

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



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

Susana Marina Ferreira Rodrigues Ferreira

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

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

Maio, 2008

Ao meu marido João A. F. Ferreira

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

Agradecimentos

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

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

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

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

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

Resumo

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

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

Abstract

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

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

ÍNDICE

Introdução	1
-------------------	---

PARTE I

CAPÍTULO 1

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

CAPÍTULO 2

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

PARTE II

CAPÍTULO 3

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

ESTUDO DE CASO

CAPÍTULO 4

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

CAPÍTULO 5

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

CAPÍTULO 6

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

CAPÍTULO 7

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

Conclusão	299
------------------	-----

Bibliografia	303
---------------------	-----

Curriculum Vitae	
-------------------------	--

Anexos	
---------------	--

ÍNDICE DE ANEXOS

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

Introdução

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

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

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

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

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

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

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

PARTE I

Capítulo 1

Introdução ao Tema dos Cuidados Paliativos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Capítulo 2

Enquadramento Teórico

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

PARTE II

Capítulo 3

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

‘Aqui há três médicos. Há um médico, há outra médica para a assistência domiciliária. Depois há um número de enfermeiros variáveis mas que anda à volta de...vinte e quatro por ai. Há um nutricionista a tempo parcial. Há um psicólogo. (...) Assistente social neste momento não temos. Temos que recorrer a assistentes sociais da instituição ‘p’, mas tínhamos uma sã para aqui. (...) Temos o capelão que também é o capelão da instituição ‘p’. (...)Mas depois temos os porteiros. Temos o motorista para assistência domiciliária. (...) A pessoa responsável é uma enfermeira. Mas depois há mais pessoas: voluntários que vão intervindo ou vão tendo pessoas na pintura’. Entrev. nº1.

‘Temos uma equipa...de enfermagem de oito elementos...dois anestesistas a trabalhar em tempo parcial, temos a colaboração de psicóloga clínica e da assistente social’. Entrev. nº3.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Capítulo 4

Caracterização de um Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

'Não sei'. Entrev. nº7.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

que temos mantido. Temos vindo a aumentar ligeiramente. Agora, resultados... não estou a ver outros resultados.' Entrev. nº4.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Capítulo 5

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

'Portanto, é uma doença oncológica, logicamente sistémica, como digo crónica. '(...) E é neste sentido inclusivamente que quando estou com um doente destes lhe dou a esperança de vida, e comparo inclusivamente a outras doenças metabólicas, nomeadamente a uma diabetes, a problemas circulatórios, a doenças circulatórias, em que no fundo são também doenças crónicas que vão necessitando de tratamento ao longo da vida'. Entrev. n°9.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

umas que estão assim descompensadas, sei lá, há tantas! Mesmo ao ver o aspecto delas, o aspecto físico delas, é tudo tão magrinho de ver. Outras vezes, sei lá, 'ai era tão gordinha e olhe como eu tenho agora estas peles!'. Há tanta coisa Dr^a!. Entrev. n^o5.

'(...) Afecta muito! Não vou dizer que não! Mesmo que seja uma pessoa com um estado de espírito muito forte, dá-me ideia que afecta bastante! Uma pessoa a saber que tem uma doença oncológica a nível psicológico vai-se muito abaixo! (...)'. Entrev. n^o6.

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

'Talvez a resposta depressiva perante a situação. A perspectiva de que não há mais nada a fazer. A perspectiva de que toda a esperança está perdida. A perspectiva de que não pode ser ajudado por ninguém. Enfim, isto tem algumas...alguns pormenores falaciosos, não é. O doente pode ser ajudado e às vezes a simples razão de ter dor, a vir ter ou não ter dor, faz a diferença sobre a perspectiva de quem tem sobre a situação da doença. O doente está muito mais predisposto a essa questão depressiva. Muitas vezes, resolvendo a questão da dor, o doente tem outra perspectiva relativamente à própria dor'. Entrev. n^o1.

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

'(...) Muitos deles ficam confusos. É muito confuso. Portanto, outros não sabem muito bem...(...)'. Entrev. n^o8.

'(...) Tem a ver com a debilidade física, com o estado de consciência, portanto, com o agravamento tanto físico como emocional: rejeição, revolta, pronto, essa é a parte mais emocional. Entrev. n^o13.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

O trabalho em equipa assume-se, portanto, como um método de organização do trabalho amplamente evocado em ambos os tipos de serviço, para colmatar as necessidades assistenciais do doente oncológico, ainda que assuma diferentes modalidades consoante a imbricação, a título complementar ou de total articulação dos saberes profissionais. Se no primeiro caso, inserimos os serviços oncológicos agudos, no segundo caso enquadrámos o serviço de internamento em cuidados paliativos. A intuição funciona no serviço de internamento em cuidados paliativos pela interdisciplinariedade dos saberes que ela pressupõe, em contraponto aos serviços oncológicos agudos, que estruturam as suas competências com base numa cumulação de saberes assentes numa filosofia e método curativos.

O agravamento das perturbações psicológicas verifica-se também em momentos particulares do dia e em fases específicas da doença. Estamos no domínio do controlo corporal destes doentes e da capacidade para gerir as suas emoções e os seus sentimentos mais íntimos. Estas reacções, temporalmente datadas, só têm sentido porque são doentes que padecem de solidão, experienciam diariamente um isolamento assombroso, e mantêm por longos períodos de tempo um fechamento interior que nem sempre é possível ignorar. É quando alguém se aproxima que, muitas das vezes, contrariando um sentimento mais profundo de negação da sua doença, conseguem libertar uma parte das suas tensões, comunicando as situações que mais o afligem, numa tentativa de pedido de auxílio.

Uma das questões que se coloca no desenhar dos traços que caracterizam o doente paliativo e a especificidade da doença oncológica diz respeito à capacidade do doente valorizar os sintomas que sente.

'(...) Se, eventualmente, o doente se sentir sozinho é uma das situações que...em que isso se manifesta mais. Tem a ver com a valorização, por exemplo, dos sintomas que tem, não é. (...) Enfim se calhar; às vezes, agravada porque geralmente a dor oncológica é muito mais intensa, não é'. Entrev. nº1.

É uma valorização que depende, por exemplo, da intensidade da dor oncológica, tal como é sentida e apropriada corporalmente pelos seus portadores, da maior ou menor integração do doente no serviço, do acompanhamento familiar, entre outros factores. Neste sentido, a apropriação que o doente faz da dor pode traduzir-se num maior ou menor sofrimento psicológico, precisamente porque se manifesta ao nível da psique. Em norma, os inúmeros constrangimentos que afectam o seu agregado familiar votam o doente ao isolamento, pelo que os sentimentos de solidão são frequentes, manifestando-se um desejo evidente de ter companhia. É aqui que, quer os elementos da equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos, quer o voluntariado, surgem como fontes de apoio emocional ao doente oncológico, suprimindo as carências que ele tem no plano afectivo. Ele comunica os seus receios e os seus medos, de forma a normalizar os seus níveis elevados de ansiedade.

Ao longo do dia, o doente oncológico em fase paliativa é mais susceptível de manifestar a sua dor em qualquer hora, sendo através da medicação que a mesma é controlada. É após o período da vigência da sedação que a mesma retorna, aumentando os níveis de intensidade da dor que são objecto da intervenção profissional. Os intervalos de dor

estão obviamente dependentes da patologia em causa e da localização das metástases, sendo que quando os níveis de sedação são menores, há sempre uma maior tendência, dado que ficam conscientes, de se aperceberem da sua situação efectiva em termos da evolução que a sua doença tem vindo a sofrer. São estados de dor que se amenizam com a presença familiar e com a inconsciência de que são objecto a maior parte do tempo que estão internados.

'Isso é muito variável. Depende muito da doença e também depende muito da localização das metástases'. Entrev. nº9.

É à noite que as fobias dos doentes aumentam, bem como os níveis de ansiedade, ainda que os profissionais só explicitem as razões de tal facto no âmbito organizacional e psicológico, deixando de lado explicações de âmbito metafísico que são frequentes quando se fala directamente com os doentes.

'Eu penso que é a noite porque há muitos doentes que têm muito medo da noite e depois ficam mais ansiosos, parece que até depois já acabam por ter mais dor, mas...eu penso que há muito porque...isto é uma ideia minha que o nosso doente tem muito medo da noite e à noite depois traz tudo, a ansiedade'. Entrev. nº11.

'Geralmente, durante a noite. Geralmente, durante a noite talvez porque medo da noite, talvez pelo sossego do serviço, embora seja um serviço geralmente com pouco barulho, mas talvez por isso. Normalmente é mais durante a noite'. Entrev. nº2.

A organização dos espaços e das rotinas de trabalho nocturnas apontam para espaços sossegados, pelo que não existe a percepção da presença de outras pessoas. Assim que começa o entardecer, os receios ganham forma, traduzindo-se numa maior necessidade de manter viva a ideia de que não podemos viver sem o 'outro'. Há um medo evidente do escuro como que se os doentes voltassem a um período inicial da sua vida, isto é, voltassem a ser crianças. Um retorno ao princípio das suas vidas, encerrando um ciclo de vida que foi mais ou menos longo, e mais ou menos feliz. É o medo da morte que se aproxima porque há uma ideia de que é durante a noite que ela ocorre, surgindo neste período do dia uma maior vulnerabilidade à mesma, quer da morte individual, que da morte social. Ou seja, o doente tende a progressivamente ir falecendo interiormente, em termos de estado da alma, se quisermos e, simultaneamente, tende a ocorrer, com maior ou menor velocidade, a morte

social, pela não intervenção, ou pela intervenção manifestamente insuficiente dos profissionais que constituem a equipa de trabalho, dos familiares, dos amigos e do voluntariado que assiste a título de companhia só em momentos particulares do dia. É aqui que os movimentos sociais em prol do retorno do doente ao domicílio encontram razão de existir, não obstante a complexidade da vida familiar como está actualmente configurada, que retira tempo e espaço à promoção da sociabilidade e da integração sociais nos termos desejados pelos doentes. A circularidade do internamento é uma das formas alternativas que o serviço oferece e proporciona para ultrapassar este seu carácter mais negativo, associado a elevados níveis de solidão por ausência familiar e pela percepção de que a finitude está próxima.

É também na fase terminal da trajectória evolutiva da doença que os receios de morrer aumentam e que os níveis de tolerância à dor são menores, imprimindo-se no serviço um ambiente mais pesado e carregado de sofrimento. A morte é que percorre, para os doentes, os corredores do serviço de internamento em cuidados paliativos, transformando-o de espaço acolhedor, simpático, e familiar num espaço terrível, medonho e assombroso. A intensidade do medo é tanto maior porque a família em norma não está presente, não obstante ser permitida a sua permanência no serviço. É através do contacto físico que muitos deles recuperam a segurança e o seu sono, necessários à manutenção de um bem-estar quase sempre frágil e ténue. É, portanto, nesta fase que os doentes se tornam mais apelativos porque, em norma, o seu grau de dependência aumentou consideravelmente, deixando-lhes pouca margem de manobra para continuarem a sonhar com a recuperação de um bem-estar há muito tempo perdido.

'Normalmente é mais à noite. (...) De noite eh...daquelas pessoas em que a família não é tão presente, também normalmente é uma chamada de atenção. Às vezes quando estamos a prestar cuidados a um doente mais dependente, enfim, o doente torna-se mais apelativo porque também sente que se calhar não estamos a dar tanta atenção. A noite tem mais a ver com medo'. Entrev. nº13.

Os sentimentos sucessivos de negação, que percorrem muitos dos doentes, são, neste momento, impossíveis de contrariar, pela força da percepção total de que é alvo o seu ser: o seu corpo e a sua mente. Há, portanto, uma morte progressiva, que se vai apoderando dos doentes em termos físicos, se compararmos os níveis de independência e de capacidade anteriores, e há, também, uma morte psicológica que, forçosamente, vai tendo lugar, em larga

medida porque a dor aumenta exponencialmente a cada momento que passa. O controlo corporal que tem lugar é maioritariamente externo, porque passa a ser do domínio de competência profissional e familiar, pelo que, internamente, começa a haver uma cedência corporal que rapidamente ganha contornos psicológicos quase sempre irreversíveis. Ao controlo corporal que, em norma, o indivíduo é detentor sobrepõe-se com a doença oncológica um controlo exterior. É nos limites deste controlo que se joga a maior ou menor capacidade de resistir psicologicamente ao cancro.

É nos serviços de agudos que se inicia este processo de controlo externo, acentuando-se no serviço de internamento em cuidados paliativos. Ali, a terminologia médica, a linguagem técnica, a exposição da doença ao doente, de forma despersonalizada ou pelo menos não tão humanizada como seria desejável, rapidamente acentuam as manifestações interiores de deterioração psicológica. Em vez de um processo gradativo do físico para o psicológico, há uma situação paralela ou até mesmo inversa causando danos irreversíveis no doente, que vê a sua capacidade de auto-controlo afectada de forma substantiva.

'Eh...quando, portanto, às vezes quando lhe é comunicado, por exemplo, a partir de uma cirurgia que lhe foi feita e que estava programada e que não foi, foi paliativa e que o médico em relação à sua situação e às vezes alguns dizem algumas situações complexas e o doente é complicado aceitar uma situação que ele ainda está à espera, não é. Às vezes quando nos dizem assim friamente as coisas é difícil conseguirmos dar a volta à questão, portanto, às vezes estas manifestações de isolamento, de negação, e às vezes as pessoas fecham-se completamente a partir de uma situação destas e nós...temos também que dar o nosso contributo numa situação destas'. Entrev. nº12.

'Às vezes não é no final porque aí eles já estão eh...portanto, suponho eu, que mais sedados, mais inconscientes, não se apercebem...é mais antes! Antes de chegar essa parte!'. Entrev. nº10.

É precisamente a natureza da doença oncológica numa fase paliativa que, ao definir o estatuto do doente oncológico condiciona, o próprio processo de articulação entre serviços, quer no plano intrainstitucional, quer no domínio interinstitucional, o que é possibilitado pela intelecção de uma linguagem de fronteira, que se enceta com base em dois conceitos centrais: o conceito de cancro e o de doente paliativo. Ao funcionarem como conceitos de charneira, eles permitem o entendimento de dois paradigmas, com uma filosofia totalmente distinta entre

si, mas que funcionam como um continuum na prestação de cuidados de saúde aos doentes oncológicos. Há, por conseguinte, uma base de trabalho comum entre serviços que surge com o doente em fase paliativa e que é aperfeiçoada com a definição do estatuto de doente terminal que o serviço de internamento em cuidados paliativos impõe e exige aos demais serviços oncológicos de agudos com os quais este se articula.

Capítulo 6

A Articulação Intrainstitucional entre os Serviços Oncológicos Agudos e o Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

A articulação intrainstitucional entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço de cuidados paliativos é feita quando se considera que os doentes não são mais susceptíveis de beneficiarem de forma eficaz dos tratamentos curativos, esgotando-se as possibilidades de cura do cancro de que são portadores. Em norma, os serviços da instituição em causa devem solicitar ao serviço de cuidados paliativos uma avaliação do doente, a fim de saberem se os requisitos de admissão do serviço são por ele cumpridos, deslocando-se uma equipa de avaliação aos serviços solicitadores. O processo de transferência de doentes ocorre sempre que há camas disponíveis, pelo que a aceitação do doente não significa que este adquira imediatamente o estatuto de doente terminal, já que este estatuto está dependente da futura assistência prestada neste serviço.

Em termos práticos, o processo de referenciação definido pelo serviço ainda não é utilizado por todos os serviços, uma vez que exige destes últimos o cumprimento de procedimentos de admissão internacionalmente padronizados, que são definidores e identitários das unidades de cuidados paliativos em matéria de filosofia paliativa, e que são distintos dos restantes serviços em função da especificidade da doença oncológica na fase paliativa da doença, exigindo destes últimos que os profissionais comuniquem as decisões médicas em função do diagnóstico do doente ao serviço de cuidados paliativos e que sustentem o seu envio até que todos os critérios para a aquisição do estatuto formal de doente paliativo sejam cumpridos, sejam eles de natureza clínica, social, psicológicos ou logísticos. É esta introdução de requisitos logísticos e psicossociais nos critérios de admissão no serviço paliativo, que contribuem para o carácter inovador da filosofia paliativa, que acentuam a necessidade de reforçar a relação formal entre serviços com naturezas distintas, obrigando os serviços eminentemente curativos a cumprirem uma lógica de transferência que eles não reconhecem, pela inclusão de critérios que estão para além da dimensão estritamente clínica.

Quando questionados sobre a relação do serviço de cuidados paliativos com os demais serviços da instituição com os quais se articula, os profissionais referem que existe em termos gerais uma boa relação entre serviços, não obstante o processo de referenciação de doentes, específico deste serviço de cuidados paliativos, ser desconhecido por alguns serviços que, muitas das vezes, acabam por enviar o doente demasiado tarde ou por pretender uma

admissão imediata do mesmo, não obstante esse envio se revelar impossível por força da incompatibilidade de critérios entre serviços, tornando a relação entre eles pouco cordial, como é referido por elementos da direcção do serviço de cuidados paliativos, os quais em norma têm que, por força da sua participação na comissão de admissão, ser mais exigentes quanto ao cumprimento dos mesmos, possuindo também uma postura mais crítica face à relação com os demais serviços da instituição oncológica em virtude das funções de chefia que desempenham.

'(...) eu penso que estamos todos interessados e que até há uma boa articulação. Às vezes há é um pouco ainda, como é que eu hei-de explicar, desconhecimento talvez da melhor maneira de referenciar os doentes para aqui, não é. (...) E mais ainda: a melhor maneira para aproveitar ao máximo as potencialidades deste serviço'. Entrev. nº1.

'Eu acho que nós nos articulamos muito bem com os outros serviços, não é, até porque nós recebemos doentes doutros serviços.(...)'. Entrev. nº7.

'(...) este serviço quando foi formado para dar apoio é sempre na base de quando nós necessitamos dos outros serviços, digamos, que nos cedem os doentes quando já não conseguem controlar uma ou duas situações ou quando eles já estão ultrapassados para tratamento curativo. Portanto, a relação devia de ser cordial porque à partida são profissionais, necessitamos deles e eles necessitam de nós. Agora a relação julgo que não será tão boa assim porque ainda acho, ainda acho que os profissionais de saúde ainda não estão totalmente abertos a uma realidade que é futuramente a nossa sociedade vai viver cada vez mais intensamente que são os cuidados paliativos. Se calhar ainda não têm lá, se calhar deviam de ser cuidados continuados, mas isso aí ou encontram-se temas, mas isso aí são situações diferente. Porque o peso de cuidados paliativos se calhar também pesa na sociedade, na área da saúde nos profissionais e, portanto, é por isso que as relações não são tão cordiais quanto isso, por causa disso'. Entrev. nº2.

Já os elementos da equipa de cuidados paliativos entrevistados que não fazem parte da comissão de admissão consideram que existe um bom relacionamento entre serviços, aludindo ao conhecimento dos procedimentos formais escritos de admissão dos doentes e às características da chefia, nomeadamente, às qualidades pessoais do director do serviço e dos elementos que são parte integrante da comissão. Estamos perante uma interpretação das

rotinas de admissão de serviço que é confrontada com as limitações das funções desempenhadas por cada membro e, portanto, com uma 'postura formalista', 'externa' e menos crítica, cingida às normas gerais do funcionamento do serviço.

'(...) é quando dum outro serviço vem a proposta para um doente que esteja em estado terminal vir para este serviço, eles...temos, pronto, que ouvir, avaliar o doente, se realmente ele está...adquire as condições para vir para este serviço'. Entrev. nº5.

'(...) penso que relativamente a outros serviços da instituição x e outras que não a instituição x é uma relação fantástica. Mas isso também de deve muito ao director de serviço que temos e também aos profissionais de saúde que estão aqui também porque, como se costuma dizer,(...) para saber mandar tem que se ter muita capacidade e uma pessoa que não sabe mandar é assim um bocado...um bocado chefiado, mandar é uma coisa e chefiar é outra. E, portanto, eu acho que isto tem muito a ver, a relação é muitíssimo boa'. Entrev. nº6.

Apesar da relação de interdependência existente entre serviços, sendo que os serviços de agudos pretendem encaminhar doentes, 'inúteis' para tratamentos invasivos e curativos, para o serviço de cuidados paliativos, com o intuito de proporcionarem modalidades terapêuticas curativas a novos doentes com 'esperança de cura', e que este último só sobrevive em função de doentes com patologias ultrapassadas para tratamentos ditos 'activos', que são encaminhados pelos primeiros, a sobrevivência do serviço de cuidados paliativos, enquanto espaço privilegiado de assistência aos doentes 'ultrapassados', que proporciona qualidade de vida, depende precisamente da manutenção de um padrão tipificado de bem-estar ao doente que só é alcançado pelo acesso, condicionado e limitado, ao mesmo, sob pena da suposta qualidade de vida dos doentes paliativos ficar comprometida, assim como os objectivos a que o serviço se propõe e que lhe conferem um estatuto personalizado e assistencialista no interior de uma instituição com uma vocação médica eminentemente curativa. Sob este ponto de vista, é preciso que os serviços oncológicos de agudos reconheçam a importância dos cuidados paliativos na trajectória evolutiva da doença oncológica, atendendo ao padrão epidemiológico do cancro nas sociedades actuais, e que revejam nestes profissionais a possibilidade de se devolver ao doente alguma dignidade no processo de assistência ao doente paliativo.

Do ponto de vista dos serviços de agudos, estamos a falar de um relacionamento igualmente satisfatório, dado que é precisamente da sobrevivência funcional dos serviços que se trata, resultante da interdependência existente entre eles, que exige o recurso a

procedimentos burocráticos e formais, distintos dos restantes serviços agudos da instituição, por força da necessidade de se comprovar o estatuto 'ultrapassado' do doente para tratamentos médico-oncológico activos que assegurem o acesso do doente ao serviço de internamento em cuidados paliativos. A existência de contactos telefónicos ou informais prévios ao preenchimento do processo de admissão para transferência de doentes é frequente como um meio mais eficaz e seguro de confirmar o cumprimento dos requisitos de acesso ao serviço, evitando deslocações necessárias dos elementos da comissão de admissão aos mesmos. Por norma, cabe à directora de serviço o processo de referenciação formalizado de doentes ao serviço de internamento em cuidados paliativos, estando excluídos deste processo os enfermeiros do serviço que vêem restringido o seu papel, em termos de transferência de doentes, ao fornecimento de informação logística interna ao seu serviço para acolhimento de doentes doutros serviços ditos 'activos', resumindo-se o seu relacionamento com o serviço de internamento de cuidados paliativos aos contactos informais que mantêm com os seus pares.

'(...)é uma articulação eficaz. Quando é necessário alguma transferência (...) há requisitos que são exigidos e que nós cumprimos, não é, e há sempre uma conversa prévia para o serviço para onde o doente provavelmente poderá ser transferido. Especificamente com os cuidados paliativos tem os requisitos também normais de contínua demonstração que é necessário também dar cumprimento a partir daí depois todo o contacto é feito com as pessoas que estão ali no serviço'. Entrev. nº12.

'(...)os doentes chegam-nos principalmente (...)do exterior. Portanto, serão as tais entradas programadas; teremos sempre algumas situações de urgência também. Por exemplo, este mês tem estado a ser muito profícuo em situações de urgência, sejam pedidas por outros hospitais, e também temos alguns doentes da própria instituição, portanto, cirurgia, ginecologia, oncologia médica também, muitas vezes recebemos doentes. Temos, portanto, em termos de transferência de doentes o contacto mais alargado(...) com a família, em termos da própria instituição com os cuidados paliativos. Entrev. nº13.

'(...) repare que no doente oncológico o tratamento é multidisciplinar, portanto, nós temos forçosamente que ter uma relação activa com todos os outros serviços: cirurgia, radioterapia e outras especialidades médicas. Isto numa fase anterior em que está ainda digamos numa fase inicial perfeitamente apto a funcionar ou eventualmente com alguma alteração mas que pelo menos ainda seja compatível de uma terapêutica oncológica em determinada fase da vida em

que o doente evolui e que não temos mais tratamento médico oncológico nenhum para propor a este doente e entramos então numa fase em que começamos a pensar realmente numa...na assistência dos cuidados paliativos'. (...) em termos de relação existe uma relação pessoal com todas as pessoas logicamente dos outros serviços e o nosso e desde, realmente, burocraticamente os envios, que nós chamamos os envios, para que não haja perda do processo. E, portanto, é o processo enviado juntamente com o preenchimento desse envio para os vários serviços. O (serviço) de cuidados paliativos tem um envio especial em que nós justificamos exactamente porque é que estamos a enviar para os cuidados paliativos, que no fundo é aquilo que eu lhe disse, portanto é um doente que já não tem uma atitude médico-oncológica compatível com a sua doença ou mesmo com o seu estado geral. Consideramos aquilo que nós dizemos ultrapassado para um tratamento médico-oncológico e então fazemos o envio para os cuidados paliativos'. Entrev. nº9.

'O contacto, enfim, eh...em termos de enfermagem eu penso que o contacto é muito bom; em termos médicos eu acho que não está no meu âmbito definir isso porque se um doente é remetido à radioterapia, portanto, a sua vinda ao serviço passa pela directora de serviço. Todos nós estamos aqui um bocadinho, não somos um peão mas quase que nesse aspecto...somos informados sempre que vem um doente se temos ou não condições para o receber. Pronto, é esse um pouco o nosso papel porque em termos de articulação é a directora do serviço que recebe os doentes. Em termos do contacto eu tenho (de) dizer que em termos de enfermagem que temos um fácil relacionamento com todos os serviços mas, enfim, no aspecto mais informal, não é propriamente no aspecto formal porque, quer dizer, o contacto com os serviços na vertente do doente tem mais a ver com a parte médica do que propriamente com a parte de enfermagem'. Entrev. nº13.

