eu sei que está a ser implementada uma unidade de cuidados paliativos neste hospital, já li a proposta de implementação, já andei a corrigi-la e por aí fora, por isso, a minha resposta é um bocado com viés. Particpei porque a proposta foi feita à direção do hospital e como eu estou lá na direção clínica, foi-me dada a ler e pedida opinião, por isso, acho que sim. Em termos do plano nacional de cuidados paliativos era mandatário até, já, que este hospital tivesse uma unidade de cuidados paliativos, dada a dimensão e o número de doentes que temos e a expectativa de doentes que temos em cuidados paliativos, que não é fim de vida, lá está, a confusão que nós fazemos, cuidados paliativos, doentes com demência, doentes com fases terminais de insuficiências cardíacas, doenças pulmonares obstrutivas crónicas, todas essas patologias que também necessitam de cuidados paliativos que realmente nós precisamos e estamos a fazer para ter, mas lá está, a resposta a esta pergunta tem um viés.

- **Entrevistador:** Portanto, será prioritária tanto neste hospital e considera-a igualmente prioritária no contexto de outros hospitais?

- **Entrevistado:** Desde que tenham capacidade, desde que tenham capacidade. É assim, eu não acho que se devam fazer as coisas por fazer, portanto, esta equipa, esta valência de cuidados paliativos está a ser pensada bem com dois médicos, com formação específica e alguma prática, um deles, pelo menos, com psicólogo, com apoio de enfermagem específica. Quando o hospital tem capacidade para fazer estas coisas assim, com instalações próprias, acho que sim; quando é criar uma equipa de cuidados paliativos que é um colega que anda a responder a vinhetazinhas e não tem

capacidade de respostas a dar e não tem tempo para falar com as famílias, acho que não. Portanto, prioritário nos sítios que tenham capacidade para fazer as coisas em condições.

- **Entrevistador:** Salvaguardando a particularidade desta unidade que é um hospital de doentes agudos, também nesse contexto considera que é uma prioridade?

- **Entrevistado:** Sim, deve ser desenvolvido. É um hospital de doentes agudos, mas muitas destas patologias agudas são crónicas e vão evoluir inexoravelmente para a morte e quanto mais cedo nós podermos instituir cuidados para essa evolução inexorável, melhor.

- **Entrevistador:** Muito obrigado pela sua participação. Damos assim por finalizada a entrevista. Muito obrigado pela sua colaboração.

- **Entrevistado:** De nada. Ok.