Relativamente à assistência social, o entendimento da questão quanto à articulação entre serviços foi feito atendendo ao serviço social da instituição, tendo este sido definido como bom, remetendo-se os restantes serviços da mesma para um relacionamento formal semelhante ao de qualquer hospital que pressupõe a solicitação da colaboração deste serviço para se intervir em questões socioeconómicas dos agregados familiares dos doentes.

'Com outros serviços tipo lá em baixo com o serviço social, eu por exemplo, relaciono-me bem. Os instrumentos que tem o serviço social lá em baixo, apesar de eu estar aqui sozinha, utilizo-os sempre que necessário por isso não há...Com os outros serviços é um

relacionamento mais formal porque tem que se fazer...é um relacionamento igual aos outros todos. Quer dizer, isto é um serviço do hospital, tem que se ter...para as pessoas virem para cá têm que solicitar a nossa colaboração. (...)’ Entrev. nº3.

São os auxiliares de acção médica que não sabem caracterizar a articulação entre serviços por se tratar de um domínio que escapa à alçada jurisdicional que forçosamente lhes é traçada pela configuração dos círculos jurisdicionais das profissões médica e de enfermagem, aquando da distribuição de funções pela chefia de enfermagem.

No que diz respeito à articulação interinstitucional entre o serviço de internamento em cuidados paliativos com outras instituições ou serviços, existem algumas dificuldades resultantes, segundo os entrevistados, da ausência de uma rede de cuidados continuados, que integre naturalmente os cuidados paliativos, e que auxilie o processo de difusão da informação sobre os mecanismos de referenciação externa do serviço, estendendo-o para além dos limites da própria formação profissional, de âmbito estritamente oncológica, que tem vindo a ser fornecida por este através da administração regional de saúde.

As limitações desta articulação derivam, por conseguinte, em primeiro lugar, de se ter vindo a privilegiar o domínio da articulação intrainstitucional, dado o carácter relativamente recente da constituição do serviço, encontrando-se ainda numa fase inicial do seu processo de desenvolvimento, não estando ainda consolidados os mecanismos formais de actuação com o exterior, não obstante constarem das metas propostas pelo seu programa de trabalhos e, em segundo lugar, de se ter vindo, conseqüentemente, a acentuar uma relação bilateral privilegiada com a actividade domiciliária, conduzida pelos cuidadores informais dos doentes paliativos e que carece de vir a ser reforçada pela colaboração dos prestadores de cuidados de saúde primários e secundários, seja por intermédio de mecanismos de referenciação externa como as cartas de referência, seja por contacto telefónico com este serviço, para além da já existente, por exemplo, nos casos de alternância institucional de internamento, que consolide uma rede de prestadores de cuidados que integre a fase paliativa da doença oncológica. Em terceiro lugar, os limites a este processo de referenciação externo resultam da evolução da própria doença oncológica e do estágio da doença propriamente dito aquando do internamento, uma vez que o estado de degradação biopsicofisiológico do doente condiciona não só a estada do doente como a possibilidade de vir a ter alta, sendo, por vezes, o carácter inactivo da sua condição terminal que inibe este processo tornando-o desnecessário.

'É capaz de ser um bocadinho mais difícil, não é, porque o doente fica alterado, não fica activo. Isto estamos a supor um doente que nunca deu cá entrada e que só agora mesmo está terminal. (...)'. Entrev. nº5.

Este tipo de articulação pressupõe que os doentes sejam considerados paliativos numa fase anterior a um estado de degradação geral que contribui para a definição do estatuto terminal do doente, obrigando a que se reforce a articulação intrainstitucional entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço de internamento em cuidados paliativos para uma fase anterior da doença, de forma a evitar a concepção deste serviço como um espaço terminal que esgota qualquer possibilidade de promoção da qualidade de vida do doente, limitando o próprio entendimento dos objectivos do serviço a uma condição de espaço de acolhimento de moribundos, que vai condicionar todo o processo de articulação interinstitucional por força das limitações e incapacidades manifestas do próprio doente.

O processo de referenciação externo no serviço de internamento em cuidados paliativos é composto, por conseguinte, por três fases principais: uma primeira em que compete ao corpo clínico decidir sobre a alta do doente; uma segunda fase em que compete à enfermagem fornecer ao doente a documentação necessária para uma eventual articulação com os médicos de família ou hospitais distritais, definindo-se os protocolos de trabalho num primeiro nível de prestação de cuidados de saúde em matéria de pensos e, eventualmente, ensino domiciliário e disponibilização de atendimento permanente à família e ao doente; e uma terceira fase em que é ao serviço social que compete proceder à requisição da alta e ao levantamento dos serviços externos que podem apoiar o doente e a sua família, contactando-se com aqueles considerados úteis para o acolhimento externo do doente, informando-se os interessados, configurando-se três áreas de trabalho que colaboram em termos práticos em função das competências técnicas profissionalmente definidas e protocolizadas para a articulação interinstitucional.

É no serviço de internamento em cuidados paliativos que encontramos uma postura mais crítica face à rede de cuidados de saúde previamente existente, dado que são os médicos do serviço e a chefia de enfermagem aqueles profissionais que mais se debatem com o problema da assistência domiciliária ao doente paliativo, por força das suas funções, tentando encontrar soluções satisfatórias para os casos clínicos concretos, recebendo do serviço social o necessário 'feed-back' no apoio socioeconómico a todo o processo de alta do doente.

'(...)ainda há muita dificuldade em termos institucionais a referenciar doentes para aqui. Não quer dizer que não se faça. Isso faz-se mas através do recurso ao bom senso e à boa vontade dos profissionais, etc. Não será propriamente uma via institucional. E também provavelmente terá falhado um pouco a informação acerca de como fazê-lo. Talvez criar melhor mecanismos e mais explícitos de como fazê-lo e nós certamente de como aproveitar ao máximo as potencialidades, nomeadamente, em relação...trabalhando em relação com o exterior. Isso é fundamental. E também como não temos uma rede propriamente dita de cuidados paliativos mas, enfim, continuados, ainda não temos isso muito bem definido...falha um pouco'. Entrev. nº1.

(...) Nós temos a formação da ARS x e nessa formação deixamos algumas indicações para contactar a nossa instituição. O problema é que o nosso serviço só recebe doentes do foro oncológico e, portanto, a articulação com os centros de saúde é só doentes do foro oncológico. Portanto, nós quando o doente sai, enviamos a carta de enfermagem, o protocolo de execução de pensos, fazemos, se necessitar, ensino sobre algum tipo de matéria mas é só. Depois, claro, temos o telefone 24 horas sempre pronto a atender chamadas e estamos sempre disponíveis para atender qualquer dúvida que possa surgir mas é só'. Entrev. nº2.

'(...) se forem clínicos cabe ao médico fazer isso. Se forem de outro âmbito cabe-me a mim e isso é feito sempre, como é que eu hei-de explicar, quando o doente entra para aqui, pronto, e o doente entra para aqui, alguns deles já tiveram alta, começam por fazer um levantamento dos serviços que existem no exterior e que o podem apoiar a ele e à família, ao doente e à família. Essa articulação é normalmente feita pelo doente...nós começamos a prepará-la antes e se o doente se encontrar numa...num momento em que as coisas estão mais para ter alta em termos clínicos começa-se a investir. Os pedidos para um lar, lares, os pedidos de apoio domiciliário, os pedidos de colaboração com os centros de saúde passam todos por mim'. Entrev. nº3.

Já nos serviços oncológicos agudos existe, face ao serviço de internamento em cuidados paliativos, a intelecção de que mantêm uma boa articulação com os prestadores de cuidados de saúde primários e secundários, atendendo a que existe uma prévia relação com os diferentes níveis de prestação de cuidados que eles próprios têm vindo a manter ao longo dos tempos, e que deve continuar a ser aprofundada, que facilita a continuidade da articulação deste serviço, relativamente recente na instituição oncológica, com os mesmos.

'(...)sei que eles têm uma boa articulação com outros hospitais, com centros de saúde, inclusivamente. Nós aqui na nossa área (...) não há uma relação para já tão saudável quanto aquela que está a existir na cidade 'm' já, nomeadamente com o centro 'f', com a equipa 'f' que eu acho que é muito bom e que tem sido um trabalho excelente. Nós ainda não conseguimos chegar a esse ponto mas vamos tentar lá chegar'. Entrev. nº9.

'(...) Todo o serviço de cuidados paliativos tem uma rede, digamos assim, em termos de relacionamento com a zona quer do distrito, distrito x, e até de outros serviços a nível do país. E penso que, pelo aquilo que eu tenho conhecimento, que quando é necessário alguma informação em termos de articulação com os nossos doentes essa informação é feita quer através de via telefónica com os profissionais que estão nessas instituições, quer através de cartas de referência que os doentes também levam. Portanto, acho que há uma articulação e um feed-back bastante bom com esses serviços'. Entrev. nº12.

Quando questionados sobre a existência de protocolos de trabalho com outros serviços, há visivelmente uma diferença substancial nas respostas fornecidas pelos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos e pelos profissionais dos serviços de agudos em causa. No primeiro caso, há uma manifestação de desconhecimento da existência de protocolos de trabalho com outros serviços, que vai sendo sucessivamente justificada com base em diferentes argumentos pelos diferentes elementos da equipa de trabalho paliativo, que resulta, quer do que cada profissional entende por protocolo de trabalho, quer da utilização rotineira de determinados mecanismos de articulação institucional na prática diária dos profissionais de saúde, que não são reconhecidos como formalizados no âmbito de uma prática protocolarizada de trabalho, dado que se constata uma divergência notória entre os conteúdos teóricos e formais protocolares e a sua aplicação prática, sob o ponto de vista da sua identificação pelos profissionais.

Em termos médicos, há uma associação imediata entre os protocolos de trabalho entre serviços, no que diz respeito à articulação intrainstitucional por via dos mecanismos de transferência interna de doentes entre os vários serviços de agudos da instituição oncológica, sendo que quer a proposta de adesão, a avaliação da mesma e a aceitação para internamento são entendidos como requisitos de transferência que estão na estreita dependência da capacidade logística do serviço para internamento, em função do número de camas disponíveis, ainda que os mesmos não sejam reconhecidos como protocolos de trabalho no sentido formal do termo. Este entendimento remete-nos para as rotinas diárias efectivas do

serviço, no que diz respeito às condições de acesso ao mesmo, para o conhecimento formal dos regulamentos, para os mecanismos de integração do doente, após a sua aceitação para internamento, e para as funções que cada elemento da equipa desempenha em toda a trajectória do doente, desde o momento em que o serviço de cuidados paliativos é contactado por qualquer tipo de procedimento, considerado válido por outro qualquer serviço, para averiguar da possibilidade de transferir doentes em estado considerado 'inútil' para tratamentos activos, evidenciando-se que há elementos da equipa mais próximos deste processo selectivo, nomeadamente, aqueles que fazem parte da comissão de admissão e que dominam os procedimentos e as rotinas de trabalho formalmente e informalmente accionadas, e aqueles que funcionam mais como receptáculos da informação que vai sendo transmitida entre os elementos da equipa e do seu próprio confronto com os processos de funcionamento e de organização do serviço previamente veiculados e difundidos formalmente, para sua própria integração na equipa de trabalho, funcionando estes últimos como dinamizadores de uma organização específica de trabalho no serviço de internamento em cuidados paliativos. De qualquer forma, há um termo de comparação que remete os entrevistados para uma resposta positiva, não obstante alguma hesitação derivada da divergência formal e funcional dos procedimentos e das rotinas de trabalho, que resulta das próprias experiências anteriores dos entrevistados em outras instituições de saúde como profissionais da sua área de competência.

'Que eu tenha conhecimento, lá está, não existem protocolos de trabalho com os restantes serviços da instituição. Quer dizer, recebemos todos os doentes que tenham condições para serem recebidos e que as vagas existentes o permitam, não é. Pois se calhar tem que haver algum compasso de espera mas isso até na outra experiência que eu tive até funciona bem. Agora em termos de protocolo mesmo no sentido de protocolo institucional estabelecido é, digamos, a via normal de referenciação dos serviços. Faz-se uma proposta, essa proposta depois é avaliada, e evidentemente é aceite ou para internamento ou para consulta, (...)'.

Entrev. nº1.

Em termos de enfermagem, não há uma matriz de referência em termos de respostas fornecidas. Existem casos em que se refere a inexistência de qualquer tipo de conhecimento protocolar com outras instituições ou serviços, procedendo-se apenas à identificação de protocolos de trabalho internos ao serviço e que se referem ao âmbito exclusivo do trabalho de enfermagem, sendo que neste caso se está a referir a procedimentos estandardizados de

trabalho escritos, que organizam e orientam o desempenho destes profissionais ao longo dos processos específicos de trabalho desta profissão, e há casos em que esta é assumida como um procedimento institucional convencionado e que não suscita qualquer tipo de equacionamento.

'(...) Protocolos não. Nem com a instituição x, nem com fora. Para já não'. Entrev. nº2.

'Protocolos de trabalho com outros serviços não temos'. Entrev. nº4.

'Nós temos os nossos protocolos do serviço, agora com os outros serviços não sei'. Entrev. nº7.

'(...) Eu acho que sim, mesmo antes de meterem um doente para este serviço tem que haver protocolo, não é. Eu penso que há entre esses serviços, por exemplo, a cirurgia, a ginecologia, cabeça e pescoço, radioterapia, a quimio'. Entrev. nº5.

Já no serviço social encontramos um entendimento dos protocolos de trabalho, no sentido mais formal do termo, associado a formas de articulação entre serviços ou instituições devidamente formalizadas, por recurso a procedimentos escritos devidamente divulgados em contexto de serviço e que obedecem a regras e a normas previamente acordadas entre os interlocutores. São estes protocolos escritos que são considerados os verdadeiros depositários dos modos de articulação institucional convencionados, distinguindo-se a natureza das articulações, a sua força e a sua fraqueza, a vinculação dos próprios serviços aos mesmos, em função do tipo de padronização institucional considerado válido e do seu carácter adaptativo às mais variadas situações. Os registos de informalidade surgem no contexto específico da instituição oncológica em causa, como uma das vias accionadas de flexibilização dos meios de articulação de serviços, de forma a favorecer a colaboração prática entre estes, utilizando-se expressões como 'namoro entre serviços' para precisar o próprio percurso mais acidentado das vias de encetar as negociações em contexto de trabalho, nem sempre regidas pela estandardização e pela flexibilização das normas regulamentares que estes procedimentos suscitam e exigem, quando existem na sua forma mais formalista. Há uma nítida separação entre as formas de articulação intrainstitucional, que prescindem ao nível do serviço de serem formalizadas, e os mecanismos de articulação interinstitucional que exigem que tais

procedimentos sejam celebrados no âmbito das actividades que são dinamizadas pelo serviço social.

'(...) Protocolos a sério, escritos, não existem. Por isso, com a instituição x existem obviamente com os outros serviços, porque isto é um serviço dentro da instituição x por isso não é preciso haver protocolo, com outros não há protocolos vinculados, a não ser com a instituição y mas que é um protocolo da instituição x. Com os outros não há nenhum protocolo firmado. Há colaboração com outros serviços mas que é mais namorada do que protocolarizada'. Entrev. nº3.

Neste sentido, cada área de trabalho tem pressupostos de actuação que orientam os profissionais entrevistados nas respostas fornecidas em função da inteligência que têm do relacionamento intrainstitucional e interinstitucional em função da sua própria profissão e das exigências da sua própria prática profissional, circunscrevendo o âmbito das suas respostas não ao serviço no seu todo, mas ao seu grupo de pertença profissional.

Quanto aos serviços oncológicos agudos, discutem-se protocolos de tratamento do doente com os demais serviços, quando se avaliam as melhores opções face a patologias específicas, sendo as reuniões de trabalho espaços dinamizadores de trajetórias clínicas a seguir e que tendem a cristalizar as futuras intervenções dos profissionais de saúde. Num dos serviços em causa há mesmo referência a um sistema de acreditação internacional que está a decorrer no serviço que define e padroniza as normas de actuação. No entanto, em termos de articulação com os demais serviços não há referência a qualquer protocolo, o que suscita, por um lado, a ideia da autonomia de actuação dentro de cada serviço e, por outro lado, a noção dos limites da articulação intrainstitucional. A referência ao processo de transferência de doentes entre serviços, nomeadamente, entre o serviço em causa e o serviço de internamento em cuidados paliativos surge como um processo específico que se desenvolve atendendo aos critérios de admissão fixados por este último, surgindo com um carácter de excepção no funcionamento institucional, referindo-se explicitamente a inexistência de protocolos com outros serviços, sendo que nem este processo de referência é entendido sob o ponto de vista protocolar.

'(...) Este serviço tem protocolos de vária ordem, em termos de cirurgia tem os protocolos que estão instituídos que são normas de serviço aprovados pelo King's Fund e que são esses que são cumpridos ou pelo menos servem de suporte a determinadas actuações. (Em termos de

articulação com os outros serviços) Eh...quer dizer, eu não sei os protocolos a que é que se referem, não sei o que é que quererão dizer com isso. Daquilo que se falou atrás em termos de transferência há todo um processo que é preciso desenvolver, agora em termos de outra articulação com os outros serviços é evidente que não existe. Penso que depois depende daquilo que se pretende'. Entrev. nº12.

Com efeito, existem protocolos de trabalho, como é referido pela enfermeira-chefe, em determinadas áreas de trabalho específicas e muito bem circunscritas, como é o caso dos protocolos nutricionais. No entanto, a ideia que se transmite é que há efectivamente formas de actuação profissional não padronizadas, que se desenvolvem pelo entusiasmo e pelo empenho dos profissionais de saúde no seu quotidiano de trabalho e que não são objecto de qualquer procedimento estandardizado, antes recebendo os contributos diários da aprendizagem pela prática profissional, sucessivamente reajustada às situações concretas que se vai transformando num saber-fazer que se vai actualizando continuamente.

'Eu estou com o trabalho da parte da enfermagem. Tenho visto algumas tentativas de organização de algumas vertentes mas não podemos dizer que existem protocolos. Até pode haver um protocolo na área da nutrição...mas é sobretudo um pouco na carolice das pessoas. (...)'. Entrev. nº13.

As hesitações dos profissionais quanto à existência de protocolos entre serviços, provavelmente resultante das respostas negativas a fornecer por aqueles serem praticamente inexistentes a nível intrainstitucional, rapidamente se desvaneceram quando se perguntou qual o objectivo dos protocolos, evidenciando-se que não se trata de um assunto desconhecido ou sem relevância para a prática profissional.

No serviço de internamento em cuidados paliativos, todos os profissionais entrevistados, com a excepção dos auxiliares de acção médica, referiram os objectivos que assistem aos mesmos, evidenciando as vantagens, as desvantagens e as trajectórias protocolizadas, mostrando como a sua existência e utilização favorece o funcionamento do serviço, sobretudo, no que respeita à articulação intrainstitucional entre serviços através do sistema de referência, fazendo sobressair o seu carácter formal e a sua capacidade para sedimentar trajectórias profissionais em termos da orientação clínica e assistencialista a verificar em situações devidamente identificadas, favorecendo a via institucional em detrimento da informalidade que ainda se constata em determinados processos de

referenciação, nos momentos em que a abordagem profissional ao serviço é feita sem recurso aos procedimentos previamente estandardizados no serviço.

Apesar do carácter não específico da pergunta, houve uma necessidade dos profissionais, nomeadamente, dos enfermeiros, concretizarem a mesma por relação às rotinas que diariamente se verificam no serviço, sendo no campo interinstitucional que se evidenciaram as maiores lacunas protocolares impedindo a intervenção da equipa deste serviço em situações de internamento exterior à instituição que funcionaria a título complementar.

São precisamente os enfermeiros que ajudaram a precisar a importância dos protocolos e a ultrapassar o pendor negativo das repostas fornecidas quanto à articulação interinstitucional, evidenciando o carácter positivo da actuação protocolizada no próprio serviço através dos protocolos de trabalho e da padronização das intervenções a verificar em contexto de serviço. A existência dos protocolos de actuação em situações específicas como a insónia e a agitação, por exemplo, fornecem exemplos das modalidades de consulta e de actuação profissionais, fixando as trajectórias destes e evitando desvios comportamentais que poderiam redundar em prejuízo para os doentes e para a manutenção da sua qualidade de vida.

"Era necessário que existissem protocolos com instituições, então isso seria ouro sobre azul. Se existisse um protocolo com uma instituição qualquer onde, por exemplo, pudessem estar internados doentes também em fase final e que nós pudéssemos dar apoio, por exemplo. Mas o objectivo era sempre melhorar a qualidade de vida desses doentes, não é, dessas famílias'. Entrev. nº2.

'(...) Nós não temos protocolos com outros serviços. Nós temos protocolos, sim, mas são protocolos do próprio serviço, protocolos de actuação. Isso temos. (...) Conseguirmos actuar o mais rapidamente possível numa situação de emergência'. Entrev. nº4.

'(...) é fazermos segundo o protocolo, ou seja, nós durante a noite temos um doente com insónia, temos um doente agitado, por exemplo não é, temos o protocolo do serviço para a agitação ou para a insónia e podemos actuar, não é. E com o protocolo é muito mais fácil para nós actuar no momento do que estar a chamar o médico que esteja de serviço. Até que ele venha...! Tem o protocolo de actuação, consulta-se o protocolo e usa-se o protocolo. É muito mais prático e muito mais cómodo para todos'. Entrev. nº7.

Já nos serviços de agudos, há um reafirmar dos protocolos de actuação através da uniformização de critérios de intervenção profissional, definidos internacionalmente, e que resultam em normas e orientações concretas que obrigam a reajustá-los aos casos clínicos concretos e individualizados por relação a patologias específicas que assumem contornos particulares em cada doente. É esta avaliação patológica individualizada que permite compreender os limites da própria actuação protocolarizada e as suas potencialidades por relação a um padrão que vai sendo redefinido sucessivamente no tempo, face a casos concretos que vão dirigindo a intervenção profissional e forçando a sua revisão. O carácter metrológico destes é, portanto, reconfigurado por relação a situações excepcionais dentro de uma situação patológica, previamente identificada e tipificada internacionalmente, no domínio oncológico em causa, sob o ponto de vista clínico.

'(...) É precisamente dar uma orientação muito precisa e muito uniforme para que os doentes sejam muito bem orientados em todos os aspectos. Existem inclusivamente guidelines internacionais que nós seguimos logicamente para as várias patologias. Agora é evidente não é aquele protocolo que se possa dizer taxa 5, ou seja, o doente é patologia mamária e é isto que se tem que fazer. Não, logicamente as patologias são individualizadas e são avaliadas caso a caso. Mas de qualquer modo há sempre uma guideline para ser orientadora mais ou menos de um tratamento em determinada situação clínica'. Entrev. nº9.

O reforço das respostas dos profissionais à questão protocolar surge quando questionados sobre as vantagens e as desvantagens dos protocolos de trabalho. No serviço de internamento em cuidados paliativos, obtém-se, da parte médica, uma maior precisão nas respostas, através da identificação dos tipos de protocolos existentes, sejam eles de diagnóstico ou terapêuticos, afastando-se o carácter mais genérico das respostas fornecidas, ajudando a precisar o universo de referência destes profissionais em matéria de procedimentos clínicos a verificar em situações identificadas e previamente tipificadas sob o ponto de vista paliativo, favorecendo não só a actividade clínica mas também a gestão hospitalar. Sob este ponto de vista, temos uma resposta mais ampla que envolve os objectivos de racionalização dos gastos em saúde em contexto hospitalar, surgindo a via protocolar como uma forma e uma modalidade de racionalização de métodos de diagnóstico e terapêuticos, que obriga os profissionais de saúde a desenvolverem uma lógica gestionária na sua prática clínica diária, tradicionalmente não orientada para a contenção orçamental, mas somente para os objectivos clínicos da cura, neste serviço identificados com a manutenção da qualidade de vida do doente

e com uma dimensão assistencialista mais abrangente sob o ponto de vista paliativo. É precisamente dentro desta lógica assistencialista a doentes cuja esperança de vida que, não estando determinada com total precisão, está identificada dentro de parâmetros suficientemente limitados no tempo, que se equaciona a utilidade de prestar cuidados de saúde a doentes em situação paliativa, dados os objectivos que assistem os critérios de gestão racional dos recursos em saúde e que integram as novas modalidades de gestão hospitalar no domínio oncológico, transformando os próprios critérios normativos de actuação protocolar num instrumento de fácil utilização, que contribui para racionalizar a actividade médica, facilitando a avaliação dos benefícios das intervenções realizadas no serviço. São modalidades de orientação do trabalho dos profissionais em contexto de serviço que facilitam a própria articulação intrainstitucional e facilitariam a própria relação deste serviço com o exterior, caso existissem, sobretudo, no domínio da complementariedade interinstitucional ao definirem as trajectórias, quer dos profissionais, quer dos próprios doentes.

'Pode haver protocolos terapêuticos. Pode haver protocolos de diagnóstico, não é. E neste caso protocolos de diagnóstico e protocolos terapêuticos permitem, enfim, no contexto das S.A., uma coisa que às vezes os médicos não gostam muito de pensar mas que obviamente é importante que é a poupança em cuidados de saúde, a poupança económica em cuidados de saúde. Racionalizar o uso de métodos de diagnóstico, de métodos terapêuticos, enfim, tudo o que esteja relacionado com a abordagem dos serviços'. Entrev. nº1.

As vantagens protocolares no que diz respeito à organização e ao funcionamento do serviço face às metodologias de trabalho de enfermagem reafirmam a padronização da actuação profissional face ao doente, a capacidade metrológica dos mesmos e o seu potencial adaptativo, resultante do sucessivo reafirmar dos processos de trabalho, auxiliando os profissionais a redefinirem as suas práticas anteriormente executadas nos serviços de agudos de que são provenientes, muitas delas com um carácter tipicamente invasivo, reconfigurando-as mediante a filosofia específica que caracteriza os cuidados paliativos e que contraria essa orientação de serviço porque estão devidamente consagradas a nível protocolar no serviço de internamento em cuidados paliativos. Simultaneamente destacam-se os seus limites face ao controlo das próprias práticas, muitas das vezes, traduzidas numa falta de criatividade profissional na relação com o doente, subtraindo-lhe o carácter de espontaneidade a nível comunicativo e exaltando o seu carácter pré-determinado, sendo por intermédio da avaliação deste tipo de práticas que se formula uma capacidade profissional interventiva, que possibilita

margens de manobra profissional que ajudam a reajustar os comportamentos profissionais da equipa de trabalho, de forma a evitar o sofrimento do doente, facilitando as relações de trabalho entre os profissionais com diferentes conhecimentos, devidamente reconhecidas pela direcção do serviço.

'(...) se houver um protocolo interno de uma actuação qualquer toda a gente faz essa actuação conforme o que está estipulado. Portanto, a gente sabe que à partida o doente vai ser tratado da mesma forma. Porque uma pessoa diferente actua de forma diferente perante a mesma situação. Se estiver protocolarizado como é que se deve fazer, então toda a gente actua da mesma forma e toda a gente vai saber no fim de algum tempo se realmente foi ou não foi devido à actuação dessa forma, e se não foi temos que mudar o protocolo. Portanto, esta é uma das vantagens. Outra desvantagem...uma das desvantagens é que retira a criatividade às pessoas, não é. Depois uma pessoa como está ali, não digo que não vai ser a nossa própria criatividade a actuar em determinadas situações, não é'. Entrev. nº2.

'(...) Eu não vejo desvantagens nesses protocolos, só vejo vantagens, até porque esses protocolos são aplicados pelos profissionais que aqui trabalham, profissionais esses que já têm alguma experiência, alguma...muita experiência no seu...na sua actividade, no papel que desempenham. A posição do protocolo por vezes evita, e penso que evita muitas vezes, vá lá, eu não digo o actuar por parte doutros clínicos que não estejam muito por dentro da filosofia dos cuidados paliativos por vezes pode...pudessem porque estão noutra tipo de serviços fazerem medidas de intervenção mais agressivas ao doente, e nós com um simples protocolo elaborado pelo director clínico podemos resolver o problema e não causar sofrimento ao doente e, pronto, mantendo a nossa filosofia'. Entrev. nº4.

É no serviço social que encontramos uma área de intervenção protocolar com contornos distintos, assumindo-se a vertente social da articulação em rede, intrainstitucional e interinstitucional, como uma forma específica de identificar os interlocutores privilegiados do apoio socioeconómico aos doentes e às suas famílias, facilitando a personalização da assistência, mas diminuindo o carácter negocial do relacionamento entre serviços, mediante a redução dos níveis de informalidade que, em norma, conferem maior autonomia negocial mediante os comportamentos instalados por rotinas que, muitas vezes, extravasam o carácter profissionalizado das intervenções, mas que tendem a ter como fim último o bem-estar do doente.

'(...)Uma das vantagens é a facilidade, eu estou a ver isto tudo do ponto de vista social, é a vantagem, a vantagem da articulação mais facilitada e a actuação mais facilitada porque não é preciso...sabermos quem são as nossas redes, não é. Sabemos quem é a pessoa que temos do outro lado. Essas são as vantagens. As desvantagens é que damos menos...temos menos autonomia do ponto de vista de negociar com outras instituições'. Entrev. nº3.

Nos serviços oncológicos de agudos, há um corroborar das vantagens protocolares, sob o ponto de vista da orientação científica que lhe subjaz, e que serve de referencial à actuação clínica devidamente padronizada e uniformizada, sendo precisamente a rigidez protocolar a desvantagem enunciada, a qual é, muitas vezes, objecto de reajustamento em função da especificidade dos casos clínicos concretos, obrigando, por vezes, a extrapolações devidamente registadas e que são objecto de problematização posterior nas reuniões de trabalho. De qualquer forma, é preciso referir que a capacidade profissional para a reconfiguração protocolar não é protagonizada do mesmo modo por todos os profissionais, havendo quem se limite a cumprir as normas face à excessiva rigidez dos procedimentos, não permitindo o seu contorno mediante o suposto objectivo de controlo com que são tipificadas as trajectórias de actuação que tendem a cristalizá-las, asfixiando a intervenção profissional, mas salvaguardando o doente da arbitrariedade dos comportamentos profissionais.

'Eu acho que tem muitas vantagens porque no fundo há uma orientação científica que leva, e que está demonstrada que essa é a melhor conduta a tomar numa situação semelhante aquela. A desvantagem é que se pode cair no excesso. Se é assim que deve ser feito então vamos fazer assim se evidentemente (são) as condições individuais da doença. (...)'. Entrev. nº9.

'Os protocolos servem para seguir uma linha orientadora em termos daquilo que se pretende com aquele doente nalguma situação muito concreta. É evidente que depois os protocolos cada doente é um só e, portanto, como lhe disse, é uma linha orientadora e a partir daí tem que se extrapolar algumas situações'. Entrev. nº12.

'Tem uma coisa boa que é ao fim e ao cabo a uniformização. As desvantagens é quando as pessoas são de tal maneira rígidas que não conseguem extrapolar um bocadinho porque como bom português nós temos sempre de arranjar maneiras de dar a volta ao texto não é'. Entrev. nº13.

Sabendo-se que no serviço de cuidados paliativos estão internados doentes provenientes de todos os serviços, exceptuando do bloco operatório e da unidade de cuidados intensivos, solicitou-se aos profissionais que especificassem os procedimentos de encaminhamento de doentes paliativos para este serviço. Todos os elementos da equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos entrevistados têm conhecimento do processo de admissão do doente, ainda que a linguagem mais precisa e as várias fases do processo seja dominada pelos membros da comissão de admissão, por força das suas funções, e se verifique que é através do conhecimento dos regulamentos escritos que as respostas são fornecidas pelo serviço social, provavelmente porque há já algum tempo que se alteraram os procedimentos de admissão no que diz respeito à constituição da comissão, resumindo-se o actual processo à decisão do director clínico, afastando-se este serviço, no que diz respeito aos procedimentos de admissão, da tipologia inicialmente configurada no serviço, tendo por base os regulamentos internacionais definidores da filosofia paliativa. De qualquer forma, as respostas fornecidas tiveram em consideração os regulamentos escritos e as rotinas que até há pouco tempo eram conhecidas e dominadas pelos profissionais em causa.

'O doente que seja considerado do ponto de vista clínico ultrapassado para qualquer terapêutica oncológica útil, pronto; o doente que tenha uma sobrevida ou que venha a beneficiar com estes cuidados; o doente que saiba que vem para este serviço ou que a família aceite (...)'. Entrev. nº3.

O acesso ao internamento do serviço em causa tem estado dependente da presença de pelo menos um médico da instituição ou de que, pelo menos, as decisões terapêuticas dos médicos de qualquer serviço definam que o doente em causa não tem indicação para a chamada 'terapêutica oncológica útil', admitindo que da parte do seu serviço ele é considerado um 'doente paliativo', fazendo-se uma proposta de internamento ao serviço de cuidados paliativos que é seguida de uma consulta de avaliação da sua situação clínica que lhe vai permitir ingressar no mesmo, passando a partir desse momento a ser assistido neste serviço segundo uma filosofia específica e as normas regulamentares previamente definidas.

'(...) Tem que haver à partida algum médico nesta instituição ou muitas vezes as decisões terapêuticas que nós temos de médicos da instituição que vão ter que assumir que é um doente que não tem aquilo que se chama indicação para terapêutica oncológica útil, ou seja, que...com o intuito de que não é possível fazer terapêutica. Portanto, assume-se que será

necessário fazer cuidados paliativos, não é. Nessa altura quando se assume que o doente tem indicação para fazer cuidados paliativos é feita uma proposta de internamento ou de consulta lá está de cuidados paliativos que, por sua vez, é avaliada pelos médicos do serviço no sentido de avaliar as condições: venha cá fazer consulta, para internamento, etc. E pronto, depois desse momento o doente passa a ser seguido no serviço x daqui ou da área mais próxima que poderá ser noutra serviço x'. Entrev. nº1.

'(...) tem que haver vários pressupostos. Primeiro, o médico ou digamos a equipa médica a dizer e a decidir que não há tratamento curativo possível para aquela situação. Depois deve o próprio doente aceitar que vai ser internado numa...num serviço de cuidados paliativos, digamos assim, ou então se o doente recusar o tratamento, se o doente recusar ele também pode ser internado na unidade. Depois o serviço médico tem que fazer uma cartinha, uma folhinha que há, uma folha própria que é a folha de pedido de consulta interna ou externa para ser avaliado, o doente ser avaliado pela comissão de avaliação. Que existia uma comissão de avaliação que era a enfermeira chefe, o médico e a assistente social e que vai ver o doente e, claro, ou é aceite ou é recusado mediante as condições anteriores'. Entrev. nº2.

'Os procedimentos necessários é: o preenchimento da ficha do boletim de admissão do doente ao serviço. Essa ficha como lhe queira chamar existe em todos os serviços, é preenchido pelo médico assistente do doente, ou por ele pela opinião apenas dele que ele é o clínico dele ou por uma decisão terapêutica. Ao preencher esse documento, pronto, deverá acontecer que essencialmente o doente está ultrapassado para qualquer terapêutica útil e deve...deveria e deve conter sempre qual das partes, doente ou família, é que está por dentro da situação do doente, está informada acerca do estado real do doente'. Entrev. nº4.

"(...) penso que os serviços antes de mandarem o doente para cá...já têm o doente estudado, há uma consulta de cuidados paliativos em que o doente vem com uma folha informativa da situação do doente, os tratamentos efectuados, portanto, evolução da situação, se é recidiva, se não é recidiva, e portanto, se os familiares estão ou não informados que isso é uma coisa muito importante, aliás na folha há mesmo um item em que(...) esse doente vai ser submetido a uma consulta de cuidados paliativos e vão, portanto, ser obviamente não digo chumbados ou passados,...mas, pronto, penso que o doente...vai segundo a sua interpretação vai com certeza ser estudado neste sentido, segundo a sua consulta, segundo o seu estado anterior, a sua

situação anterior vai ser estudado nesse sentido para ser admitido nos cuidados paliativos'. Entrev. n.º6.

A aceitação do doente pela comissão de avaliação do serviço em causa significa que, em primeiro lugar, se concorda com o diagnóstico previamente definido pelos serviços proponentes e, em segundo lugar, que o próprio doente, e não só a sua família, aceitou as condições de assistência que o serviço propõe aos doentes em situação paliativa, sendo fundamental esta manifestação da autonomia do doente no que respeita ao consentimento informado com a finalidade de internamento. É por este motivo que a constituição da própria comissão de admissão do serviço engloba, não só o director clínico e a enfermeira-chefe, mas também a assistente social, cada um deles interpretando e avaliando o doente, quer sob o ponto de vista clínico, quer sob o ponto de vista socioeconómico.

Uma das características que indica precisamente o carácter inovador da filosofia hospicial das unidades de internamento de cuidados paliativos é esta inclusão dos indicadores socioeconómicos como critérios de avaliação das condições a verificar para aceitação para internamento, afastando do serviço a componente estritamente clínica da assistência, confirmando uma abordagem mais holística ao doente, em virtude de um diagnóstico que efectivamente aponta para a terminalidade de um estado e para uma convenção internacional no momento da palição, que defende a manutenção de um padrão de qualidade de vida para o doente em fim de vida, não por este estar necessariamente moribundo mas porque não existe medicamente uma possibilidade de cura mediante o estado da arte, devendo o processo de morrer ser percorrido por comportamentos condignos que restituam ao doente a sua dignidade face às características da própria doença oncológica que o incapacitam quer física, quer psicologicamente na maioria das situações. Muitas vezes, a admissão do doente não converge necessariamente com o seu internamento, por incapacidade logística temporária, sendo a própria organização do serviço e a alternância das modalidades de assistência ao doente que permitem que o mesmo rapidamente adquira o estatuto de 'doente paliativo', remetendo alguns dos doentes internados para o domicílio. Simultaneamente, a evolução da própria doença oncológica determina o falecimento, mais ou menos breve, de outros doentes já anteriormente admitidos, tanto mais que as propostas de admissão dos outros serviços tendem a ser remetidas ao serviço de cuidados paliativos tardiamente, se considerarmos precisamente o entendimento mais recente do que se entende ser o 'doente paliativo' e as fases da doença em que o doente deve ser objecto de tipo de cuidados.

De entre os auxiliares de acção médica entrevistados há os que desconhecem o processo de admissão de doentes para internamento, apesar de lhes ter sido fornecido o regulamento do serviço, e há aqueles que têm um entendimento do processo associado a um estado terminal do doente, como condição necessária de aceitação do mesmo, não obstante os esforços da equipa se terem vindo a dirigir a todo um processo de desmistificação da ideia de que o doente paliativo é o equivalente tão somente a um doente terminal.

'(...) É necessário que o doente esteja avaliado e que esteja mesmo num estado terminal para vir ocupar uma cama deste serviço, não é.' Entrev. nº5.

De qualquer forma, estamos perante uma questão dirigida a aspectos organizacionais do serviço que escapam à alçada jurisdicional dos mesmos, uma vez que não possuem competências técnicas para intervir neste domínio, servindo apenas como uma indicação do maior ou menor conhecimento que eles têm das condições de acesso ao serviço, verificando-se que a sua intervenção começa no processo de internamento propriamente dito com o acolhimento e com a integração dos doentes.

No que diz respeito aos serviços oncológicos de agudos, as respostas fornecidas vão no mesmo sentido de identificação da trajectória protocolar fixada pelo serviço de cuidados paliativos, sendo que este serviço é entendido como uma das possíveis opções que eles têm em consideração, já que os procedimentos normais de encaminhamento dos doentes após serem considerados 'inúteis' para tratamentos activos envolvem a articulação interinstitucional e não só o serviço de cuidados paliativos. É a afirmação deste serviço no interior da instituição e a aceitação dos procedimentos de admissão que faz com que ele se torne elegível em termos de assistência paliativa após a sua abertura.

'Quando temos um doente que achamos, que consideramos que em termos da especialidade 'x', pronto em termos de tratamento, o médico acha que já não há um tratamento curativo ou paliativo na área do paliativo da especialidade 'x', não é no paliativo no geral, normalmente o médico chega a essa conclusão ou nós falamos, tentamos identificar quais são...portanto, qual é a possibilidade de apoio que o doente tem em termos da área de residência, seja em termos da família, seja em termos hospitalares, fala-se com o doente, fala-se com a família e depois será feita chegando a consenso de que efectivamente o doente precisa dos cuidados paliativos, eh...é feita a proposta aos paliativos para virem avaliar a nova situação para ver se encaixa bem dentro dos critérios do serviço'. Entrev. nº13.

Mas o processo de assistência ao doente paliativo começa, no entanto, num momento anterior ao seu internamento no serviço de cuidados paliativos, entendendo-se a intervenção da comissão de admissão numa prestação contínua de cuidados de saúde. Ainda nos serviços oncológicos de agudos, e quando se constata que o doente carece de tratamento sintomático, este pode ser prestado por mais do que um serviço, num processo de articulação intrainstitucional, sendo o tratamento da dor efectuado, ou na consulta específica da dor, ou pelos médicos do serviço de agudos onde o doente está no momento internado e que o têm vindo a assistir, os quais possuem competências técnicas para esse tipo de tratamento. A intervenção do serviço de cuidados paliativos começa quando é solicitada a avaliação da condição clínica do doente para internamento no serviço ou para consulta, só se atribuindo o estatuto de doente paliativo, no sentido restrito do termo, quando é assumida a terapêutica desses doentes neste serviço, ainda que a trajectória do doente paliativo na instituição comece nos próprios serviços de cuidados agudos, dependendo da própria trajectória evolutiva da doença e das opções que se oferecem aos próprios profissionais de saúde. O tratamento sintomático não é, como tal, um indicador directo da intervenção paliativa, englobando a filosofia subjacente aos cuidados paliativos, mas mais uma intervenção num longo processo de prestação de cuidados oncológicos continuados, que culmina num processo de aceitação que determina e circunscreve a área jurisdicional do serviço de cuidados paliativos por relação aos demais serviços relativamente ao tratamento em causa. Há, no entanto, situações em que é a capacidade logística do serviço de cuidados paliativos que determina e possibilita que se aplique terapêutica paliativa ao doente no próprio serviço solicitador por parte da equipa médica que faz a avaliação, por incapacidade temporária de internamento, encontrando-se este tipo de intervenção fora da alçada jurisdicional dos enfermeiros, cuja competência se limita ao próprio serviço de internamento em cuidados paliativos, dado que o doente em causa é aceite como doente do serviço que avalia a sua condição.

'(...) Quer dizer, o doente a partir do momento, isto é um contínuo, num determinado momento da doença o doente começa a ter necessidades de tratamento sintomático, vai para essa necessidade, por exemplo, tratamento da dor. Começa a ser feito o tratamento da dor, não é, e nem sempre são os médicos dos cuidados paliativos que fazem esse tipo de abordagem. Eles podem ser tratados, por exemplo, na consulta da dor ou mesmo pelos próprios médicos que os seguem nos serviços. A partir do momento em que é feita a avaliação para internamento nos cuidados paliativos ou para consulta, aí sim, começa a ser assumida

terapêutica. Nesse momento começa a ser assumida terapêutica nesses doentes. Pelo menos é como tem funcionado aqui'. Entrev. n°1.

'(...) se não houver vagas no serviço, os médicos quando vão fazer, digamos, a avaliação do doente, se o doente é aceite com um possível internamento, se houver vagas iniciam logo imediatamente lá a terapêutica de índole paliativa, por exemplo. Agora, em termos de enfermagem, nós fizemos formação, já fizemos formação a vários grupos de enfermeiros da instituição mas nós não saímos daqui para ir lá'. Entrev. n°2.

'Não damos assistência a esses serviços. Primeiro, porque a equipa não está...não foi no início dimensionada para isso e depois porque todos os outros colegas que trabalham em todos os outros serviços, quer dizer, estão...antes de nós abrimos, antes do serviço abrir, assim como nós estávamos inseridas noutras equipas e sabíamos dar assistência a este tipo de doentes, eles provavelmente e quase de certeza que também o sabem, não é. Não somos nós os supramos que vamos agora dar e dizer naqueles aspectos que nós é que sabemos, não é. Acho que todas as pessoas são'. Entrev. n°4.

Já a intervenção do serviço social no serviço solicitador depende de a avaliação implicar uma actuação imediata sendo que, por norma, é o doente que se dirige à consulta externa do serviço de internamento em cuidados paliativos, cabendo à assistente social a intervenção de carácter socioeconómico que exige dos restantes elementos da equipa uma intervenção articulada com as suas necessidades de avaliação específicas. Neste domínio, há uma diferenciação nítida entre a colaboração que pode ser obtida dos colegas de trabalho do próprio serviço, que tenderá a ser mais empenhada e imediata e a da equipa de trabalho dos restantes serviços, já que a natureza das relações de trabalho é distinta, beneficiando no primeiro caso a avaliação do processo social. Também aqui a jurisdição da assistente social limita-se ao serviço de internamento em cuidados paliativos.

'Eu só em situações de falta de um dos colegas e que fique a substituir ou algum doente que vá ser avaliado e que a avaliação suponha logo uma actuação que não...como é que eu hei-de explicar, imediata, ou doentes que apesar de não estarem internados estão a ser acompanhados na consulta externa, mas aí já são dos paliativos e aí já posso actuar. Uma questão que principia são as outras colegas. (...)É mais ou menos idêntica (tipo de assistência prestada). Tento que seja idêntica. É diferente porque as condições...primeiro, porque eu não conheço da

mesma forma a equipa, a actuação da equipa também é diferente. Aqui falar de determinada forma com o médico ou com o enfermeiro há uma resposta de um colega de trabalho, no outro serviço poderá isso não acontecer porque eu não pertenço àquele serviço.' Entrev. nº3.

O entendimento da intervenção dos médicos do serviço de internamento em cuidados paliativos por parte dos serviços de agudos em causa é o de que se trata de uma avaliação 'in loco', onde se sugere que o doente deve ser enviado ao serviço para uma entrevista, a partir da qual se define o encaminhamento para o caso específico do doente em causa. No entanto, há serviços onde a intervenção do serviço de cuidados paliativos é menor, sob o ponto de vista da deslocação médica, sendo o envio o sistema de referência escolhido. Há, por conseguinte, dois processos tipificados de avaliação do doente: um por via do envio do doente para os cuidados paliativos para avaliação; e outro por deslocações aos serviços solicitadores, em função das solicitações existentes, sendo que esta deslocação não torna prescindível a entrevista.

'Habitualmente, têm uma entrevista com a equipa dos cuidados paliativos e quando nós fazemos o envio, essa equipa vai fazer uma avaliação com essa entrevista realmente ao doente e aos familiares e a partir daí é orientado. Não é bem uma assistência médica. É mais uma assistência de avaliar as condições que os familiares dos doentes têm, as condições médicas que realmente estão presentes nessa fase da vida'. Entrev. nº9.

'Não são assistidos propriamente. São seguidos aqui pelo médico. Quando haja alguma situação mais complicada em termos de dor que o doente manifeste, é a consulta da dor que lhe dá o apoio. Portanto, é feito o envio e é os médicos da dor que vêm seguir o doente. Em termos da unidade de paliativos normalmente não são a equipa de lá que vem aqui dar algum apoio'. Entrev. nº12.

(...) quando é feita a proposta vão ser de alguma forma, não é que seja portanto sempre estes passos, a decisão de que beneficia, a decisão de que o doente, o doente saber o que é os cuidados paliativos, a família também concordar. Depois da proposta, a equipa de cuidados paliativos vem para avaliar o doente para ver se os critérios estão...para ver se os critérios são de um doente paliativo. (tipo de assistência prestada) Às vezes o contacto começa um pouco antes de se formalizar a proposta dos cuidados paliativos porque, pronto, normalmente dá-

se...a equipa de cuidados paliativos está ligada à medicina, a equipa de medicina também dá apoio ao serviço, há sempre um conhecimento prévio da situação do doente ...'. Entrev. nº13.

Quando questionamos as equipas de trabalho sobre as situações que são objecto de consenso no relacionamento entre serviços, verificamos que existem acordos em áreas de intersecção vitais para a sobrevivência das relações intrainstitucionais. No serviço de internamento em cuidados paliativos, e em função do conhecimento que se possui acerca dos mecanismos de articulação institucional, temos os médicos que referem que um dos consensos existentes se refere à assistência de doentes no próprio serviço, o qual é assumido como um consenso tácito entre serviços, que está inserido e que se compreende mediante as trajectórias dos doentes na instituição, seja ela de natureza intrainstitucional ou interinstitucional. Neste sentido, a deslocação dos médicos deste serviço paliativo aos demais serviços da instituição surge com um carácter excepcional, que apenas favorece e facilita as relações entre serviços, abrindo pontes de comunicação entre eles que tendem a fortalecer a posição do serviço de internamento em cuidados paliativos, dado o seu carácter de recente institucionalização e dada a sua filosofia inovadora face aos demais serviços oncológicos de agudos. Tal traduz-se em regulamentos internos próprios que pressupõem dos restantes serviços um comportamento previamente definido e padronizado por este serviço, no que diz respeito aos requisitos fixados por ele e que tornam os pedidos de avaliação dos doentes solicitados por outros serviços válidos, sob o ponto de vista teórico, impedindo que o serviço de internamento em cuidados paliativos sofra um processo de estrangulamento intrainstitucional, mediante pedidos de avaliação que seriam considerados medicamente inoportunos e que consumiriam um tempo de trabalho que é considerado vital dadas as rotinas e as dinâmicas deste serviço que exigem a disponibilidade integral dos profissionais que constituem as equipas de trabalho, face à natureza da doença e à fase que está circunscrita neste serviço. Os consensos em torno da condição clínica do doente no momento em que são os serviços oncológicos de agudos que precisam da colaboração institucional do serviço de internamento em cuidados paliativos revelam-se, por conseguinte, cruciais.

(...) Pelo que me apercebi será quase tipo consenso tácito, ou seja, não são coisas se calhar escritas mas são coisas...a prática que se tem feito. E de facto uma coisa é certa, os doentes a partir do momento em que têm indicação para cuidados paliativos são sempre orientados pelo serviço de cuidados paliativos, não é. Mesmo que não fiquem internados ou mesmo que não venham a uma consulta tão cedo mas estão sempre orientados pelos cuidados paliativos. Por

exemplo, o doente poderá ter alta de um dos outros serviços da instituição x mas poderá ser orientado para um hospital junto da área de residência que tenha condições para lhe fazer o tratamento sintomático, não é. Isso acontece, não é. Portanto, o que me parece é que, de facto, os doentes não ficam por orientar. Por orientar neste sentido dos cuidados paliativos'. Entrev. nº1.

'(...) Antes de tudo acho que o tipo grande e em letras grandes será mesmo o estado do doente. E penso que o estado do doente, a evolução do doente, tudo isso, acho que implica consenso'. Entrev. nº6.

A transferência de doentes é também referida pelos enfermeiros como sendo objecto de consenso entre serviços oncológicos. No entanto, são eles que referem, também, as situações de conflito que percorrem o relacionamento entre serviços, nomeadamente, aquelas de âmbito comunicacional resultantes da falta informação fornecida aos doentes sobre a natureza do serviço para onde vão ser encaminhados, passando a assistência a estar a cargo deste último. A generalidade da informação fornecida tem-se revelado manifestamente insuficiente da parte dos serviços que transferem os doentes, pelo que os esforços do serviço receptor têm sido no sentido de solicitar que os doentes recebam informação mais detalhada, para se evitarem conflitos desnecessários no serviço acolhedor, assim como as suas famílias, dada a natureza do serviço em causa. Esta questão de défice no domínio comunicativo está directamente relacionada com a ocultação da verdade aos doentes e aos familiares, contrariando os princípios éticos associados à filosofia dos cuidados paliativos. Daqui se compreende a necessidade de haver um bom relacionamento entre serviços, já que a filosofia que rege a actuação da equipa de cuidados paliativos, e que caracteriza a especificidade das orientações deste serviço, exige que os demais serviços tenham dela conhecimento e que actuem em conformidade no seu próprio serviço, introduzindo vectores de orientação distintos dos normalmente utilizados pelos serviços oncológicos de agudos. Há, por conseguinte, uma relação de interdependência entre serviços que tem que ser reconhecida por força, desde logo, do processo de transferência interna dos doentes sob a superintendência da filosofia paliativa, sob pena do serviço e dos seus mecanismos internos de actuação ficarem comprometidos. O envolvimento dos demais serviços na compreensão da natureza do serviço em causa é, pois, vital para a sobrevivência deste último e para desbloquear aquelas situações que não são mais possíveis de intervenções invasivas, com o objectivo final da cura por parte dos serviços oncológicos de agudos em causa, permitindo, a nível intrainstitucional, a prestação de

cuidados continuados que resolvem um dos problemas manifestos da instituição oncológica no seu todo, na relação com os demais níveis de prestação de cuidados de saúde no nível interinstitucional, relacionado com o que fazer com os doentes paliativos e terminais.

(...) existem situações que provocam algumas, digamos, algumas...por exemplo, quezílias entre serviços que é o caso da falta de comunicação aos doentes sobre para onde é que eles vêm. A informação não era essa...e então tem havido alguma pressão de forma a que a informação seja mais detalhada e que os doentes saibam perfeitamente para onde é que vêm, os doentes com as famílias. Por vezes, os doentes não é possível mas pelo menos as famílias devem ser informadas convenientemente da situação'. Entrev. nº2.

'(...) Só vêm para aqui (doentes) se são doentes que podem vir para aqui porque há doentes que não vão para os paliativos'. Entrev. nº7.

É no serviço social que há um entendimento deste processo de articulação entre serviços, como estando necessariamente para além do simples mecanismo de actuação formalizada, envolvendo mesmo uma questão de consciência pessoal no sentido da assimilação e da integração individualizada da necessidade de estabelecer consensos entre serviços, no sentido de prestar os melhores cuidados ao doente em situação paliativa.

(...) Eu acho que o facto de os doentes virem para cá em determinada fase e terem conhecimento, acho que pode não ser um consenso de actuação mas é um consenso interior das pessoas.(...)' Entrev. nº3.

As relações de trabalho entre serviços são percorridas por consensos necessários, quanto às características mais imediatas do serviço de cuidados paliativos que proporcionam aos doentes uma qualidade de vida manifestamente superior àquela que o doente poderia usufruir em qualquer outro serviço oncológico da instituição, zelando pela morte condigna dos doentes, após um processo em que a assistência contínua ao doente, durante o processo de morrer, é necessariamente um dos objectivos do serviço de internamento em cuidados paliativos que escapa aos objectivos dos demais serviços.

Da parte dos serviços oncológicos de agudos há também um consenso que se manifesta e que é reconhecido como dizendo respeito ao processo de transferência interna de doentes, sabendo-se que é um processo conduzido pelos directores de serviço e que escapa à

alçada jurisdicional dos enfermeiros-chefe destes serviços. Só o acordo mútuo entre os directores de serviços e a comissão de admissão paliativa, muitas vezes, reduzida também só aos médicos envolvidos, é que permite que os sucessivos processos de encaminhamento interno entre serviços seja considerado válido, porque está de acordo com os parâmetros previamente definidos pelo serviço receptor e cumpridos pelos serviços emissários. São consensos, inclusivamente, com possibilidade de serem estendidos a um período anterior ao que é proposto pelos serviços oncológicos de agudos, o que beneficiaria quer os doentes considerados paliativos, quer o próprio serviço receptor, uma vez que se evitaria que, muitas vezes, os doentes chegassem já a este serviço em estado praticamente terminal. Esta é, pois, uma outra dimensão de análise e de intervenção com que o serviço de cuidados paliativos se tem que debater nos tempos próximos.

'(...) No fundo o consenso é sempre tomado quando o doente não tem outra atitude terapêutica a ser instituída e nesse sentido é de consenso, digamos assim, que não existe mais nada uma terapêutica paliativa, sintomática e paliativa de qualidade de vida para estes doentes e é nessa fase que realmente é tomada'. Entrev. nº9.

'Não sei se haverá assim algumas situações porque quando eles estão em consenso quer o serviço de cuidados paliativos, quer o serviço 'u' o doente é enviado ou transferido'. Entrev. nº12.

'(...) com certeza que tem havido consenso, portanto, não temos muitos direitos que se calhar até beneficiariam ainda mais cedo (os doentes), a parte de serem enviados ao serviço de cuidados paliativos tem a ver muitas vezes com a parte médica, nossa cá dentro, de ser enviado mais precocemente. Ora, quando digo precocemente tem a ver com a equipa de cá'. Entrev. nº13.

Quando questionamos as equipas de trabalho sobre as situações que são objecto de conflito no relacionamento entre serviços verificamos que há um ponto de convergência entre as respostas fornecidas pelos profissionais de enfermagem dos serviços de agudos em matéria de possibilidades adicionais de articulação entre serviços no domínio dos comportamentos consensuais e as respostas fornecidas pelos interlocutores da área médica do serviço de internamento em cuidados paliativos, no âmbito das situações que são objecto de conflito neste processo de articulação intrainstitucional. Por conseguinte, considera-se que o atraso no

processo de transferência interna de doentes, por motivos de protelação do pedido de envio, não obstante o doente oncológico já possuir uma indicação para assistência paliativa há algum tempo, tem sido um motivo de alguma discordância entre serviços, que se vê agudizado pela sucessiva inconstância da capacidade logística do serviço de internamento em cuidados paliativos, em função da própria articulação que o serviço mantém quer com outras instituições exteriores, nomeadamente, o instituto família através do processo de referenciação domiciliária, por exemplo, quer pelo próprio processo de falecimento dos doentes, dada a fase evolutiva da doença oncológica, ela própria seguida de um processo sucessivo de preenchimento de vagas, em função do número de camas disponíveis, nem sempre gerido de uma forma eficiente. Um dos problemas que é apontado ao serviço de internamento em cuidados paliativos é precisamente a má gestão de vagas para internamento que atrasa o encaminhamento dos doentes já num estado demasiado evoluído da sua doença. Podemos então perspectivar que, de ambas as partes, há reajustamentos que continuam por fazer para recuperar um patamar de articulação institucional entre serviços, que evite que seja o doente a ser lesado por falta de concordância sobre os tempos mais ajustados para se categorizar o doente em estado considerado 'inútil' para tratamentos activos com sendo um doente paliativo, obtendo assim um estatuto que o proteja das próprias dinâmicas organizacionais dos serviços no que se refere à sua articulação.

(...) A questão que se passa é que muitas vezes os doentes que já têm indicação para cuidados paliativos há algum tempo, às vezes atrasa-se essa indicação e depois complica um pouco a questão em termos de gestão de vagas, nomeadamente, que é importante. Um doente que à partida não esteja controlado em alguns dos sintomas, isso com certeza é uma indicação para internamento e irá constituir uma indicação para internamento e não haver vaga por não ser possível uma melhor gestão dessas mesmas vagas às vezes gera conflitos'. Entrev. nº1.

Relativamente à enfermagem, há um reafirmar dos conflitos por parte da chefia, resultantes da insuficiência de informação fornecida ao doente ainda nos serviços oncológicos de agudos, no que respeita às características do serviço para onde vai ser transferido. Os restantes enfermeiros entrevistados não referem qualquer situação de conflito que se tenha vindo a verificar, chegando mesmo a negar a sua existência.

'Também não! Também não se verifica'. Entrev. nº4.

'(...) em termos de conflito nunca existiu nenhum'. Entrev. nº6.

É no serviço social que encontramos uma explicação para os conflitos entre serviços, com base numa representação social negativa que os serviços oncológicos de agudos têm do serviço de internamento em cuidados paliativos, sustentada, por um lado, no facto deste último possuir uma equipa de trabalho própria, que criou requisitos próprios de admissão ao serviço que limitam o acesso ao mesmo e, por outro lado, numa capacidade logística limitada em função do número de camas disponíveis em norma para internamento. Há, por conseguinte, uma imagem do serviço de cuidados paliativos como sendo um serviço de elite, que acolhe apenas um número limitado de doentes, evidenciando, sucessivamente, o seu carácter selectivo e discriminatório em função da manutenção dos pré-requisitos existentes, não obstante as pressões para internamento com que a direcção do serviço é permanentemente confrontada.

'Acham que é um serviço de elite a maior parte dos outros serviços porque tem uma equipa própria, porque tem um número limitado de quartos e porque existem algumas regras para as pessoas entrarem aqui das quais não se tem abdicado felizmente'. Entrev. nº3.

Em termos de articulação de serviços há, pois, relativamente aos auxiliares de acção médica um desconhecimento dos mecanismos de relacionamento privilegiados no serviço de cuidados paliativos, por se tratar de uma área de intervenção que escapa ao seu domínio de competências.

Quanto aos serviços oncológicos de agudos, regista-se um desconhecimento de situações de conflito que se tenham verificado neste processo de transferência interna de doentes, sendo manifestamente no serviços de internamento de cuidados paliativos que se registaram os comentários mais críticos, uma vez que lhes está subjacente, por vezes, uma distorção dos mecanismos de internamento no serviço, levada a cabo pelos médicos dos serviços proponentes, no sentido de forçar uma assistência mais rápida aos doentes considerados paliativos, mas que entra em colisão com os regulamentos do serviço, eles próprios ancorados numa filosofia específica que exige convergência funcional, quer a nível interno no âmbito do serviço, quer na sua relação com os demais serviços. O simples facto de algures no processo de transferência, e após o consentimento dado pela comissão de admissão paliativa em como aceita aquele doente como seu, haver um momento em que o doente passa a ser assistido no serviço de cuidados paliativos, mesmo que seja apenas no âmbito da

consulta externa, é entendido como um facto positivo que determina que os próprios serviços oncológicos de agudos têm uma resposta intrainstitucional para o problema identificado, associado à incapacidade de prossecução dos tratamentos curativos, deixando o doente de ficar sob a sua assistência, mas tendo sido sujeito a um encaminhamento devido e apropriado à sua situação, em virtude de se tratar de um serviço de internamento especialmente vocacionado para a abordagem paliativa.

'Eu nesta não lhe vou dizer que existe conflito. Acho que tem havido um entendimento excelente nessa área e não tenho assim nada a apontar sinceramente'. Entrev. nº9.

'Eu acho que não. Que eu tenha conhecimento não!' Entrev. nº11.

'Nunca houve nenhuma situação que fosse proposta aos cuidados paliativos que não fosse atendida de uma forma em termos de internamento. Não tem assim havido nada'. Entrev. nº13.

Quando se questionam as equipas de trabalho sobre as formas como se têm resolvido as situações de conflito entre serviços, constatamos que, sob o ponto de vista médico, e no que diz respeito ao serviço de internamento em cuidados paliativos, se referem as cedências como forma de estabelecer compromissos bilaterais de actuação que não prejudiquem os doentes, sendo precisamente o primado do doente que deve orientar a conduta profissional. Estes compromissos pressupõem a discussão dos assuntos e, portanto, negociações sobre questões menos consensuais, numa tentativa de encontrar as soluções mais ajustadas, ainda que temporariamente, aos casos clínicos concretos e aos procedimentos organizacionais que não podem ser esquecidos ao longo de todo o processo de admissão para internamento no serviço de cuidados paliativos, tanto mais que é da parte deste serviço que a maioria dos problemas se coloca, em termos de preenchimento de requisitos pelo doente, em função do diagnóstico definido nos serviços oncológicos de agudos, precisamente porque tais requisitos incluem parâmetros que não são do foro estritamente clínico, com os quais estes últimos serviços não têm o hábito de serem confrontados.

'Do que tenho visto não tem sido difícil, não é. Quer dizer, é uma questão de discutir os assuntos e tentar...no fundo tentar orientar as coisas de maneira ao doente não sair prejudicado. Portanto, é sempre essa a chave da resolução do conflito. A haver cedências,

essas cedências terão que ser pelos vários serviços, não interessa aqui o caso, desde que o doente não saia prejudicado. Portanto, será orientar as coisas para o doente beneficiar e não o contrário'. Entrev. nº1.

É ao nível da chefia de enfermagem do serviço de internamento em cuidados paliativos que se enunciam os termos mais específicos dos compromissos de actuação bilaterais, ao referirem as comunicações internas, as reuniões de serviço, quer com o director do serviço, quer inclusivamente com o próprio conselho de administração hospitalar, como os mecanismos mais habituais de resolução de conflitos entre os serviços proponentes e o serviço acolhedor.

'(resolvem-se) Com comunicações internas, com reunir-se com o director de serviço, com o conselho de administração, e etc'. Entrev. nº2.

Ao nível do serviço social há uma identificação sem especificações da existência de conflitos tácitos, mas que são do domínio do conhecimento do conselho de administração hospitalar, o que confere à equipa de trabalho paliativo uma margem de manobra suficientemente ampla na resolução de conflitos, mediante a compreensão que o próprio conselho de administração hospitalar tem dos problemas existentes na articulação entre serviços, no que diz respeito às suas causas e possíveis vias de diminuição, ou mesmo de anulação dos mesmos. A compreensão dos objectivos específicos deste serviço, da sua filosofia assistencial, dos seus limites logísticos, eliminaria muitos daqueles problemas que resultam da ainda ténue compreensão dos mesmos.

'O conflito não é verbalizado mas acho que isto foi criado com determinados objectivos e o Conselho de Administração está, pronto, está...sabe para que é que o criou, concorda com a actuação deste serviço e suponho que é ultrapassado porque este serviço tem uma finalidade que é tratar doentes específicos e que, pronto, tem respeitado. (...)'. Entrev. nº3.

Todos os restantes membros da equipa de trabalho de cuidados paliativos simplesmente não responderam à questão por desconhecerem a existência de conflitos, o mesmo se passando com as equipas de trabalho dos restantes serviços oncológicos de agudos.

Existem, no entanto, outras formas de articulação de serviços identificadas pela equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos. Em termos médicos,

identificaram-se as relações informais de trabalho, seja por intermédio da comunicação informal mantida entre os profissionais de saúde, seja pela discussão dos problemas identificados, ou mesmo somente de casos clínicos que suscitam algum tipo de dúvida, ou que exigem algum tipo de esclarecimento, sendo os acordos a via informal utilizada para ultrapassar todo o tipo de situações que precisam da obtenção de consensos para a sua resolução.

'(...) uma das que, lá está, é utilizada é de facto a comunicação entre os profissionais mesmo informal, ou geralmente informal. Quer dizer falarmos sobre o assunto, tentarmos chegar a um acordo sem necessidade eventualmente de protocolos ou de haver imposições, e tentar chegar a um acordo para melhor resolver os problemas, não é'. Entrev. nº1.

No que diz respeito ao serviço social, identificaram-se as relações informais de trabalho entre os vários técnicos, que estão na base da definição de processos de articulação intrainstitucional, que fazem com que se prescindia de inúmeros procedimentos burocráticos, facilitando a gestão dos processos socioeconómicos dos doentes, favorecendo-se os registos presenciais em função das deslocações informais ao serviço e os sistemas de comunicação telefónica em detrimento daqueles.

'São as relações informais que existem entre os diversos técnicos, pronto, e que muitas vezes se conseguem, como é que eu hei-de explicar, quer dizer, a actuação é a mesma, as pessoas vêm cá, só que não é preciso um envio, uma carta. É no fundo, por o hospital ser pequenino, as pessoas conhecem-se bem, os médicos conhecem-se bem e, pronto, e há determinadas coisas que basta um telefonema e o outro colega vem cá. (...)'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros do serviço que voltam a reafirmar o sistema de referenciação através do envio de doentes sustentado nas propostas de admissão como o mecanismo por excelência de articulação entre serviços.

'A articulação que nós temos com os outros serviços é muita, pronto, é o envio de doentes, pronto, ultrapassados enviados deles para nós. Os doentes depois em chegando aqui a este serviço, eles já não têm retorno para outros serviços'. Entrev. nº4.

(...) As formas dos serviços são as propostas para os doentes virem para aqui'. Entrev. nº7.

A avaliação dos doentes nos serviços solicitadores é identificada pelos auxiliares de acção médica como uma forma complementar de articulação entre serviços.

'(...) até inclusivamente pedem ao Dr. dos paliativos para irem avaliar aquele doente ao serviço, para ver se ele concorda que aquele já está num estado paliativo'. Entrev. nº5.

Nos serviços oncológicos de agudos, identifica-se a assistência articulada entre os serviços aos doentes prestada em simultâneo por ambos os serviços, sempre que o doente tem indicação para internamento paliativo mas não existem camas no serviço, cabendo aos médicos deste último a prestação de cuidados nos serviços proponentes ou mesmo no âmbito da consulta externa do serviço paliativo. A assistência múltipla é, por conseguinte, um mecanismo alternativo de fazer face a um conjunto de constrangimentos situados, de carácter localizado, segundo os directores de serviço. O sistema de referenciação existente é assumido, por excelência, como a via de articulação privilegiada pela parte das chefias de enfermagem, que referem que da parte médica é normal o recurso às relações informais entre colegas de trabalho, nomeadamente dos médicos da dor, com a finalidade de a controlar, cabendo aos enfermeiros a interacção com a equipa de trabalho em situações em que os actos de enfermagem são interdependentes e não autónomos. É no primeiro caso, em que as intervenções de enfermagem são de tipo interdependente, que os médicos do serviço de cuidados paliativos são contactados para o esclarecimento de dúvidas e aqui assume-se o relacionamento formal em contexto de trabalho como o mecanismo de articulação privilegiada entre serviços.

'É provável que, por vezes, em termos burocráticos, por exemplo, falta de internamento no serviço de paliativos que o doente esteja aqui no internamento de oncologia com uma assistência mútua, ao fim e ao cabo, quer da equipa médica, quer da equipa de cuidados paliativos. Pode-se dar essa situação. Há meses que inclusivamente nos cuidados paliativos não quer dizer que estejam todos para internamento. Há doentes dos cuidados paliativos em ambulatório, em consulta externa e aí automaticamente pode haver aí também uma equipa mista de um oncologista e depois uma equipa só de cuidados paliativos'. Entrev. nº9.

'(...) Nós não temos. Essas situações não nos abrangem tanto a nós porque o doente está cá internado e isso depois dá-se depois a transferência para os paliativos e é só nessa altura

porque anteriormente não se faz envio nenhum aos paliativos se não for uma situação que o justifique'. Entrev. nº12.

'(...) é o que eu digo, da parte da enfermagem se calhar não. Mas sei que a equipa médica, nalgumas situações, nomeadamente controlo da dor, sei que fazem o tal contacto informal entre médicos para ver o que é que o doente poderá beneficiar. Em termos de enfermagem, algumas situações de às vezes termos alguma dúvida em termos de medicação, como é costume ao ministrar num acto, num contacto mais específico com a equipa ou a gente nessa situação, o que é que se pode fazer ou o que é que não se pode fazer porque é assim: a nossa intervenção enquanto enfermeiros há aquelas intervenções que são interdependentes e dependem da prescrição médica. Portanto, nós precisamos da profissão médica para realizá-la. Entrev. nº13.

Quando questionamos directamente a equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos sobre o tipo de relação que cada profissional mantém a título individual com a direcção do serviço, com os restantes serviços com os quais este serviço se relaciona, e com a administração hospitalar, constatamos que, sob o ponto de vista médico, identificaram-se dois tipos de relações com o director de serviço: uma ancorada numa relação personalizada, de proximidade profissional de carácter informal, que converge com o modelo de trabalho médico existente no serviço, assente numa postura informal do director de serviço e na qual o corpo médico se revê; e outra de respeito pela autoridade médica que está representada na figura deste. A percepção existente sobre o relacionamento do director de serviço com os directores de serviço dos demais serviços e dos próprios médicos com eles é a de que existe uma relação cordial que se estende a todos os outros sectores de actividade, incluindo a administração hospitalar por força na inexistência de conflitos com os mesmos. É por via dos mecanismos de identificação de conflitos que se atesta, ou não, o tipo de relação existente, pelo que a simples inexistência de relacionamentos, formais ou informais, de trabalho com os interlocutores em causa é um factor que corrobora a manutenção de relações de trabalho consideradas normais dado o seu carácter profissional, ainda que não tenham sido previamente objecto de accionamento. A superficialidade do relacionamento com outros serviços, por força do estatuto interno mantido no serviço de internamento em cuidados paliativos, constitui-se num factor que reforça o carácter genérico das respostas nem sempre mantido com base num registo concreto de relacionamentos efectivos que se sucedem com alguma regularidade, mantendo a chancela privilegiada destes relacionamentos o próprio

director de serviço, que se destaca por força de ser um dinamizador do bom entendimento entre serviços e com o próprio conselho de administração hospitalar, por força da informalidade com que mantém a maioria dos relacionamentos sociais em contexto de trabalho, dada a antiguidade do vínculo institucional que mantém dentro desta instituição hospitalar e de se tratar de uma figura emblemática de destacado relevo em matéria de constituição do próprio serviço de internamento em cuidados paliativos.

'Do que conheço, para já, a minha relação com o director do serviço é óptima. É pessoal. Quer dizer, no fundo é pessoal. Conheci pessoalmente o director do serviço, dou-me perfeitamente bem com ele e identifico-me até com a sua maneira de trabalhar, portanto, não tenho problema nenhum. Depois dá-me ideia que não há problemas na relação entre os vários directores de serviço ou minha com os directores de serviço ou mesmo o *staff* doutros serviços e com a administração, não é. Até agora não tive problemas nesse aspecto'. Entrev. nº1.

'Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto'. Entrev. nº5.

No que diz respeito à enfermagem, a enfermeira-chefe refere a normalidade do relacionamento que mantém com o director de serviço, isenta de qualquer atrito profissional, sendo as relações profissionalizadas de trabalho que mantém com os restantes interlocutores, quer a nível interno do próprio serviço, quer na relação com os demais serviços e com a administração hospitalar, que caracterizam a sua intervenção sob o ponto de vista profissional. As funções que exerce ao nível da direcção do serviço, sobretudo no que respeita à sua inserção na comissão de admissão para internamento, conferem-lhe um estatuto privilegiado de proximidade às questões centrais que circundam a organização e o funcionamento deste serviço, assim como com a relação deste com os demais serviços da instituição. São, no entanto, os enfermeiros do serviço que, admitindo um bom relacionamento a nível interno do serviço, referem a inexistência de um qualquer relacionamento com o conselho de administração hospitalar, evidenciando que é ao nível do director de serviço que se mantêm os contactos institucionais, por via das relações de informalidade mantidas a título pessoal, sendo por intermédio dele que se resolvem os problemas existentes a nível interno do serviço

resultantes da articulação com os demais serviços ou outros. As rotinas diárias de trabalho dos enfermeiros estão delimitadas em termos práticos pelas fronteiras do próprio serviço, pelos relacionamentos informais que mantêm com os colegas de trabalho, quer do serviço, quer dos serviços com que mantiveram alguma ligação profissional no passado, ou onde trabalham outros colegas de profissão, sendo que, neste caso, é nos espaços institucionalizados de lazer e de convívio comuns à instituição que mantêm estes contactos informais.

'Com a direcção do serviço acho que é uma relação perfeitamente normal sem qualquer tipo de incidência, digamos. Com os outros serviços também. Trabalhei noutra serviço aqui ao lado mas, claro, relaciono-me mais com os outros serviços. Claro, são relações só profissionais. Quando são necessárias são contactos profissionais. Com a administração do hospital, digamos assim, também é só questões, digamos, que sejam estritamente profissionais, mas penso que são relações normais. Relações normais'. Entrev. nº2.

'A direcção deste serviço faço parte com o Dr. x, portanto, a minha relação é boa. Com os restantes serviços não tenho problemas com qualquer um, portanto, dou-me bem com todos os serviços sem excepção. Com a outra direcção (administração hospitalar) também não tenho tido qualquer problema. Dou-me bem'. Entrev. nº4.

A nível da direcção acho que é boa. (Com os restantes serviços) Também é boa. (Com a administração hospitalar) Normalmente, passa-me um bocado ao lado nesse aspecto não é. Nesse aspecto não sei...com a administração'. Entrev. nº7.

A assistente social mantém uma relação de informalidade com o director de serviço, sustentada numa relação pessoal de amizade que se estende às relações de trabalho, que vêm a beneficiar da mesma por via da desburocratização dos mecanismos de controlo do trabalho do serviço social, no que concerne aos processos sociais dos doentes. Relativamente a outros serviços da instituição não se identifica como um agente dinamizador das relações sociais e o relacionamento institucional com o conselho de administração é inexistente, exceptuando um dos seus elementos que em tempos pertenceu à direcção do actual serviço de cuidados paliativos. A existirem estamos, portanto, perante relações formais de trabalho mediante o contexto de trabalho do momento, já que há a presunção de que existem mecanismos formais de relacionamento com a administração hospitalar que, a serem necessários accionar, serão respeitados por ambas as partes.

'Eh...uma relação informal, pessoal, por isso, não há intermédios. Eu acho que a nossa relação é boa. Pronto, é uma relação boa e pouco...quer dizer, não há burocracias. Quer dizer, eu preciso de alguma coisa, o Dr. x, que ele é o director do serviço, não é, e não...por ser só porque ele tem uma disponibilidade também de atender, mais nada, provavelmente a pessoa, mais nada. (Com outros serviços) Não sou eu normalmente o motor das relações, por isso. (Com a administração hospitalar) As relações não passam por mim. Quer dizer, eu não sou tão formal. Com alguns elementos (a relação é) mais facilitada, nomeadamente, com a Sr^a enfermeira A por uma questão de ela ter estado neste serviço. Mas eu acho que as portas estão abertas. Nós sabemos isso. (...) Entrev. nº3.

Enquanto que as respostas dos médicos, dos enfermeiros e da assistente social do serviço de internamento em cuidados paliativos são consubstanciadas em relações de trabalho directamente interdependentes, no que concerne ao bom funcionamento institucional da equipa de trabalho, ainda que sejam, em muitos casos, perpassadas pela informalidade que atravessa muitas delas, e na estreita relação que é mantida com a direcção do serviço através da figura do seu director, no caso dos auxiliares de acção médica encontram-se nas suas respostas face à relação que mantêm com o director de serviço, por um lado, uma noção de respeito pelas hierarquias institucionais formalmente identificadas do serviço que existe pelo simples facto de existirem relações hierárquicas de poder dentro das instituições e, por conseguinte, no interior dos próprios serviços e, por outro lado, considera-se haver um bom relacionamento com o director, porque este mantém uma comunicação de manutenção do bom relacionamento com todos os funcionários do serviço, expressa através dos cumprimentos diários deste, que vêm consolidar a autoridade profissional do mesmo. A maior ou menor interacção dos auxiliares com os demais serviços da instituição resulta da distribuição do próprio trabalho, que é feita pela enfermeira-chefe, que os obriga a contactarem directamente com os outros serviços sempre que há trabalho externo, independentemente do tipo de relação que acabam por manter com os profissionais para que são remetidos.

'Acho que tenho um certo respeito pela direcção do serviço e, pronto, de termos alguém a dizer que tudo o que esteja ao meu alcance (...)ou que façam de mim. Também é uma boa relação (com os outros serviços). (risos) Também é boa relação. Tem sido uma relação muito, muito por alto'. Entrev. nº5.

'Também é boa (a relação com a direcção deste serviço). Isso é só com o Dr. x que temos uma decisão. Isso é só com o Dr. x que é o director, não é. Eu penso que... (Com os restantes serviços) Também deve ser. Lá está, é a tal coisa! A gente não...como falam para toda a gente e não sei quê, penso que é bom! (Com a administração hospitalar) Também, nunca tive problemas nenhuns'. Entrev. nº11.

Nos serviços oncológicos de agudos, e do ponto de vista da direcção do serviço, a relação que se mantém com o director de serviço dos cuidados paliativos é boa, não obstante a existência pontual de discórdias, que acabam por ser ultrapassadas com consensos em matérias bem delimitadas e que acabam por ser resolvidas, sendo precisamente devido à existência de opiniões discordantes que acaba por se consolidar o próprio trabalho de ambas as equipas de trabalho de cada serviço, através de processos sucessivos de 'colaboração prática'. A relação com o conselho de administração hospitalar é considerada positiva dada a receptividade deste órgão, sempre que surgem problemas de articulação entre serviços que é necessário solucionar.

'Com a direcção deste serviço, automaticamente eu sou a directora dele a relação tem que ser boa. (risos) Com os outros serviços, com as outras direcções, eu acho que temos tido um bom relacionamento. De vez em quando teremos os nossos desencontros que é lógico e salutar. Se todos jogássemos dentro da mesma equipa alguma coisa estaria errada. Pode haver discórdias mas nós chegamos, de qualquer modo, habitualmente a consensos que isso é que é importante. A relação com a administração também a considero neste momento bastante salutar. Acho que tem sido uma atitude de...digamos...de colaboração mútua, importante. Tenho tido uma boa recepção da parte da administração em relação aos problemas que muitas vezes se têm posto e, portanto, considero que, de momento, neste momento, estamos com uma atitude positiva'. Entrev. nº9.

Da parte da chefia de enfermagem, a relação que se mantém com o director de serviço dos cuidados paliativos é considerada transparente e directa, já que existe um interesse mútuo evidente em se proceder à transferência interna de doentes, transformando-se um relacionamento, que poderia ser conflituoso, numa relação de interdependência funcional entre serviços. Relativamente à administração hospitalar estamos a falar de um relacionamento hierárquico devidamente estruturado de cima para baixo, em que a comunicação padece dos normais viéses associados aos poderes instituídos sendo, muitas

vezes, unilateral em termos de dominância de um padrão comunicacional, por ser caracterizada por uma atitude não tão aberta quanto seria desejável.

'(...) Em termos dos cuidados paliativos também não tenho nada a...sempre tivemos uma relação bastante transparente, directa e as pessoas também já se conhecem há algum tempo e, portanto, talvez por aí seja uma relação que nunca tivemos qualquer tipo de problema de funcionamento, portanto... Em termos da administração nós...são um bocadinho mais complicadas: nem sempre a resposta é aquilo que nós pretendemos e às vezes as pessoas também não são tão abertas quanto isso e é uma comunicação que não é de duas vias, às vezes é mais de cima par baixo'. Entrev. nº12.

Mas quando questionamos a equipa de trabalho do serviço de cuidados paliativos sobre o tipo de relação que o serviço de cuidados paliativos no seu conjunto mantém com os restantes serviços com os quais se relaciona e com a administração hospitalar, ficamos a saber que, do ponto de vista médico, confirma-se que o relacionamento entre os vários serviços é considerado bom, já que há um interesse manifesto em verificados os requisitos de internamento do serviço de cuidados paliativos proceder assim que seja possível à transferência de doentes; relativamente à enfermagem mantém-se a convicção de que o relacionamento é bom entre serviços, mas que há relações de conflito, por vezes, entre eles em matéria de transferência de doentes, contrariamente ao conselho de administração hospitalar que funciona como um órgão de apoio ao próprio serviço de internamento em cuidados paliativos, considerando-se que se mantêm relações óptimas com o mesmo. Mas se sob o ponto de vista da chefia é este o entendimento, do ponto de vista dos restantes enfermeiros entrevistados há uma relação articulada e equilibrada, sob o ponto de vista do relacionamento com os demais serviços, assente no primado estrutural da prestação de cuidados de saúde que defende a primazia do doente e do seu bem-estar como objectivo que deve ser comum a todos os serviços. Define-se a relação com a administração hospitalar como sendo isenta de problemas, chegando mesmo a ser desconhecida noutros casos.

É uma boa relação que existe entre os vários serviços porque, lá está, porque como, vejamos, como nos orientamos para as necessidades do doente é lógico que caba por funcionar bem. Porque imaginando que um doente tem indicação para cuidados paliativos e que está internado noutro serviço e que, enfim, já está ultrapassada a situação para a qual tinha sido internado, obviamente tentamos o mais rápido possível que se controle toda essa situação, não

é. Isso acaba por criar uma boa relação. Às vezes há aqueles que saem por isso mas é uma situação pontual e compreensível'. p. Entrev. nº1.

'Tem a ver um pouco com os serviços com que nos relacionamos. Acho que...lá está, as relações são normais com a incidência de, às vezes, alguns conflitos por causa da forma como se tentam por vezes, digamos, transferir os doentes. Com a administração hospitalar são óptimas. São o nosso apoio, digamos assim. O apoio do serviço é a administração da instituição'. Entrev. nº2.

'(...) É igual o relacionamento com os outros serviços. Até não poderia ser de outra forma até porque nós trabalhamos todos para o mesmo fim que é o bem-estar do doente. Nós acho que não temos....o serviço como um grupo, como um conjunto não tem, penso eu, e daquilo que eu sei, não tem problema algum com outros serviços. Ao nível da administração hospitalar penso que também não há nada que leve a crer que haja qualquer tipo de problema. Penso que também...'. Entrev. nº4.

'Com os outros serviços eu penso que a relação é muito boa. Com a administração hospitalar não sei. Essa parte...'. Entrev. nº7.

Do ponto de vista da assistente social, o relacionamento que o serviço no seu conjunto mantém com os restantes serviços da instituição é uma relação normal que enforma dos constrangimentos da configuração espacial do próprio serviço, dado que acaba por estar centrado sobre si próprio em matéria de autonomia logística para a manutenção das relações de informalidade que noutros serviços são mantidas com base na partilha de espaços de convívio e de lazer comuns, o que não se verifica no caso deste serviço paliativo. Por este motivo, o relacionamento social dos elementos da equipa de trabalho com os colegas de trabalho de outros serviços fica comprometido em termos da sua continuidade diária, tal como é mantida pelos profissionais de outros serviços. Este isolamento espacial é aproveitado em benefício do serviço sendo mantido com o próprio director um relacionamento informal, sempre que há reuniões de convívio no serviço de cuidados paliativos para as quais é convidado.

' (...) Com os outros serviços é uma relação normal, apesar de eu achar que muitas vezes necessitamos...saímos pouco daqui. Se nós com as consultas, por exemplo, dos cuidados

paliativos fossem além, os médicos tinham mais contacto com os outros médicos e as relações do café também são saudáveis, pronto. E aqui, às vezes, estamos um bocadinho fechados, não é. Quem está numa enfermaria, ao contrário de quem está num consultório, está mais fechado. Mas provavelmente isso é uma coisa que se passa em todas as enfermarias. Os enfermeiros juntam-se mais com os enfermeiros da quimioterapia, pronto, porque são da quimioterapia; os da radio fala com os das radiações. Mas, pronto, eu acho que isso é natural. Com a direcção também se cultivam as relações porque, por exemplo, nós quando fazemos aniversário, convidamos a direcção do serviço, se houver uma festinha diferente convidamos. (...) Entrev. nº3.

Nos serviços oncológicos de agudos, há um reafirmar, da parte da direcção médica, de que há efectivamente algumas falhas na articulação entre serviços que são consideradas normais em termos de relacionamento, e da parte das chefias de enfermagem remete-se para uma articulação eficiente entre serviços.

Quando questionamos a equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos se têm conhecimento de como surgiram os regulamentos do serviço, para tentar compreender até que ponto os procedimentos de transferência de doentes inscritos nas modalidades de articulação intrainstitucional são dominadas em função do conhecimento que têm dos regulamentos escritos, constatamos que os elementos entrevistados pertencentes à comissão de admissão referem que a existência dos mesmos se deve à visitação de unidades modelo internacionais por membros da equipa que estagiaram ou receberam formação sobre as formas de edificação, organização e funcionamento dessas mesmas unidades, tendo adquirido competências profissionais que lhes permitiram adaptar esses mesmos regulamentos ao serviço em concreto, atendendo aos condicionalismos nacionais, regionais e locais que se colocaram à edificação do mesmo. Neste caso, identifica-se a equipa clínica, constituída pelo director de serviço, pela enfermeira-chefe, pela assistente social e por um administrador da instituição, como tendo procedido a essa adaptação regulamentar, dada a necessidade de criar mecanismos padronizados para circunscrever a orientação do serviço em termos da sua natureza e especificidade face a outros serviços e para delimitar os contornos de actuação profissional face à filosofia específica que caracteriza este tipo de cuidados. Também no plano nacional houve uma unidade com internamento que serviu de modelo a este serviço, tendo as restantes experiências, que há já algum tempo vinham a ser conduzidas no país, servido como impulsionadoras deste projecto, ao evidenciarem a carência de cuidados dirigidos especificamente aos doentes com necessidades paliativas.

'Bom, tanto quanto sei os regulamentos do serviço foram, por um lado, inspirados em unidades que já existiam - a unidade 'x', mas isso tem a ver com o facto dos profissionais que aqui trabalham e, nomeadamente, o Dr. 'x' que foi o pioneiro, de facto terá que ter ido buscar competências nalgum lado e foi aí que ele reflectiu e dos ensinamentos em Espanha que também serviu de inspiração onde também fez um estágio. Mas no fundo penso que a realidade terá...que os regulamentos foram feitos tendo em conta o que já existia e acabam por ser adaptados pontualmente, não é, à realidade mais concreta'. Entrev. nº1.

'Eu penso que foram baseados num regulamento de um outro serviço do nosso país. Penso que foram baseados aí e depois, claro, sofreram algumas alterações'. Entrev. nº2.

'Os regulamentos deste serviço surgiram após a visita da equipa que iniciou, que fez a visita a outras unidades da cidade 's' e outras estrangeiras. Acabou por ser um decalque dos outros regulamentos tentando adaptar-se à realidade geográfica e à realidade que o geográfico e o social implicam. Porque é diferente estar em França ou em Espanha do que estar na cidade 'z'. Quer dizer é diferente estar na cidade s e estar aqui, nesta base local'. Entrev. nº3.

'Foram feitos desde logo no início. Surgiram pela necessidade que existe de regulamentos primeiro que tudo, e depois foram elaborados pela equipa clínica: director do serviço, enfermeira chefe e a assistente social e um administrador'. Entrev. nº4.

É uma auxiliar de acção médica que define o objectivo dos regulamentos, aludindo à circunscrição da área jurisdicional definidora das suas competências técnicas, por relação às fronteiras profissionais que são traçadas pela profissão de enfermagem, nomeadamente, no que diz respeito às funções que são atribuídas a cada círculo jurisdicional em função da profissão que está subjacente aos diferentes elementos da equipa de trabalho paliativo, e que está consubstanciado no próprio processo inicial de difusão regulamentar comum a todos os membros da equipa. O entendimento da questão processa-se não por via do processo embrionário que está na origem da constituição da unidade propriamente dita e que nos remete para uma adaptação sucessiva dos regulamentos internacionais, seja por via directa, seja por via indirecta, através de outras instituições nacionais, em função da participação neste processo de génese, mas pelo maior ou menor interesse pessoal em tomar contacto com os mecanismos regulamentares e processuais que estão na base da configuração quotidiana dos

processos de trabalho e que ajudam a compreender como se devem estruturar os comportamentos profissionais em contexto de trabalho, quando estão em consideração várias profissões devidamente estruturadas numa hierarquia tradicional de trabalho que sofrem um processo de reestruturação hierárquico, em função dos princípios que regem a actuação dos profissionais no domínio paliativo, obrigando a que outros elementos que prestam apoio à equipa de trabalho orientem a sua actuação pelos mesmos dada a especificidade da natureza do trabalho numa unidade destas.

'(...) eu já vim mais tarde mas sei que, pronto, os regulamentos são todas as funções que um auxiliar deve ter, todas as funções que os enfermeiros devem ter e, pronto, cabe-nos a nós, portanto, quando o doente está com dor e, pronto, cabe-nos a nós dizermos ao enfermeiro que o doente tem a dor, se for a parte auxiliar nós é que temos que...levamos o comer ao doente. Só quando tem sonda (é que) são os enfermeiros. Eh...nós é que fazemos as camas também com os enfermeiros. Mas depois há certas coisas que nos compete a nós. E, portanto, há aquela função de auxiliar não é, trazemos uma capinha mal nós entramos para cá onde nos diz quais as funções e transportamos para dar justamente...só que às vezes...(...)'. Entrev. nº8.

Quando solicitamos que caracterizem o seu conhecimento acerca dos regulamentos do serviço paliativo propriamente dito, verificamos que o maior ou menor domínio dos mesmos depende, em termos da equipa clínica e da comissão de admissão, do tempo de integração na respectiva equipa e do maior ou menor envolvimento que tiveram no processo de constituição do serviço propriamente dito, o que significa que o domínio do processo de génese do mesmo pelos entrevistados nem sempre significa um conhecimento objectivo e concreto dos regulamentos propriamente ditos. Significa, antes, que há um processo de comunicação eficaz entre os elementos da equipa no que diz respeito à difusão dos mecanismos identitários do serviço e que converge para que seja transmitida uma boa imagem do serviço em termos do seu funcionamento e organização.

Confirma-se efectivamente que o conhecimento dos mecanismos de articulação intrainstitucional entre o serviço de internamento em cuidados paliativos e os serviços oncológicos agudos em questão, associado maioritariamente ao processo de transferência interna dos doentes, se deve a uma equipa de admissão, cujos elementos são pilares humanos estruturantes deste processo, ao funcionarem como garantes de normalização do relacionamento institucional, a partir do cumprimento de procedimentos que têm subjacente a filosofia paliativa específica do serviço e que, a pouco e pouco, vão difundindo, através de

diversos processos de relacionamento intrainstitucional e interinstitucional, evitando que este serviço sofra um processo de assimilação organizacional por parte dos serviços oncológicos agudos em matéria de aceitação de doentes, desvirtuando a sua matriz identitária, contrariando desta forma os seus objectivos.

'Para já até se calhar é um conhecimento incompleto porque ainda não tive tempo suficiente para absorver tudo, não é. Mas daquilo que conheço até agora, aqui...até agora não tive contacto, não quer dizer que não venha...não sei..., a não ser que saia daqui, enfim, é uma questão de tempo. É um a questão temporal.(...)' Entrev. nº1.

'(...) Li-os e, por isso, sei porque...como é que o doente pode ser admitido ou não pode ser admitido, quando é que pode recusar, quando é que não pode recusar. Portanto, sei isso porque me interessa e porque acho que devo saber. Porque acho que devo estar a par de quando o doente chegar aqui, um exemplo, para ser internado e ele precisar de internamento, para eu próprio não ter aquela primeira questão de dizer 'não, fique cá e tal': Não, o doente tem direito a recusar internamento. O doente não quer estar internado.' Entrev. nº2.

'Eu conheço bem os regulamentos porque estou desde o início do processo. Acredito que haja algumas pessoas que não saibam que é um decalque, ou que foi quase um decalque, não é, mas foi um bocadinho isso. Foi um bocadinho depois adaptado à nossa realidade e à realidade do hospital de cá mas conheço porque estou desde o início'. Entrev. nº3.

'Eu conheço os regulamentos porque, primeiro essa parte dos regulamentos foi pelo serviço, e depois um bocado talvez pela posição que neste momento desempenho. Acho que conheço os regulamentos que existem. E penso que toda a gente conhece os regulamentos do serviço. Eles existem. Estão, pronto, à...estão disponíveis para consulta de qualquer um, de qualquer elemento. Portanto, eu penso que todos os elementos conhecem o regulamento interno do serviço'. Entrev. nº4.

Trata-se de um conhecimento que depende acima de tudo de um processo de consulta por auto-iniciativa, para o qual os elementos da equipa são sensibilizados desde o momento em que são integrados na equipa de trabalho e, portanto, admitidos no serviço. São os auxiliares de acção médica que, não fazendo parte desta equipa no sentido organogramático e formal do termo, nos dão conta da importância dos mesmos para o serviço e para o seu

funcionamento normalizado, ao referirem que os regulamentos são distribuídos ainda que não os consultem. A importância de dar a conhecer os princípios que enformam a filosofia dos cuidados paliativos é, por conseguinte, vital para que todos os profissionais que dão apoio à equipa de trabalho paliativo compreendam as bases organizacionais e funcionais do serviço em questão, facilitando a actuação profissional e fomentando o espírito de equipa. Desta forma, o conjunto das práticas profissionais que se distinguem, pela natureza e pela especificidade do doente oncológico paliativo, das frequentemente accionadas noutros contextos de trabalho oncológico, nomeadamente, dos serviços oncológicos de agudos, são objecto de uma integração coerente dentro dos diversos registos profissionais, sejam eles do domínio da saúde, sejam de outros domínios que lhe dão apoio.

'Nunca li. Deve existir forçosamente, não é, mas eu nunca li. Foi uma das coisas que eu nunca me despertou a atenção para ir ler isso, um livro que nós temos que cumprir!' Entrev. nº5.

'(...) Quer dizer, que gostava de ter feito um esforço claro, não é, mas quer dizer eu sei-me distanciar bem, está fechado no meu banco de trás antes de trabalhar aqui e sei'. Entrev. nº8.

'Eu nem sei. Se eu nem sei como é que eles surgiram!'. Entrev. nº11.

Nos serviços oncológicos de agudos, ainda que a questão do conhecimento dos regulamentos tenha sido dirigida especificamente ao serviço de cuidados paliativos, nomeadamente ao conhecimento que possuem dos mesmos, as respostas obtidas dizem apenas respeito aos respectivos serviços que integram no que se refere aos directores de serviço. No que se refere às chefias de enfermagem há uma remissão para os regulamentos iniciais do serviço de internamento em cuidados paliativos, aquando da sua abertura e para a sua manutenção no momento, cabendo às relações informais de trabalho o papel de desfazer eventuais equívocos resultantes de um processo de leitura que carece de ser devidamente reajustado ao sentido atribuído pelo serviço, explicitando-se os mecanismos de articulação propriamente ditos, nos quais o relacionamento entre serviços se baseia.

O uso dos regulamentos do serviço de internamento em cuidados paliativos é feito nas mais variadas situações em contexto de trabalho. Por exemplo, no que diz respeito à comissão de admissão para internamento, verificamos que eles são utilizados em situações de conflito entre este serviço e os serviços oncológicos de agudos, sobretudo, no que se refere à admissão de doentes, seja porque há conflitos relativamente à determinação da passagem do doente do

seu estatuto de doente oncológico para doente paliativo, tendo que ser os médicos dos respectivos serviços a considerarem o doente ultrapassado para terapêuticas curativas ou a reconhecê-lo como um doente com requisitos para palição, emanando daqui o problema da pertença do doente em função do estado evolutivo da doença oncológica. Cada serviço disputa, por conseguinte, um determinado estatuto identitário do doente, considerando-se, desde logo, o doente oncológico um doente paliativo pelo simples diagnóstico efectuado nos serviços oncológicos agudos, em como ele não é um doente viável para continuar os tratamentos activos, sem que o serviço paliativo se tenha até ao momento manifestado. A não concordância com este estatuto de doente paliativo por este último serviço obriga a uma postura e a um comportamento profissionais que entram em manifesta divergência com os comportamentos esperados por parte dos serviços solicitadores do internamento, nomeadamente pelos directores de serviço. Trata-se de conflitos entre serviços que rapidamente reflectem diferentes opiniões profissionais sobre o que fazer com doentes que ocupam uma posição de fronteira em matéria de diagnósticos clínicos. São os 'diagnósticos de fronteira', ou seja, os diagnósticos que são efectuados ao doente por diferentes serviços oncológicos, que lançam estes doentes numa situação de ambiguidade em termos de serviços de pertença e da respectiva estadia institucional, surgindo possibilidades de resolução destes problemas associadas a situações intermédias, nomeadamente, aos domicílios, aos serviços identificados com um primeiro e com um segundo nível de prestação de cuidados de saúde, a instituições privadas de solidariedade social, entre outras. Este tipo de conflito pode, no entanto, redundar num outro, que se distancia progressivamente da categorização do doente e do seu posterior rótulo como doente paliativo associado aos diagnósticos efectuados em cada serviço e que desembocam em verdadeiros conflitos entre eles quando não há uma convergência profissional. Estamos a falar de outro tipo de situações-problema limítrofes, também associadas à admissão dos doentes considerados 'ultrapassados' pelo serviço de internamento em cuidados paliativos. Considerando-se que o primeiro tipo de problema identificado é ultrapassado pelas dinâmicas inerentes a ambos os tipos de serviços, oncológicos agudos e oncológicos paliativos, e em que há uma convergência formal entre serviços, podem surgir conflitos que advêm da recusa do próprio doente em aceitar o seu estatuto paliativo por associação directa à situação de internamento. Podemos então falar em dois tipos de doente paliativo: por um lado, aquele doente que recebe este estatuto e que aceita o seu encaminhamento para o serviço de internamento paliativo, expressando a sua vontade manifesta de nele ser assistido nos próximos tempos aos elementos da comissão de admissão deste serviço; e, por outro lado, o doente que é duplamente reconhecido como preenchendo os

requisitos paliativos para internamento por ambos os serviços em causa mas que rejeita esta última condição, a de ser institucional e socialmente reconhecido como um doente paliativo por força do estatuto de 'doente internado'. Neste caso, e apesar do estatuto medicamente reconhecido, a sua recusa para internamento fá-lo entrar dentro de outras possíveis categorias, umas associadas ao estatuto de doente, mas em que não é reconhecido socialmente como estando dentro dos parâmetros de doente oncológico porque retorna ao seu domicílio, sendo reconhecido dentro daquele estatuto apenas por um núcleo restrito de pessoas; e outras categorias em que ele próprio anula o estatuto de doente oncológico paliativo porque ele próprio está inserido num contexto social que explora a sua anulação enquanto pessoa humana, no sentido em que também ela recusa este estatuto aos seus membros. Há, pois, uma relação directa entre a aquisição do estatuto de doente paliativo, após a sua identificação no âmbito das diligências efectuadas pelos profissionais do serviço de internamento em cuidados paliativos e a situação de internamento propriamente dita, incluindo a aceitação do mesmo pelo doente. Sempre que esta associação não se verifica surgem conflitos que podem atravessar ambos os serviços, pelo seu carácter transversal, mas que são do foro jurisdicional do serviço paliativo, por força da contingência de este ser um requisito específico do serviço para a aceitação e integração do doente. Trata-se de um requisito paliativo que, todavia, se constitui num princípio ético que deve ser comum a todos os serviços, mas que surge por força do vínculo da equipa de trabalho a compromissos da ética paliativa internacional que têm que ser cumpridos e que estão incluídos expressamente no seu regulamento interno.

A utilização dos regulamentos do serviço de internamento em cuidados paliativos não se esgota nos conflitos entre serviços. Existem casos em que dentro da própria comissão de admissão surgem divergências entre os diferentes profissionais, associadas aos requisitos que assistem a cada profissão relacionados aos círculos jurisdicionais em que os diferentes requisitos do serviço de natureza psicossocial, clínica, logísticos, entre outros, são defendidos por cada profissional. Os conflitos intraprofissionais e interprofissionais eclodem e com eles alguns atritos que obrigam e condicionam o funcionamento da comissão, obrigando a redefinir as próprias fronteiras jurisdicionais por relação a cada caso concreto. A maior ou menor plasticidade formal manifestada pela mesma depende, em último caso, do voto de qualidade do director de serviço. O mesmo tipo de conflito surge por relação aos doentes propriamente ditos, já num período após a sua admissão e conseqüente integração no serviço. Temos aqui os conflitos entre a equipa de trabalho e os doentes associados aos comportamentos destes últimos que surgem pelos mais variados motivos na enfermaria do serviço ou no próprio domicílio, servindo os regulamentos e os protocolos de trabalho como

guias de orientação profissional e formas manifestas de dirimir conflitos, funcionando pelo menos temporariamente como um método de manutenção de relações de trabalho, equilibradas e normalizadas, por força dos mecanismos de integração e de controlo institucionais, sejam eles accionados por via telefónica ou presencialmente.

'Se calhar naquelas situações limítrofes ou ...porque é necessário, como dizia eu, se há conflitos entre vários serviços, temos que servir-nos dos regulamentos. Um exemplo é quando nós temos os doentes, enfim, que, eventualmente, poderão ter indicação para serem internados mas que isto não está a assistir em lado nenhum, por exemplo. Portanto, tem que haver um médico, não nós, obviamente tem que ser os médicos do próprio serviço a admitir que aquele doente não tem indicação para terapêutica curativa para a seguir ser dado conhecimento. E enquanto isso não está feito não podemos ser nós a assumir essa responsabilidade.(...)'.
Entrev. nº1.

'(...) Se nós...o doente à partida quando é feita a folha para ser a visita, se o doente disser imediatamente que não quer ser internado, é-lhe logo recusado à partida. Eu posso dizer que ele podia ter recusado. Agora imaginemos que eu faço parte da comissão de avaliação, a minha opinião seria que ele deveria ser recusado em virtude de ele não estar a querer o internamento. É uma das bases, é ele aceitar o internamento. Mas pode não ser válida, não é'.
Entrev. nº2.

'Eu só faço uso dos regulamentos do serviço se forem contra aquilo que estava estipulado em relação à minha profissão e em relação aos doentes'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros entrevistados que nos remetem para outros tipos de situações, em que os regulamentos são utilizados, nomeadamente, para os casos em que se disponibilizam para fazer formação profissional, servindo os mesmos como um modelo de trabalho, que está a ser colocado em prática num serviço em concreto, enunciando-se e difundindo-se, através dos mesmos, diferentes normas e regras de funcionamento e de organização de um serviço com características específicas ao domínio paliativo, que serve para ilustrar como o quotidiano profissional, quando sustentado numa filosofia que se ancora em princípios e premissas que não curativas, exige uma organização de trabalho específica que os obriga a trabalharem em equipa fazendo convergir os saberes accionados por cada profissão para a resolução de situações-problema em contexto de trabalho. A rotinização das práticas de

trabalho atribuí, no entanto, um carácter pontual e temporário aos regulamentos se pensarmos na continuidade do seu accionamento. Com efeito, estamos perante mecanismos de normalização e de regularização das práticas profissionais, que lhes confere alguma homogeneidade e padronização, o que faz com que o seu uso rotineiro leve a que se prescindia da sua consulta constante. Há, por conseguinte, um esforço inicial de assimilação e de integração de normas regulamentares pelos profissionais, que no processo de interacção social intrainstitucional e interinstitucional, acaba por ser transmitido aos utilizadores dos serviços que não só os doentes, transformando uma série de procedimentos standardizados num conhecimento prático que é absorvido pelos mesmos e diariamente repetido. Ao processo de consulta substitui-se um processo de conhecimento interiorizado aplicado que demonstra como os princípios em que se sustenta a prática paliativa estão a ser devidamente assimilados e integrados num padrão de acção que ultrapassou o modelo de conduta normativo inicialmente existente, quer por parte dos prestadores de cuidados de saúde, quer por parte dos utilizados dos serviços em causa em perfeita convergência com o paradigma paliativo. O carácter normativo dos procedimentos é transformado num conhecimento que é accionado na prática em várias dimensões de análise, sendo que uma parte delas passa a ser considerada de domínio comum, quer em termos dos profissionais com diferentes saberes acumulados, quer em termos dos diferentes tipos de doentes que os transformam em objectos de fronteira devidamente rotinizados. Temos, por exemplo, o caso do sistema de visitação, devidamente estabelecido nos regulamentos do serviço e que se transforma num conhecimento partilhado, quer em termos de horários de visitação, quer em termos de sujeitos autorizados a pernoitar no serviço. O diálogo e os consensos em situações de conflito são, por conseguinte, alcançados através de entendimentos que se estabelecem pela compreensão mútua dos conteúdos de acção e que se traduzem num método de colaboração prática entre quem presta e quem utiliza os serviços. A concepção dos regulamentos de trabalho como objectos de fronteira devidamente accionados por cada elemento da equipa de trabalho e, simultaneamente, pelos doentes e familiares resulta directamente da concepção do próprio doente paliativo como objecto de fronteira, sendo que no primeiro caso se explora a noção de integração familiar que está associada ao apoio psicossocial informal que deve circunscrever as práticas de visitação familiar, ancoradas nas noções de terminalidade, de finitude, de objecto de amor e de carinho, entre outras, e no segundo caso se explora a noção de apoio clínico, psicossocial, espiritual, entre outros, ao doente e familiares consubstanciado em parâmetros de estabilização e de normalização biopsicofisiológica da condição clínica do doente. É na convergência dos parâmetros psicossociais informais e dos parâmetros

biopsicofisiológicos do doente paliativo de âmbito estritamente clínico que se encontra um equilíbrio de comportamentos que facilita a compreensão do estatuto do próprio doente como sendo especial e digno de respeitabilidade, de forma a que os princípios da prática paliativa, entre os quais a morte condigna e o proporcionar da máxima qualidade de vida possível ao doente diante da trilogia do apoio assistencial manifestamente ancorado no profissional de saúde, no doente e no familiar, sejam cumpridos não por um condicionamento imposto mas por um condicionamento resultante de uma interpretação ajustada aos mecanismos e aos procedimentos fixados para o proporcionar do máximo bem-estar ao doente numa fase da sua vida que, em muitos dos casos, se aproxima do final.

'(...) O uso dos regulamentos do serviço...em acções de formação que a gente precise de dar os porquê, filosofias...isso faz tudo parte. Mas de resto, se não for por uma questão de formação e de transmitir aos outros... Pronto, quando é necessário só aquela parte mesmo que faz sentido. Não fazemos muito uso dele para mais nada. A não ser para o nosso funcionamento'. Entrev. nº4.

'Neste momento não costumo muito fazer isso. Nós sabemos mais ou menos as coisas de cor, tipo o horário das visitas, tipo quando as pessoas nos pedem às vezes para ficar mais do que um acompanhante durante a noite, é uma norma do serviço ficar aqui...ou se... já é difícil então consultar porque nós vamos indicando e as pessoas já sabem tudo de cor'. Entrev. nº7.

Também os auxiliares de acção médica reafirmam este carácter funcional dos regulamentos, referindo a propensão consensual de prestadores e de utilizadores do serviço, no que se refere ao regime de visitação, ainda que se tenha que recorrer à figura formal dos modelos de organização teórica do serviço de internamento em cuidados paliativos.

'(...) quando os familiares têm direito a ficar um, não é, mas pronto, já temos tidos várias situações que cá estão dois e três até à noitinha, e quem quiser ir embora é a partir das dez da noite, e eles ficam mais um bocadinho, já estão a transgredir e nós temos que os abordar e dizer que não, que não pode ficar nenhum a partir daquela hora. E eles têm que se ir embora porque já estão a fugir à regra, pronto!'. Entrev. nº5.

'Quase sempre. Nós...não irmos desfolhar a capa que não vale a pena não é, mas normalmente se o doente toca nós vamos lá, nós não estamos activos no regulamento que está escrito, temos que...vamos comer...quer dizer, estamos sempre a consultar as funções'. Entrev. nº8.

Trata-se, no entanto, de modelos que não são utilizados de igual forma por todos os membros da equipa de trabalho. No que diz respeito aos elementos da comissão de admissão do serviço de internamento em cuidados paliativos nem todos partilham da mesma convicção quanto ao uso generalizado dos regulamentos por toda a equipa de trabalho. Todavia, independentemente do seu uso mais ou menos abrangente pelos profissionais, há uma noção de que os mesmos não são utilizados de forma intensiva e na sua total amplitude, antes fazendo-se apenas um uso limitado e parcial que, na sua forma extensiva evitaria, porventura, uma boa parte dos internamentos admitidos, dada a padronização evidente que consagra uma das dimensões identitárias dos regulamentos protocolares. Neste sentido, está subjacente aos regulamentos internos do serviço uma componente transversal dos mesmos que deve ser dominada por todos os profissionais, mas que, na prática diária, é descontrolada e desregulada pelo próprio processo de normalização e de regularização que eles pressupõem, dado o seu elevado nível de padronização processual. Ou seja, ainda que existam normas que definam os procedimentos e os mecanismos de acção nas mais variadas situações de trabalho, que devem ser respeitadas e subscritas pelos diferentes intervenientes da equipa de trabalho paliativo, que nos remetem para a categorização padronizada das formas de actuação profissional que possibilitam poucas margens de manobra profissional que não estejam devidamente identificadas, na prática encontram-se áreas de transgressão profissional aos regulamentos que permitem que o próprio serviço não seja estrangulado e asfixiado por força da sua excessiva rigidez, comprometendo-se assim o carácter metrológico das metodologias de acção previamente fixadas pelo formalismo regulamentar mas compensando-se com margens de negociação profissional entre serviços que permitem que, pelo afrouxamento de algumas regras, se favoreça a articulação institucional e com ela se beneficiem os objectivos latentes do próprio serviço de cuidados paliativos, associados à continuidade do próprio serviço no que diz respeito à manutenção dos critérios, que permitem, com efeito, a sua sobrevivência efectiva mantendo, consequentemente, os objectivos manifestos do mesmo. Neste sentido, a prossecução dos objectivos manifestos do serviço associados à sua filosofia explicitamente consagrada nesses mesmos regulamentos é alcançada por via da flexibilização normativa, permitindo que os doentes sejam reconfigurados como objectos de fronteira, sendo que os profissionais integrantes da comissão de admissão se socorrem de conceitos fronteiriços como

o de doente paliativo para a viabilização de projectos institucionais que se materializam pela existência de acordos ainda que tácitos entre serviços associados à admissão de doentes que de outra forma seriam recusados. O desconhecimento da natureza e dos objectivos do serviço paliativo por parte do doente significam que um dos requisitos que se tem que verificar para a sua admissão no serviço não é cumprido, inviabilizando a manutenção funcional e simbólica do mesmo, pelo que o reforço da dimensão organizacional do serviço por força da reconstrução de novas modalidades de colaboração prática entre serviços vem atenuar o carácter excessivamente tipificado e formalista, introduzindo nesta articulação intrainstitucional consensos vitais que ajudam a reedificar o cimento simbólico institucional no seu todo: alcançar o bem-estar do doente ainda que reconduzido a cada minuto pela sucessiva reavaliação da sua condição clínica por força da especificidade da doença oncológica na sua fase final e que em fases anteriores é mantida pela abordagem curativa. Neste sentido, ambos os paradigmas oncológicos em consideração se complementam atendendo à necessária edificação dos objectivos primários das instituições de saúde. O funcionamento do serviço é sucessivamente reajustado nalgumas dimensões de análise pela articulação que, no plano organizacional, é traçada por força da necessária e respectiva convergência.

'Sim, são utilizados por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' Entrev. nº1.

'...É difícil porque é assim, se usássemos os regulamentos na íntegra se calhar não teríamos 50% dos doentes, porque os regulamentos dizem que o doente ou a família devem estar bem informados sobre a situação, a maior parte deles nem sequer sabem que vêm para um serviço de cuidados paliativos. Portanto, à partida, digamos, se calhar, 50% dos doentes não estariam internados. Portanto, não são utilizados os regulamentos convenientemente, claro. os por toda a equipa de trabalho até porque servem para harmonizar o funcionamento do serviço, neste caso, não é.' Entrev. nº2.

São, por conseguinte, os elementos da comissão de admissão do serviço de internamento em cuidados paliativos que mais familiaridade têm com os regulamentos e de entre estes, os médicos, em virtude da sua alçada jurisdicional se situar em torno de questões, simultaneamente dos domínios éticos e assistenciais, associadas ao direito a uma segunda opinião, ao direito à privacidade, ao direito de assistência no domicílio, enquanto que

relativamente aos restantes elementos a sua esfera de jurisdição, em matéria regulamentar, se circunscrever maioritariamente ao direito do doente à privacidade situada no plano ético na sua dimensão assistencialista.

'São utilizados em maior número pelos médicos e pela equipa de admissão porque são aqueles...os problemas que existem mais em termos de regulamentos é da entrada, do acompanhamento e do início do acompanhamento do doente. E são essas pessoas que estão mais directamente ligadas ao confronto que pode existir com os regulamentos. Pronto, depois no resto do regulamento em questão de as pessoas terem um lado, como é que eu hei-de explicar, o direito a uma segunda opinião, o direito a ter alta, o direito a irem para casa, tudo isso é mais com a parte médica, não é. Os outros profissionais é mais o direito à privacidade, que com as pessoas formadas não há necessidade de estar...de se confrontarem directamente com eles (regulamentos). No eu entender acho que é mais por isso'. Entrev. nº3.

No que diz respeito à enfermagem, há uma assunção de que toda a equipa utiliza normalmente os regulamentos, assim como da parte dos auxiliares de acção médica.

Quanto aos serviços oncológicos de agudos a resposta fornecida relativamente ao uso dos regulamentos por toda a equipa de trabalho cingiu-se aos casos em que a prática profissional surge envolta em problemas que suscitam dúvidas, carecendo de uma consulta formalizada dos correctos procedimentos de trabalho. Em norma, são consultados por motivos de internamento, sobretudo, no que se refere à morosidade em dar alta aos doentes, o que interfere com o processo de transferência interinstitucional e intrainstitucional dos doentes, obrigando a um esforço suplementar de gestão regulamentar que beneficie a articulação entre serviços, provocando-se alguns desvios à padronização previamente por eles estipulada. Neste caso, a articulação com outros serviços hospitalares surge como uma das dimensões afectadas pela incapacidade de seguir toda a sequência processual definida nos mesmos.

De qualquer forma, da parte das chefias de enfermagem há a noção de que há sempre um uso mínimo dos regulamentos por parte dos elementos que constituem as equipas de trabalho, uma vez que os serviços são necessariamente amparados por mecanismos escritos de trabalho, que pautam a orientação de serviço imprimida pelas respectivas direcções. É aqui que os mecanismos de supervisão profissional encontram margem de manobra para vingarem, já que é através das chefias que se facilita um maior ou menor desvio formal aos mesmos, ainda que nos domínios da informalidade, a promoção da flexibilização regulamentar seja um corolário da viabilidade e da fragilização normativa essenciais à continuidade funcional das

próprias práticas profissionais que é conduzido por todas as profissões. Há, no entanto, um registo de desconhecimento dos regulamentos escritos propriamente ditos, o que converge para a ideia de que são as rotinas já instalados nos serviços que acabam por introduzir os novos elementos nas dinâmicas existentes e que foram sucessivamente vingando ao longo dos tempos. É, por conseguinte o conteúdo da questão que obriga ao fornecimento de respostas necessariamente moldadas às expectativas da entrevistadora, ainda que haja uma noção clara de que o que se executa depende com certeza do cumprimento, pelo menos em níveis considerados mínimos, dos eventuais regulamentos que certamente estão subjacentes aos normais procedimentos de trabalho. Presume-se, por conseguinte, que a integração nos serviços não implica necessariamente uma preocupação acentuada com o confronto deste tipo de mecanismo orientador da prática profissional, cabendo aos elementos que fazem a integração dos mais novos a transmissão por discurso oral ou por registos visuais das rotinas instituídas.

Pois, se há algum regulamento a gente não deve fugir ao regulamento. Não sei...pelo menos...! Há as coisas que a gente conhece e penso que toda a gente faz. Mesmo ninguém aí anda assim tipo um bocado à balda por isso é porque se cumpre no mínimo. Pelo menos no mínimo!'. Entrev. nº11.

'Às vezes surgem algumas dúvidas (...)' Entrev. nº13.

Estes registos orais são complementados, quando se pede a estes profissionais que identifiquem as situações que não estão regulamentadas no serviço. Neste caso, temos precisamente respostas que recaem sobre as respostas já fornecidas. Em termos médicos, identificam-se as situações que têm que ser alvo de uma gestão suplementar, não contemplada a priori, relacionada com a extensão do número de dias de internamento dos doentes e as situações que se constituem em verdadeiros impedimentos de obtenção de uma alta em função de complicações de última hora que, entretanto, surgem sem que sejam expectáveis. O desenvolvimento regulamentar dos serviços e a aplicação dos mesmos não está padronizada nos mesmos níveis nos serviços em causa. Com efeito, um dos serviços encontra-se num processo de acreditação internacional que exige um nível de cumprimentos processuais pautados pelas normas em vigor, superior aos que se encontram fora deste processo. Neste sentido, as próprias respostas obtidas são um espelho do nível de exigência regulamentar e formal exigido a cada serviço e por parte destes aos profissionais que ocupam os lugares de

direcção dos mesmos, cabendo a eles transmitirem uma imagem mais ou menos realista do que se passa em concreto.

'Neste momento julgo que a regulamentação é geral, porque inclusivamente estamos sob um pedido de auditoria externa, nomeadamente do King's Fund, provavelmente já ouviu falar nele, em que nós temos que ter o máximo de cuidado em tudo. E acho que neste aspecto, e na entrevista que tive com eles, achei tudo muito útil. Entrámos nessas avaliações porque levounos a pensar em todas as áreas e a regulamentar exactamente todos os aspectos. Portanto, eu acho que neste momento as coisas estão realmente todas feitas'. Entrev. nº9.

(...) nem sempre são por toda a gente utilizados. As pessoas sabem que existem mas nem sempre conseguem também gerir dessa forma...eh...porque em termos da gestão do serviço às vezes torna-se um pouco complicado porque há doentes que estão provavelmente internados mais tempo do que seria previsto por algumas complicações, outras vezes porque há casos em que realmente nós não podemos dar alta ao doente como deveria estar estipulado pelos hospitais de retaguarda que têm este tipo de situações. Portanto, às vezes é complicado gerirmos o regulamento assim tão linearmente'. Entrev. nº12.

As práticas de gestão suplementar ao nível da direcção dos serviços começa precisamente nos espaços não contemplados pelos protocolos e pelos regulamentos escritos, já que se presume a objectividade da prática clínica, mesmo quando se sabe que a mesma é confrontada diariamente com mecanismos de rearticulação do trabalho, por força de condições que interferem com os processos de standardização do trabalho. Estamos no domínio oncológico a falar de uma doença com uma especificidade própria, com trajectórias específicas que funcionam potencialmente como factores de perturbação funcional dos serviços, dado o seu carácter não predictivo, associadas a tipos de doentes que se congregam em grupos, nem sempre homogéneos, apesar da homogeneidade tendencial de que são alvo por força de integrarem práticas assistencialistas comuns a um mesmo serviço. A própria doença oncológica porque envolve diferentes tipos de trabalho, obriga estes profissionais a funcionarem como reorganizadores do trabalho, acumulando funções que os afectam a diferentes níveis da cadeia produtiva, dificultando os próprios processos de racionalização do trabalho que, ora vão facilitar, ora vão dificultar a articulação entre os serviços oncológicos de agudos e o serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos.

Quanto a este último serviço, detectaram-se, igualmente, as situações não regulamentadas no domínio paliativo pela própria identificação profissional efectuada pelos profissionais integrantes desta equipa de trabalho, nomeadamente médicos, enfermeiros e assistente social. Desde logo, há um compromisso prático que se estabelece, normalmente, nas rotinas do serviço pelos profissionais, associada à combinação do uso do senso comum com a experiência profissional, e que deriva do próprio facto de a regulamentação total dos serviços ser impossível em função dos imponderáveis da prática clínica, seja do lado de quem presta cuidados de saúde, seja do lado de quem deles beneficia. O recurso à direcção do serviço assume-se como um dos meios eficazes de resolução de conflitos, por se implicar no processo as figuras com uma reconhecida autoridade funcional e organizacional do serviço. Neste sentido, há domínios de actuação profissional em que os profissionais são chamados a utilizar este 'compromisso funcional'. Temos, por exemplo, o caso da dimensão comunicativa em que a ausência ou a praticamente inexistente difusão da informação associada à gestão do processo dos doentes desemboca em processos de conflito que apelam à gestão profissional nos domínios psicossociais, sobretudo com as famílias dos doentes.

'Bom, há sempre coisas por regulamentar. Quando se fala em situações regulamentadas, como é lógico não se pode regulamentar tudo, não é. Mas daquilo que tenho estado a ver parecem funcionar bem na base do senso comum. Do senso comum e do senso profissional. Também não é só o senso comum. A experiência profissional dos profissionais que aqui trabalham que, apesar de tudo, já têm alguma experiência na área. Isso tem sido fundamental'. Entrev. nº1.

'Sei. Enfim, aquilo que tentamos é conversar com as famílias, por exemplo, quando elas ficam todas revoltadas porque não foram informadas. Vamos nós aconselhá-las e digamos a situação psicológica mesmo da família melhora, mas às vezes é difícil. É difícil.' Entrev. nº2.

'Acho que sim. Bom, essencialmente pelo bom senso e pela consulta das figuras entre aspas que são a direcção do serviço'. Entrev. nº3.

É este processo de articulação entre serviços que permite que se compreenda como é que a equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos se reconfigura no dia-a-dia da prática paliativa.

Capítulo 7

A Reconfiguração do Trabalho em Equipa num Serviço Oncológico de Internamento em Cuidados Paliativos

O organograma do serviço é constituído pelo director de serviço, pela técnica superiora de serviço social, pela enfermeira especialista, pelos assistentes de medicina interna, pelo técnico profissional principal, pelos enfermeiros graduados, pelos enfermeiros, pelo auxiliar de acção médica principal e pelos auxiliares de acção médica, sendo que se trata de um organograma sujeito a revisão anual consoante as alterações que verificam na sua estrutura. Destaca-se nesta construção organogramática a dependência funcional da técnica superiora de serviço social ao director de serviço e a sua dependência hierárquica face ao técnico coordenador do serviço social; assim como a coordenação funcional da enfermeira especialista com o director de serviço e a sua dependência hierárquica face ao enfermeiro-director. Estão formalmente definidos, por conseguinte, como fazendo parte do serviço profissionais que integram os mundos da medicina, da enfermagem, do apoio à intervenção médica, do serviço social e administrativos.

Para compreendermos que configurações assume o trabalho em equipa, começámos por perguntar à equipa de trabalho do serviço de internamento em cuidados paliativos o que é que se discute nas reuniões de trabalho, tendo-se constatado que os elementos entrevistados destacam aqueles aspectos que, estando mais presentes na sua memória, são considerados mais pertinentes para a compreensão desta organização específica do trabalho no âmbito das funções que exercem no serviço.

São os elementos pertencentes à comissão de admissão de internamento do serviço que destacam, desde logo, os temas de trabalho relacionados com os tipos de assistência a prestar aos doentes e aos seus familiares que exigem, por sua vez, uma reorganização das dinâmicas de trabalho em função dos necessários reajustamentos das modalidades de articulação dos vários elementos que a constituem, numa tentativa de dar resposta aos problemas de trabalho identificados, apresentando propostas de resolução dos mesmos relacionadas com as abordagens terapêuticas previamente definidas. Trata-se, por conseguinte, de uma abordagem tridimensional ao trabalho em equipa que é proposta nas reuniões de trabalho consubstanciada num primeiro momento na identificação de problemas semanalmente surgidos, seguindo-se uma apresentação das possíveis vias de resolução dos mesmos que visa, através da discussão gerada, recolher os contributos das diferentes áreas de conhecimento, numa tentativa de

obtenção de consensos que permitam solucionar esses mesmos problemas identificados, de forma a dirimir os vários tipos de conflitos de trabalho identificados. É, pois, uma metodologia de trabalho prática que faz convergir, em simultâneo, o conjunto de problemas que surge quer dentro de cada circunscrição profissional, quer nas áreas de fronteira das diferentes circunscrições, e que obriga a um entendimento de diferentes profissões que, no quotidiano das enfermarias, desenvolvem distintas abordagens ao trabalho. Estamos, por conseguinte, diante de uma forma específica de organizar o trabalho que reúne elementos de diferentes profissões que partem de um regulamento interno e de vários protocolos de trabalho para gerir a sua intervenção prática no contexto paliativo de uma enfermaria e que no dia-a-dia da sua prática profissional são confrontados com problemas, associados maioritariamente à gestão e ao controlo de sintomas, que exigem a sua resolução imediata. Os casos de gestão e de controlo sintomáticos que suscitam dúvidas ou aquelas situações que introduzem a dimensão da novidade nas rotinas de trabalho previamente fixadas induzem a uma discussão que tem lugar a curto prazo, no intervalo de uma semana, e que rapidamente introduz uma actualização das modalidades de gestão de conflitos surgidos, ou já solucionados a título pontual e devidamente contextualizados, mas não a título definitivo, ou de problemas solucionados por prévios consensos obtidos com um carácter mais de longo prazo mas que, entretanto, carecem de revisão face às exigências de novas situações-conflito que acabam por surgir face à incapacidade de controlar os novos desafios que se colocam no espaço do serviço de internamento paliativo.

Há, pois, situações-problema com um carácter recente porque resultam de conflitos e de problemas acabados de surgir no curto prazo no âmbito de circunstâncias conjunturais, e situações-problema com um carácter também ele recente mas que evocam problemas de trabalho que são colocados pelo cumprimento de regras, por exemplo, estabelecidas no longo prazo num contexto mais estrutural da constituição organizacional do próprio serviço, que fundamentam as suas premissas regulamentares e protocolares, e que interferem com a organização do próprio trabalho em equipa. Temos, por exemplo, no primeiro caso, as situações-problema resultantes, por exemplo, do controlo sintomático por si só, que se constituem num problema no plano prático da sua resolução e aplicação imediatas e que não interferem com as dinâmicas da equipa de trabalho paliativo, no sentido de uma reorganização do trabalho que envolve as diferentes circunscrições profissionais; e temos, por exemplo, as situações-problema que, por exemplo, envolvem também o controlo sintomático mas cuja resolução prática envolve a alteração das próprias abordagens organizacionais do trabalho em equipa porque implicam uma revisão das mesmas à luz da necessidade de gerir e de controlar,

por exemplo, os sintomas do doente, as necessidades da própria família, e não só do seu familiar, entre outros problemas. Neste caso, é frequente estabelecer novas modalidades de trabalho em equipa, partindo de uma concepção restrita do termo, ancorada na noção de interdisciplinariedade, mediante o qual a equipa de trabalho engloba as diferentes circunscrições profissionais que desenvolvem uma prática profissional numa tentativa diária de resolução de situações-problema a partir de um processo contínuo de intersecção de conhecimentos oriundos de diferentes áreas de saber.

Há, por conseguinte, uma metodologia de trabalho que se consubstancia na exposição de situações-problema e na sua resolução, tendo por objectivo avaliar a capacidade individual de as solucionar no momento da sua ocorrência, de forma a construir uma grelha de avaliação colectiva de situações-problema que as enquadre nas dimensões protocolares existentes no serviço, ainda que esta grelha seja maioritariamente centrada na componente terapêutica. Existe, por conseguinte, uma dimensão clínica que é a dominante nas discussões que ocorrem nas reuniões de trabalho que têm lugar neste serviço, que secundariza as restantes dimensões que abrangem e constituem o âmago da filosofia paliativa e que conferem uma identidade singular à noção de cuidados paliativos, nomeadamente, as dimensões sociais, psicológicas e espirituais, que estão para além da dimensão clínica e que, pelos constrangimentos temporais e assistenciais que envolvem o cuidado ao doente paliativo, obrigam a uma auscultação das perspectivas individuais de trabalho por parte do director de serviço, transformando as posturas individuais de trabalho, através deste processo de discussão colectiva, em vias de actuação padronizada, após os necessários reajustamentos que, entretanto, têm lugar.

Trata-se, ao fim e ao cabo, de padronizar procedimentos de vária ordem: clínicos, sociais, psicológicos e espirituais, dada a necessidade de vincular, numa perspectiva futura, os profissionais aos mesmos, exaltando inclusivamente a capacidade metrológica que os mesmos devem ter, transformando-os num recurso de trabalho. A passagem dos procedimentos não estandardizados a actos de trabalho padronizados é, por conseguinte, vital, obviando as questões de insegurança no trabalho no que respeita às diferentes perspectivas profissionais e individuais de resolução de problemas, reforçando o espírito do trabalho em equipa e a própria necessidade de inteligir os protocolos como instrumentos de confiança e de orientação dos profissionais no contexto de uma enfermaria paliativa. São, por conseguinte, discussões que servem para (re)alinhar e (re)articular o trabalho, ajudando os profissionais a reconfigurarem os seus posicionamentos profissionais face a uma multiplicidade de situações que ocorrem, confirmando ou infirmando as resoluções previamente aceites como válidas num contexto específico em que o próprio conceito de palição exige rapidez de actuação por

parte dos elementos que constituem a equipa de trabalho. Neste sentido, a natureza dos próprios cuidados paliativos ministrados a estes doentes oncológicos numa fase final da sua vida contribui para o condicionamento das próprias reuniões de trabalho e dos processos de auscultação que têm lugar, dando primazia à componente terapêutica, dentro da dimensão clínica, face às restantes dimensões de análise, por força dos ritmos e das cadências de trabalho exigidas pelo doente oncológico paliativo em situação de internamento. Este processo de discussão conduz a uma sucessiva redefinição de fronteiras entre as circunscrições profissionais na articulação do trabalho paliativo, quer no sentido centrípeto e/ou centrífugo do termo, isto é, nas diferentes combinações de profissionais que, entretanto, surgem para responder a essas situações-problema e que vão necessariamente desembocar num processo automático de inclusão e de exclusão de profissionais, dada a natureza do serviço em causa. O estado evolutivo da doença oncológica no serviço de internamento paliativo em concreto, faz com que sejam a própria natureza da doença e a sua fase evolutiva que condicionam a própria organização do serviço e as diferentes modalidades de articulação do trabalho, nomeadamente, as várias formas que o trabalho em equipa pode assumir dentro deste serviço, que o tornam singular dentro da instituição oncológica em causa em virtude da especificidade organizacional que o caracteriza.

Constatamos que é a própria doença oncológica na fase paliativa da sua evolução que, teoricamente, determina os próprios conteúdos temáticos das reuniões de trabalho. Todavia, em termos práticos, não é só a componente diagnóstica que está excluída da dimensão clínica por força da natureza do serviço em causa, após uma fase anterior de admissão ao serviço em que esta dimensão é exaltada na sua totalidade pela componente diagnóstica que comporta e que remonta ao processo de articulação entre serviços oncológicos. Também as restantes dimensões que estruturam a actividade paliativa sofrem um processo de erosão por força das rotinas de trabalho afectas ao serviço de internamento paliativo, instaladas pela dominância da dimensão clínica através da componente terapêutica, assumindo-se esta última como parte estruturante da metodologia de trabalho paliativo dado se tratar de uma componente identitária do serviço em causa, ao contrário da componente diagnóstica, característica identitária dos restantes serviços oncológicos agudos. O que está a ser equacionado é, neste sentido, o equilíbrio das diferentes dimensões do trabalho assistencial paliativo: clínica, social, psicológica e espiritual na organização dos temas de trabalho propostos e a capacidade de resposta do serviço face aos desafios que os mesmos impõem à organização do trabalho. Neste sentido, há duas modalidades de organização do trabalho em equipa que se combinam nesta enfermaria: por um lado, o trabalho em equipa multidisciplinar teorizado enquanto

modalidade característica dos serviços oncológicos de agudos e o trabalho em equipa interdisciplinar, consagrado nos manuais da filosofia paliativa como o modelo por excelência que deve assistir aos diferentes modelos de organização de serviços paliativos, sendo que o primeiro modelo tende a ser accionado numa primeira fase de resolução de situações-problema maioritariamente com um carácter não protocolarizado e protocolarizado, mas centrado numa relação bidireccional entre o profissional de saúde e o doente, e o segundo modelo tende a estar presente, por exemplo, na própria forma como as reuniões de trabalho são conduzidas em virtude do enriquecimento a que os saberes profissionais são sujeitos aquando da discussão dos casos clínicos.

De acordo com os elementos da comissão de admissão do serviço de internamento paliativo destacam-se temas de trabalho relacionados com o tipo de assistência prestada no serviço, nomeadamente, as abordagens terapêuticas propostas, os modelos de gestão de conflitos para obtenção de consensos, as modalidades de articulação do trabalho e as diferentes modalidades do trabalho em equipa. Quanto às abordagens terapêuticas temos, por exemplo, discussões que gravitam em torno das tabelas terapêuticas, dos tratamentos efectuados, das altas dadas aos doentes paliativos, do processo de admissão dos doentes, do tipo de controlo de sintomas, entre outras. No âmbito dos modelos de gestão de conflitos temos, por exemplo, as tentativas de mediação profissional entre os doentes e os seus familiares, assim como entre os médicos e os enfermeiros que eclodem ou que se manifestam em contexto de serviço, interferindo directamente com as modalidades de articulação do trabalho. Neste sentido, destaca-se a discussão que os elementos da equipa têm conduzido em torno das diferentes formas de articulação do trabalho tendo em vista a resolução de situações-problemas de forma eficiente.

'Nas reuniões de trabalho...são os momentos em que justamente se limam essas arestas. É nesse momento em que todos os profissionais dizem qual a sua abordagem, quais os seus problemas e qual a via e, às vezes para chegar a um consenso, qual será a melhor via para a resolução dos tais problemas, não é'. Entrev. nº1.

'(Nas reuniões de trabalho discutem-se) Muitas coisas. Muitas coisas. Desde o tipo de assistência, o tipo de controle de sintomas, a forma como pudemos controlar melhor o tipo de sintomas, a articulação da equipa dos médicos com a equipa de enfermagem'. Entrev. nº2.

'Nas reuniões de trabalho discute-se muita coisa. Discute-se tabelas terapêuticas, discute-se tratamentos, discute-se...altas, entradas, conflitos familiares com os quais, às vezes, temos alguma dificuldade em lidar, e às vezes também alguns conflitos que existem em equipa. Mas a situação que é mais...é o lado terapêutico e as outras vertentes a social, a espiritual e a psicológica do doente e da família. Às vezes peca um bocadinho, e houve uma altura que pecava muito por esse limite, e os próprios profissionais se empenharam para que não fosse assim'. Entrev. nº3.

São, no entanto, os enfermeiros deste serviço de internamento que contribuem para um maior esclarecimento quanto aos temas de trabalho propostos nas reuniões de trabalho, no âmbito das abordagens terapêuticas, ao especificarem na dimensão clínica a importância das discussões de trabalho alusivas aos casos clínicos de doentes e do seu relacionamento com os seus familiares consideradas problemáticas, dada a incapacidade dos elementos da equipa as solucionarem aquando da sua ocorrência no quotidiano da enfermaria. Um dos domínios de intervenção clínica onde, por vezes, há manifesta dificuldade em responder às solicitações do doente diz respeito ao controlo da dor, suscitando-se a este nível uma discussão que visa tornar-se profícua com a colaboração prática de outros profissionais. Este é, sem dúvida, um dos domínios de charneira fronteira onde a articulação dos saberes tem lugar, transformando-se, muitas das vezes, uma situação-problema, objecto de uma primeira intervenção de carácter multidisciplinar numa situação-problema de resolução interdisciplinar. Podemos dizer, por conseguinte, que, com as reuniões de trabalho semanais, desenvolve-se uma dinâmica de equipa interdisciplinar que beneficia do tipo de cuidado paliativo a ministrar a este tipo de doentes oncológicos, em virtude da especificidade da sintomatologia que eles apresentam, sendo que é a própria natureza dos cuidados que exige diferentes modalidades de reorganização profissional numa tentativa de resposta a novos problemas que se colocam no mundo da saúde com o surgimento do domínio paliativo, em virtude da unidade de análise dos cuidados paliativos pressupor um alargamento da fase oncológica curativa para uma fase paliativa, transformando o objecto de cuidados: do doente portador de uma doença oncológica activa e progressiva ao doente paliativo cujos familiares são também objecto de cuidados. Trata-se, contudo, de um alargamento que se restringe mais à possibilidade de interacção directa com o doente, sob o ponto de vista da resolução prática dos problemas surgidos da sua situação clínica, económica e social, do que propriamente de um alargamento resultante do impacto psicológico da doença oncológica terminal do doente em causa sobre a sua família no

luto e no pós-luto. É precisamente na dimensão psicológica que se mantém, em termos gerais, uma lacuna na prestação deste tipo de cuidado.

Com efeito, os problemas emocionais resultantes quer da doença em si, quer da prestação dos familiares enquanto cuidadores leigos ou informais desembocam, muitas delas, em exaustão durante a trajectória clínica do doente, terminando numa situação de confronto iminente com necessidades específicas destes familiares associadas ao luto e ao pós-luto que não são objecto de uma intervenção por parte da equipa, quer sob o plano psicológico, social ou até mesmo económico. Esta menção faz todo o sentido se pensarmos que o âmago da filosofia paliativa e a natureza deste tipo de cuidado a prestar se completa com a assistência no luto e no pós-luto à família. A noção de cuidado paliativo está, por conseguinte, limitada maioritariamente ao doente, fazendo com que a unidade de análise em termos da prestação paliativa se restrinja praticamente a este, ainda que ao longo do processo de assistência ao doente haja uma intervenção junto da família que se verifica apenas até à morte deste, sempre por via indirecta, ou seja, tendo como elemento de primeira intervenção na avaliação da prestação de cuidados à família as necessidades do doente nas suas múltiplas dimensões. Todo o processo de morrer é objecto de cuidados, ficando a família encapsulada na jurisdição da equipa no que concerne apenas àquelas intervenções que possam ajudar à obtenção da melhor qualidade de vida possível do doente enquanto sujeito considerado portador de uma doença oncológica terminal, quer no espaço do internamento, quer no espaço domiciliário. Há, pois, um encapsular da totalidade da família enquanto objecto de cuidados no âmbito teórico da filosofia paliativa que assiste ao serviço em causa, ainda que em termos práticos esta interpretação se delimite pela morte do doente e não pela natureza dos cuidados a prestar aos familiares do doente. Dentro da unidade de análise podemos dizer que há uma secundarização dos familiares face ao doente, atendendo à unidade de análise dos cuidados paliativos, se pensarmos na totalidade das dimensões envolvidas no plano assistencial que surge com o falecimento do doente e a demissão da equipa enquanto prestadora de cuidados holísticos.

Esta restrição da interpretação da filosofia paliativa no serviço em causa é fundamental para compreendermos a natureza das próprias discussões que têm lugar durante as reuniões de trabalho, já que ela própria define os limites circunscricionais da intervenção dos profissionais que constituem a equipa e os temas de interesse que compõem os objectos privilegiados de discussão interdisciplinar aquando das reuniões de trabalho. É nestas que se ultrapassa o limiar dos objectos regulamentados que pautam o comportamento dos profissionais, limitando-se os objectos de intervenção profissional dentro de cada circunscrição, burilando-

se, desde logo, os temas de interesse sujeitos a intervenção e os temas sem pertinência dentro dos limites definidos pela própria limitação dos recursos que constituem a equipa de trabalho. É aqui que os constrangimentos locais, por exemplo, a não existência de apoio psicológico a tempo inteiro resultantes do plano nacional das restrições orçamentais, ecoam, dando margem a uma exclusão de inúmeros objectos de intervenção em virtude da maior ou menor composição dos agregados familiares que automaticamente ficam à margem da intervenção profissional. É a partir do domínio psicológico que outros domínios se anulam enquanto objectos de intervenção, nomeadamente, os domínios social e económico, mais uma vez devido aos constrangimentos existentes nos planos local, regional e nacional, num processo de encadeamento sucessivo de limitações que se vão tecendo do plano nacional para o plano local da intervenção directa da equipa no serviço em causa. Isto significa que não obstante os casos clínicos que suscitam teoricamente questões de âmbito considerado previamente pouco pertinente para uma intervenção interdisciplinar nas reuniões de trabalho, dado que se vão consolidando tipologias de trabalho e instrumentos de intervenção específicos, surgem no âmbito da intervenção profissional questões com essa natureza no domínio da relação multidisciplinar, se considerarmos a prestação directa entre o profissional e o doente, ainda que ancorada numa intervenção interdisciplinar de resolução conjunta em função de contributos profissionais que se vão complementando no tempo. Existem, por conseguinte, modos de intervenção profissional combinados, partindo da relação que se estrutura entre o profissional, o doente e a sua família, e que se decompõe em múltiplas combinações consoante os temas de trabalho colocados à discussão mediante as jurisdições de tarefas, não obstante a equipa de trabalho paliativo se estruturar numa relação de trabalho e de intervenção profissional interdisciplinar para a resolução holística das necessidades do doente e da sua família, contrariamente ao que se passa na relação de intervenção profissional no âmbito dos serviços oncológicos de agudos centrada num processo cumulativo de saberes, que se estruturam cada um de per si, esquecendo os contributos que, em simultâneo, o doente e a sua família podem receber quando estes se encontram combinados aquando da sua transmissão ao doente e da sua resolução em conjunto.

No serviço de internamento em cuidados paliativos em causa temos, por conseguinte, uma organização social do trabalho centrada na equipa de trabalho interdisciplinar que se manifesta em múltiplos momentos, mas que se evidencia, particularmente, em dois momentos cruciais sob duas modalidades distintas: por um lado, na comissão de admissão ao serviço e, por outro lado, nas reuniões de trabalho semanais, sendo a partir delas que se estruturam as restantes modalidades prestativas, com orientações de serviço também elas interdisciplinares,

mas com uma intervenção de natureza multidisciplinar dadas as circunscrições profissionais e de tarefa, diante das necessárias reconfigurações da equipa no quotidiano da prestação hospitalar. Esta multiplicidade de formas organizacionais do trabalho sob o ponto de vista formal completa-se com as modalidades de organização informal do trabalho, sendo que a própria noção de equipa interdisciplinar se desdobra em agrupamentos ou grupos de trabalho informal que ajudam a concretizar os objectivos do serviço em causa, sedimentando quer as suas componentes interdisciplinares, quer as multidisciplinares.

São os enfermeiros que melhor identificam quer, por um lado, os grupos informais de trabalho, quer, por outro lado, os grupos formais de trabalho dentro da sua área jurisdicional, acabando por delimitar e precisar os contornos das fronteiras circunscricionais quer com o grupo dos médicos, quer com os restantes grupos de trabalho, independentemente do carácter mais ou menos profissional das intervenções destes últimos no mundo da saúde, dada a sua pertença profissional ou não profissional aos restantes mundos, nomeadamente, aos mundos social e espiritual, entre outros, dependendo da relação que mantêm com a própria construção social que vigora no serviço de equipa interdisciplinar e das inúmeras modalidades com que ela se apresenta no quotidiano do serviço paliativo.

Com efeito, estamos perante um conceito teórico que nem sempre é apropriado e assimilado no dia-a-dia pelos profissionais que constituem a equipa de trabalho paliativo, dado que há práticas instaladas com o decorrer do tempo que anulam a componente formal dos procedimentos interactivos que definem o que se entende por equipa interdisciplinar e os principais modos da sua operacionalização. É a aplicação das técnicas e a sua sucessiva repetição, inscritas num saber-fazer que se actualiza constantemente face à natureza da doença oncológica paliativa e, portanto, à especificidade do doente que é seu portador e que contribuem para a especificidade inegável deste serviço, que acabam por dominar, relegando para segundo plano a dimensão teórica da abordagem paliativa, no que se refere à jurisdição da área de trabalho da enfermagem, aproximando a configuração do trabalho em equipa à componente multidisciplinar.

Também os auxiliares de acção médica nos ajudam a enformar a composição dos grupos informais de trabalho pela natureza do trabalho que exercem, pelos espaços que ocupam de forma privilegiada no desempenho das suas tarefas, dada a natureza do trabalho de apoio assistencial que executam. Se relativamente aos temas que se discutem nas reuniões de trabalho da equipa interdisciplinar eles revelam desconhecimento por se tratar de reuniões específicas de trabalho maioritariamente com uma dimensão clínica, desconhecimento esse que é enunciado de forma clara e inequívoca, já relativamente às reuniões que têm lugar entre

eles e a enfermagem há uma perfeita noção da sua importância dada a vertente comportamental que é enunciada, por ser através destas que eles se vêem confrontados com a dimensão da ética e da deontologia profissionais no quotidiano da sua prática profissional. Com efeito, quando são questionados sobre o que é que se discute nas reuniões de trabalho, eles reconhecem como reuniões de trabalho as que ocorrem com a enfermagem, incluindo as passagens de turno que são inteligidas como tal pela troca de informação que tem lugar. São os seus comportamentos diários, nem sempre pautados pela formalidade dos procedimentos standardizados no domínio da interacção intragrupal e intergrupala que são objecto de discussão, conduzindo-os em termos do relacionamento social que mantém dentro do serviço e fora dele, com os demais serviços com os quais este se articula, nomeadamente, com os seus pares e com os restantes profissionais que constituem as diferentes equipas de trabalho. Salientam-se, sobretudo, as discussões que ocorrem em torno da integração de novos elementos que dão apoio ao trabalho assistencial, e que vêm introduzir nas rotinas de trabalho os tempos específicos associados à difusão da informação considerada vital para que o trabalho da equipa do serviço decorra normalmente sem grande perturbação face à organização do trabalho previamente fixada. Não podemos esquecer que no recrutamento de auxiliares de acção médica um dos critérios parametrizados da sua selecção é o das habilitações literárias, procedendo-se à definição prévia das mesmas, o que introduz, por um lado, um nível de habilitações literárias relativamente baixo para assegurar a permanência dos mesmos nas instituições e, por outro lado, a ausência de formação profissional dirigida especificamente aos auxiliares de acção médica, o que obriga a que a integração profissional seja feita pelos seus pares, e pelos que os superintendem, de acordo com o regulamento do serviço, introduzindo uma mudança significativa nas rotinas de trabalho, que se vem juntar às mudanças exigidas a tempo inteiro pela evolução da própria doença oncológica numa fase final da vida dos doentes paliativos. Outro dos temas discutido nas reuniões de trabalho diz respeito à operacionalidade dos contratos de trabalho, nomeadamente, às questões que exigem conhecimentos formais no âmbito da legislação do trabalho e que constituem um constrangimento evidente para estes diante das suas habilitações literárias e mediante as funções que desempenham. É, sobretudo, a pragmaticidade legislativa que está em causa para estes, uma vez que é através da discussão dos tempos de férias, dos turnos, dos horários de trabalho, entre outros, que se destacam os temas de relevância para eles e que os mobilizam nos seus desempenhos diários.

'De tudo, a nível de horários de trabalho. Uma coisa que se discute muito é não haver no nosso serviço 'diz que diz-se'. Aquilo é assim: se houver alguma dúvida a gente pergunta e acho que é feito mesmo para isso que se faz também as coisas (reuniões)'. Entrev. nº8.

'(...) Algumas coisitas, sei lá, que as pessoas têm dúvidas, as férias... sei lá, às vezes há uns puxõezinhos de orelhas (risos) por alguém que, sei lá, que às vezes...no princípio quando vieram estes colegas novos que estão de contrato, é normal, as pessoas não estão habituadas a trabalharem num hospital e não sei quê, e coisas que faziam muita confusão e tudo, e às vezes a gente depois na reunião fala essas coisas. Não é puxões de orelhas, entre aspas. Pronto, aquelas coisitas que a gente apontávamos todos, falávamos. Mas nada de...pronto, fala-se de tudo o que seja relacionado com o trabalho pois, e dúvidas. Dúvidas que se tenha e também não é assim nada de coiso, mas...!'. Entrev. nº11.

Trata-se de desempenhos associados ao trabalho sujo dentro dos serviços e que requer nos tempos de integração capacidade de assimilar práticas que, por um lado, exigem capacidade de observação e de repetição para um desempenho considerado eficiente, no âmbito de um serviço em que a deterioração física e psicológica dos doentes é manifestamente evidente, exigindo, simultaneamente, por outro lado, um confronto diário com odores fortes e intensos e com uma desfiguração física dos mesmos que nem sempre são susceptíveis de serem aceites pacificamente pelos seus cuidadores, dado que pressupõem um ajustamento individual e progressivo a práticas de trabalho e a equipamentos específicos que, por sua vez, exigem competências adquiridas neste domínio de intervenção, muitas das vezes inexistentes a priori.

São também os auxiliares de acção médica que nos ajudam a enformar uma perspectiva o mais aproximada possível da configuração das modalidades informais de trabalho ao exporem as suas rotinas de trabalho diário, e dada a relação de proximidade que mantêm com a chefia de enfermagem, as fronteiras jurisdicionais a que os diferentes elementos da equipa de trabalho estão sujeitos no domínio profissional, incluindo os grupos de apoio assistencial de que são parte integrante, assim como a identificação dos grupos informais de trabalho porque se desmultiplica a equipa interdisciplinar de trabalho sob o ponto de vista da sua configuração formal, dada a natureza e a especificidade do seu trabalho.

Já os voluntários evidenciam o seu desconhecimento face aos temas de trabalho evocados nas reuniões de trabalho, dado que a sua intervenção se circunscreve aos quartos individuais dos doentes, onde através da sua presença e, sobretudo, da comunicação que vão

encetando com estes, vão contribuindo para os reconfortar, ainda que de forma pontual. Trata-se de colaboradores que se posicionam face à equipa de trabalho de uma forma marginal, ainda que complementem o seu trabalho, dado que o seu domínio de intervenção é maioritariamente de carácter social. As fronteiras circunscricionais da sua intervenção, não tendo esta, todavia, um carácter profissional, surgem com o trabalho de natureza social conduzido no âmbito do serviço social, neste último caso com uma natureza iminentemente profissional. É o apoio espiritual fornecido por um frei que, fora do domínio das circunscrições profissionais no mundo da saúde, tem um domínio circunscricional muito bem definido, sobressaindo o carácter pontual das suas intervenções espirituais nos espaços consagrados aos doentes no interior do serviço e as conversas formais que nele têm lugar com os elementos da equipa, sobretudo, aquando da proximidade do falecimento dos doentes e dos trabalhos espirituais associados ao luto que carecem de uma intervenção específica por parte de um profissional habilitado neste mundo específico.

‘Na minha situação, o que é específico é acompanhar e ajudar as famílias e o doente nestes momentos, no aspecto religioso. (...) É fundamentalmente de acompanhar, ajudar, dar umas palavras. No aspecto físico, técnico, é absolutamente nenhum. É no aspecto espiritual, de apoio, de interajuda, de animação, de serenar. (...) E no aspecto religioso (...), dar comunhão, extrema-unção, confessar os doentes. (...) O fundamental não é o aspecto sacramental em si. Fundamentalmente é a ajuda, o apoio e o serenar’. Entrev. nº55.

No âmbito da assistência ao luto, denota-se a ausência da arena da psicologia como domínio privilegiado de intervenção e de intersecção circunscricionais com a arena espiritual, devido a constrangimentos locais que ocorrem na instituição oncológica associados à disponibilização total de um psicólogo. Sobressaem, no entanto, as fronteiras circunscricionais entre as jurisdições social e espiritual em matéria de luto, verificando-se intersecções neste âmbito, ainda que no primeiro caso se trate de aspectos burocratizados associados à morte do doente e, no segundo caso, se trate de rituais religiosos de carácter fúnebre.

Mas quando questionados sobre o tipo de intervenções que têm feito nas reuniões de trabalho, constatamos que os elementos da equipa de trabalho paliativo expõem com maior clareza os limites circunscricionais e os espaços da sua intersecção jurisdicional. Verificamos então que os elementos pertencentes à comissão de admissão identificam dois tipos de intervenções distintas: por um lado, as intervenções de âmbito clínico com um carácter

terapêutico dominante e, por outro lado, as intervenções de âmbito social. No primeiro caso, estamos perante intervenções onde se discute a melhor forma de controlar sintomas na abordagem a situações oncológicas onde os procedimentos de natureza clínica podem ser distintos; e, no segundo caso, fazem-se intervenções tendo em vista as abordagens sociais mais adequadas para assistir, por exemplo, as famílias dos doentes e os próprios: desde altas de internamento hospitalar para internamento domiciliário, até à classificação social dos doentes. São intervenções de natureza individual onde se esclarecem dúvidas, se expõem uma multiplicidade de soluções e se definem possíveis resoluções de problemas, nomeadamente, a categorização de determinados casos clínicos como sendo casos de natureza social. Trata-se de um domínio de interferência circunscricional, onde a ingerência médica define como sociais casos com uma natureza iminentemente clínica, acabando as reuniões por servir também de espaços de confronto profissional onde cada elemento da equipa afecto à respectiva área de trabalho redefine o seu domínio circunscricional e recentram os seus objectos de trabalho, neste caso, são os mundos da medicina e do serviço social que se degladiam por preservar as suas fronteiras jurisdicionais, eliminando através da discussão domínios de intersecção forçados pelas tentativas de dominância de um dos mundos.

'Geralmente, as intervenções que tenho feito são: quando tenho conhecimento de casos, logicamente quando tenho conhecimento de casos, são no sentido de pudermos resolver essa questão. Eventualmente, chamar a atenção para alguma coisa que tenha escapado a outros profissionais e que seja necessário, portanto, dirigir-me na reunião nesse sentido. Só isso'. Entrev. nº1.

'Muitas. Muitas. Relativamente a isso tenho muito que dizer. A forma de controlar alguns sintomas, a forma de abordar algumas situações oncológicas que me...ou a forma de abordar algumas famílias que não estão tão preparadas, digamos, para um serviço destes, para que os doentes sejam internados em serviços destes...Esse tipo de coisas'. Entrev. nº2.

'(...) Nas reuniões de trabalho, as intervenções que eu faço mais é sobre classificarem doentes como casos sociais sem eles serem e a outra parte que é a parte das altas e de aguardarmos mais um tempo para ver se já temos as condições, quais os apoios que existem. É mais essa parte'. Entrev. nº3.

São os enfermeiros, especificamente, que nos ajudam a traçar, mais uma vez, as fronteiras circunscricionais das jurisdições profissionais. São eles que, de entre as várias intervenções que fazem na abordagem de inúmeras situações oncológicas nas reuniões de trabalho, expõem as suas preocupações relativamente à melhor forma de abordar as famílias, as quais desconhecem os princípios estruturantes da filosofia paliativa, esta última patente quer nos regulamentos do serviço, sobretudo, no que se refere aos requisitos a verificar no processo de admissão de doentes, quer na continuidade da assistência a prestar-lhe num serviço desta natureza, incluindo no processo de articulação entre níveis de prestação de cuidados, e aquando da articulação interinstitucional e intrainstitucional. Ainda que a família seja, por excelência, um tema de trabalho do domínio circunscricional do serviço social, em termos práticos trata-se de um dos temas onde a ingerência circunscricional de outras profissões é maior, talvez pela espontaneidade com que, em norma, a família é abordada dada a familiaridade e proximidade que o tema suscita pela ilusão da facilidade do seu objecto, reforçando-se de certa forma a necessidade de reafirmar o carácter prioritário do doente na centralidade da assistência paliativa. Ao incluir a família e o doente no centro da análise, reforça-se a integração do doente como ser total, não só no espaço institucional como no espaço doméstico, ao longo da trajectória evolutiva deste no processo de continuidade assistencial, no âmbito da articulação dos espaços de prestação de cuidados. Na prática assegura-se que os princípios da filosofia paliativa sejam conhecidos para que os cuidadores leigos possam prestar toda a assistência informal considerada prioritária, nomeadamente, os cuidados básicos ao doente.

Neste caso, é entre a arena da enfermagem e a arena do serviço social que se verifica uma zona de intersecção, forçada pela primeira arena referida, cabendo à segunda zelar pela manutenção e integridade da sua área circunscricional. Estamos a falar de uma circunscrição profissional específica que escapa à alçada jurisdicional do mundo da saúde, onde, por sua vez, se incluem as arenas médica e de enfermagem e, que, por isso mesmo, assiste inúmeras vezes a uma invasão de domínios.

Trata-se de um processo de levantamento de problemas que pressupõe, desde logo, a identificação de áreas circunscricionais na delimitação dos temas de trabalho, onde se constata um processo de delimitação jurisdicional tanto mais acentuado à medida que se verifica que os temas de trabalho são objecto de confronto profissional face à transversalidade de alguns temas que interferem com os desempenhos profissionais de vários elementos da equipa. A resolução dos mesmos exige que, não obstante, a sua identificação nas margens das circunscrições jurisdicionais das profissões correspondentes, estes sejam devidamente

encaminhados para a circunscrição respectiva para evitar conflitos profissionais e o esboroamento das mesmas, com as inerentes consequências em cada arena profissional.

Se no que diz respeito aos temas de trabalho transversais como, por exemplo, relativamente à qualidade de vida do doente, se estruturam e se operacionalizam intervenções que retiram da 'ingerência circunscricional temática' um benefício positivo pelo simples equacionamento desses mesmos temas sob a forma de situações-problema, alertando para questões detectadas no desempenho das rotinas do serviço por todas as profissões, benefício esse mantido pela posterior delimitação das circunscrições profissionais, onde cada profissão dá o seu contributo para a resolução do problema a partir dos conhecimentos específicos que detém a partir de uma abordagem interdisciplinar, há temas de trabalho com uma especificidade técnica que dificultam a ingerência de todos os elementos da equipa, limitando as potencialidades do método horizontal de resolução de problemas.

A proximidade funcional dos domínios facilita a ingerência entre eles, nomeadamente, entre a arena médica e a arena de enfermagem, por exemplo. No entanto, a identificação de situações-problema que se vai sucedendo no tempo, com contornos de proximidade, as soluções que vão sendo aventadas, facilitam a apropriação de 'conteúdos de trabalho', que não se confundem com a totalidade do conhecimento inscrito em cada domínio de saber afecto a cada profissão. É com base nestes 'conteúdos de trabalho' pontuais que são apropriados que radica uma parte dos conflitos por ingerência circunscricional identificados. Trata-se de uma ingerência que, nalguns casos, resulta da apropriação dos recursos de trabalho da profissão médica pelos profissionais de enfermagem, associada, por exemplo, à leitura de manuais de referência. Noutros casos, não existe proximidade funcional de domínios entre profissões, não obstante ocorrerem conflitos por ingerência circunscricional. É a proximidade das situações clínicas e da resolução dos problemas, mantida pelos processos de relacionamento formal e informal em contexto de trabalho, que permite que a reprodução discursiva de terapêuticas e de terapias ocorra fora dos domínios de intervenção convencionais associados a cada profissão e fora das próprias profissões associadas à área da saúde. Surge então a profissão do serviço social a reproduzir discursos da área da saúde, interferindo na delimitação das circunscrições profissionais.

As reuniões de trabalho são, por conseguinte, espaços de confluência de intersecções circunscricionais que, por força da natureza do método de organização do trabalho inerentemente interdisciplinar, são consideradas teoricamente positivas, mas que na prática suscitam inúmeros conflitos profissionais.

A partir da estruturação de um plano de intervenção que tipifica os problemas e os categoriza segundo uma ordem de prioridades, função que cabe, especificamente, à chefia de enfermagem, opina-se sobre as situações-problema que vão sendo expostas pelos colegas de trabalho. À medida que decorrem as discussões de problemas em equipa, numa abordagem interdisciplinar dos problemas, vão-se, de seguida, reafirmando as margens fronteiriças das circunscrições profissionais por relação aos objectos de trabalho partilhados, circunscrevendo-se dentro de cada profissão o processo de composição de uma malha de problemas-soluções obtidas por acordos consensuais partilhados e daqueles que se circunscrevem ao foro jurisdicional de cada profissão. Há, por conseguinte, um esforço conjunto de manutenção de fronteiras que ocorre paralelamente à definição institucional e formal das mesmas, aquando das reuniões de trabalho, alicerçadas, por um lado, nas discussões informais previamente tecidas e, por outro lado, no seu corroborar na presença de outras profissões. Trata-se de reforçar os elos de ligação e de vinculação aos objectivos gerais de uma profissão, salientando os traços identitários da mesma, fazendo com que as demais profissões lhe reconheçam o seu domínio de intervenção, de forma a evitar quaisquer tentativas de apropriação profissional do mesmo, promovendo comportamentos de verdadeiro 'ingerência profissional' de evitar a partir de determinados limites. No entanto, é através desta ingerência circunscricional que se reafirma e se valoriza o registo da abordagem interdisciplinar, dada a mais valia das soluções obtidas diante dos problemas que, com outra abordagem, ficariam por resolver ou que a resolver obteriam soluções parciais não partilhadas e não discutidas dada a rigidez da metodologia de resolução profissional multidisciplinar dos problemas.

É a capacidade de fortalecer estas margens de circunscrição de mundos e dentro destes, das arenas, que enfraquece ou reforça o seu poder negocial e a capacidade de influenciar as demais no que se refere a temas de trabalho, situações-problema e outras matérias que interferem directamente com a organização do trabalho no quotidiano do serviço de cuidados paliativos. É através das margens de circunscrição profissional que compreendemos a plasticidade com que a equipa se vai adaptando e moldando às necessidades da unidade de análise dos cuidados paliativos, permitindo que se cumpram ou não os objectivos enunciados anualmente para o serviço em causa, permitindo que o seu carácter mais ou menos interdisciplinar sobressaia, bem como os tempos em que são realçadas as dinâmicas mais próximas dos posicionamentos multidisciplinares da equipa face às metodologias da organização do trabalho teoricamente definidas. Ambos os procedimentos metodológicos são importantes para a manutenção do jogo de equilíbrio de poder entre cada profissão e as demais profissões das diferentes áreas de saber, na sua relação com os

elementos de apoio à decisão médica, sendo que há conflitos entre ambas as posturas que têm que ser geridos preferencialmente em prol do benefício do doente e da manutenção da credibilidade da equipa diante deste e dos seus familiares.

Quando questionamos os elementos da equipa de trabalho paliativo do serviço de internamento em questão, acerca de como é que eles próprios conseguem trabalhar em conjunto de forma a aferir as diferentes modalidades que o trabalho em equipa pode assumir, verificamos que é possível aprofundar as fronteiras circunscricionais e os limites da ingerência profissional.

Assim, temos por exemplo, na profissão médica registos que nos indicam que os contornos jurisdicionais se iniciam precisamente com o conhecimento que cada profissional tem da sua própria área de trabalho e da necessidade de a manter face ao reconhecimento de situações-problema que se situam nas margens ou mesmo fora dessa área, suscitando a necessidade de se desenvolver um ‘trabalho de fronteira’ no âmbito de um processo de ‘interajuda profissional’, explorando as potencialidades e os limites de cada área de trabalho a envolver neste processo de resolução conjunta e prática de problemas, mesmo quando isso significa o accionar da delegação de tarefas associadas a essas mesmas áreas circunscricionais.

(...) tem a ver com o conhecimento da sua área porque havendo conhecimento da sua própria área e das vantagens que existem, obviamente que todos sabemos que estamos a chegar às fronteiras dessa área vamos ter que procurar a ajuda de outros profissionais para ver se as coisas funcionam bem, não é. Portanto, tendo o conhecimento exacto daquilo que nós podemos fazer e quando não podemos fazer, quem é que pode fazer, não é’. Entrev. nº1.

No entanto, as margens circunscricionais profissionais começam a delinear-se, desde logo, pela delimitação dos contornos assumidos pelo trabalho em equipa quando, por exemplo, no interior da mesma se excluem elementos de trabalho no processo de resolução de problemas. Evidenciam-se, por conseguinte, as dificuldades do próprio trabalho interdisciplinar, não só pela natureza da doença e da sua evolução, como pelo processo interno de exclusão de profissionais na discussão de situações-problema aquando da resolução dos mesmos, associada ao diferente peso que cada profissional tem na equipa. É o que se passa, por exemplo, entre a profissão de enfermagem e a profissão médica, associado aos diferentes momentos de integração dos elementos da equipa e que parece radicar não só nos tradicionais conflitos de autoridade profissional, como em questões de estruturação de

personalidades, que evocam procedimentos de carácter multidisciplinar. Os contornos multidisciplinares do trabalho acentuam-se, por vezes, mediante uma hierarquia implícita de autoridade e de poder que parece subsistir neste serviço, por força da transferência de profissionais imbuídos numa filosofia e numa práticas curativas associadas a uma abordagem multidisciplinar estruturada em hierarquias verticais de trabalho característica dos serviços agudos e de onde eles são provenientes. O trabalho em equipa neste serviço não consegue, por conseguinte, obstar a tempo inteiro a toda uma série de ingerências de natureza educativa provenientes dos serviços oncológicos de agudos, não obstante as rotinas diárias instaladas no serviço de internamento que, por força da própria natureza evolutiva da doença, acabam, muitas das vezes, por acentuar, dada a necessidade de resolver com urgência muitas das situações clínicas emergentes, não obstante a estrutura protocolar. Constata-se um processo de simultaneidade de registos de circunscrição profissional e de ingerência temática, associada a conflitos funcionais, nem sempre previstos nos protocolos.

'(...) Não é fácil. É fácil trabalhar em conjunto com alguns, como por exemplo, digamos assim, porque do trabalho com a equipa total, da equipa multidisciplinar, é muito fácil trabalhar com o Dr. x ou com o Dr. y, já não é fácil trabalhar com a outra médica. Quer dizer, às vezes, é fácil de um lado mas é difícil do outro porque a outra...há pessoas que têm uma personalidade diferente e que não aceitam tão bem que nós que somos, de uma fase anterior entre aspas, também temos que dar opinião. À partida quando se fala num a equipa multidisciplinar toda a gente tem opinião, à partida, pelo menos é isso que eu julgo, não é, embora uns possam ter um maior peso do que outros, mas toda a gente tem opinião. Temos que lhe dar um certo valor, não é, mas há pessoas que têm uma personalidade diferente e é preciso...Isso é uma das coisas que devia mudar'.

Trata-se de um processo com múltiplos contornos que exige diariamente um aperfeiçoamento da prática profissional em função do conceito de interdisciplinariedade, por parte de toda a equipa de trabalho do serviço de internamento paliativo. O respeito mútuo e a definição dos papéis sociais assumem-se como crucial neste processo de circunscrição profissional e de delimitação de fronteiras para a manutenção de uma estrutura profissional interdisciplinar de resolução de problemas, como é referido pela assistente social. A ingerência profissional temática é, por vezes, superficial na abordagem que faz ao imiscuir-se noutro domínio de saber, cabendo aos profissionais com competências específicas as intervenções profissionais especializadas, valorizando-se, desta forma, as fronteiras

circunscricionais e reafirmando-se no interior da profissão a necessidade de as manter relativamente às demais profissões. Especificamente, quanto às profissões sociais que tradicionalmente não estão associadas à assistência ao doente nas instituições de saúde, a ingerência das profissões do mundo da saúde é maior, originando um maior número de conflitos circunscricionais, os quais exigem alguma capacidade de adaptação progressiva à valorização dos diferentes domínios do saber, associados a uma postura interdisciplinar. Exige-se, sobretudo, um respeito profissional mútuo, quando se está a falar das áreas de fronteira e dos limites de cada área de trabalho, que ultrapasse os limites das próprias intervenções sensocomunizadas.

‘Se todos se respeitarem, se cada um souber qual é o seu papel e não interferir muitas vezes no papel dos outros. O trabalho em equipa é, eu acho que só funciona desta forma: se as pessoas souberem, não quer dizer que não possam tocar nos, como é que eu hei-de explicar, não quer dizer que eu não possa ver fazer um penso e como é que aquele penso é feito, e se aquele doente tem hidrogénio vinte e cinco ou cem, ou se está com um soro ou que está com oxigénio, eu tenho que saber isso para depois fazer a outra parte...que é garantir o resto todo, não é, pelo menos se o doente quiser a alta. Mas saber que eu não me posso imiscuir naquilo porque não tenho conhecimentos suficientes para fazer. Quando não é da minha competência, eu saber que para outro tenho que ter ajuda, pronto. Acho que há um trabalho em si que é mais fácil com certeza eu fazê-lo do que os senhores enfermeiros ou os médicos porque durante muito tempo, e cada vez nalgumas áreas onde os outros profissionais acham que têm competência para fazer tudo, no apoio psicológico específico de uma profissão, o que não quer dizer que eu não possa dar algum apoio emocional e até alguma parte de trabalho de capacitação do doente ou da família. Também me compete a mim e é uma das minhas funções. Mas depois há uma parte que eu sei que não posso ser eu, já deve ser um psicólogo ou um psiquiatra. Pronto, a parte da área social às vezes é muito complicada porque a própria tendência é dos profissionais menos..., porque o caso é só social, como eles classificam, é social porque tem problemática social, e normalmente a problemática social eles acham que é dinheiro ou porque o doente vai ter alta e não tem condições. E isto é muito complicado porque a parte social não é só essa, mas acho que se cada um souber qual é o seu papel, e se as pessoas, se souberem devagarinho afirmar, porque os profissionais que não são cuidadores directos, normalmente têm mais dificuldades. Tradicionalmente, a assistente social está tradicionalmente mais ligada aos doentes carenciados não é, pronto. Da mesma forma que a psicologia também não é um cuidador directo, é normalmente por chamada. Estes são os

profissionais que com certeza têm mais dificuldade dentro de uma equipa porque o auxiliar sabe o que tem que fazer, o enfermeiro sabe o que tem que fazer, o médico sabe, e toda a gente se respeita porque é um hábito, não é. Já toda a gente sabe que o médico é a terapêutica mas também pode dar apoio emocional, pronto, isto é um bocado...na alta, se eu estivesse aqui só por chamada, só iria ser chamada em determinadas situações em que o doente, são eles que sinalizavam. E essas normalmente têm a ver com ou não tem cuidador, ou não tem condições em casa...está a perceber? Isso...estas profissões que não estão directamente ligadas, e tradicionalmente ligadas ao hospital, não é, eu sou a única assistente social que está o tempo inteiro numa enfermaria, isso tem que se também no nosso terreno e demonstrando aos outros que nós temos um papel também. Pronto, tem conflitos. Tem que ser feito devagarinho'. Entrev. nº3.

São as noções de finalidade e de filosofia comum a toda a equipa que permitem compreender como se processa a entajuda entre os diferentes elementos. A comunicação entre eles é, pois, fundamental para assegurar o respeito mútuo, ainda que não haja uma clara distinção, por parte da equipa, entre as abordagens interdisciplinar e multidisciplinar. O que existe é uma noção de como se processa o trabalho e de como ele é organizado em função do tipo de doente assistido na unidade e da evolução da sua doença, e de como ele se diferencia dos modos de operacionalização do trabalho doutros serviços na sua articulação intrainstitucional ou interinstitucional, o que faz com que seja reconhecida a mais valia do trabalho em equipa.

São os auxiliares de acção médica que nos expressam a importância da colaboração prática com a equipa de trabalho, evidenciando como as competências do próprio pessoal de apoio reforça os laços entre a equipa, estendendo o sentido e a orientação normativa em vigor no serviço. A escolha das refeições a pedido do doente em colaboração directa com a enfermagem demonstra que existem elementos de apoio ao trabalho em equipa que zelam pela satisfação do doente em prol da manutenção da sua qualidade de vida, sendo eles próprios permeáveis aos sintomas de que ele é portador, no sentido em que as próprias práticas deles dependem do estado evolutivo da sua doença. São estes elementos de apoio que permitem a coesão do trabalho em equipa, em termos de imagem exterior. Com efeito, reconhecem a existência do trabalho em equipa no serviço, independentemente do tipo de abordagem de trabalho accionada, pelo desconhecimento que evidenciam do tema. Neste caso, o que se deve realçar não é o tipo de abordagem ao trabalho em equipa em causa, mas como se consegue pôr a trabalhar em conjunto profissionais com saberes distintos, com diferentes valorizações

profissionais no serviço, dentro da estrutura organogramática do mesmo, tendo, no entanto, todos eles um fim comum que os une: a manutenção da qualidade de vida do doente paliativo. São elementos de apoio que contactam preferencialmente com colegas de trabalho e com os enfermeiros, e que se sentem parte da equipa, ainda que em termos de rotinas e de práticas diárias instaladas eles funcionem como pequenas células ou grupos de trabalho que permitem assegurar que o trabalho dos restantes elementos da equipa seja possível. A preparação de um quarto na hora da higiene assume-se como um procedimento que facilita e viabiliza o trabalho posterior que é operacionalizado nos quartos dos doentes associado, por exemplo, à medicação e às sucessivas intervenções terapêuticas para controlo da dor e de outros sintomas, levados a cabo quer por enfermeiros, quer por médicos. Há, pois, um desdobramento da equipa em pequenos grupos de trabalho diário que se vai deparando com situações-problema que acabam, posteriormente, por ser expostas nas reuniões de trabalho.

'Olhe, uma coisa para nós trabalharmos em conjunto é muita das vezes nós podermos participar no grupo. Para nós os cuidados paliativos é uma carga de sofrimento mas, às vezes, é boa disposição que tenho e muitas das vezes até (o) estarmos em contacto tanto a auxiliar como a enfermeira. E, pronto, às vezes pode-se fazer uma pequena refeição à doente, por exemplo, porque aqui nós serviços de tudo mesmo. Se o doente quer aquilo faz-se. Nós fazemos para as pessoas se sentirem bem, e nunca levámos para casa porque não, excepto ao fim de alguns meses se nós não tivermos férias nós também às vezes ficamos um pouco em baixo porque as pessoas mexem connosco, não é. Porque morrer não é só...não é aqui. Nós somos humanos e às vezes custa-nos bastante mas mais uns do que outros porque algumas vêm e, pronto, morrem logo, a própria pessoa...(...) Portanto, aqui não se passa grupos. Eu sinceramente acho que não'. Entrev. nº8.

'(...) Oh...não sei, eu acho que é fácil trabalhar em conjunto. É mais difícil trabalhar sozinho. Sozinho ou...eu acho que é muito bom trabalhar...eu acho que se consegue muito melhor trabalhar em conjunto do que sozinho. Por exemplo, até mesmo ao fazer a cama do doente se estiver outra pessoa do outro lado, tanto faz melhor como fazemos mais depressa do que estarmos a fazer sozinhas, demoramos o dobro do tempo e estamos ali assim sozinhas. Não sei, para mim é melhor trabalhar em conjunto. Gosto mais!'. Entrev. nº11.

A constituição dos grupos de trabalho depende da distribuição das tarefas: no caso da profissão médica depende do director de serviço e no caso da enfermagem depende da

enfermeira-chefe, em função do grau de dependência dos doentes, segundo o método individual de trabalho, havendo uma distribuição equitativa de doentes por cada enfermeiro. No caso do serviço social, a distribuição das tarefas é feita pela própria assistente social, por áreas de actividade, de acordo com a evolução dos doentes e da sua doença, diariamente. No que diz respeito aos auxiliares de acção médica, é a enfermeira-chefe que procede igualmente à distribuição das tarefas.

'Bom, isso tem a ver à partida com o director do serviço, não é. Mas depois há assim a autonomia em cada grupo profissional para fazer assim a gestão dessas áreas, não é. É isso'. Entrev. nº1.

'É pela enfermeira chefe. A distribuição de tarefas na enfermagem é feita pela enfermeira chefe'. Entrev. nº2.

'(...) As tarefas não são distribuídas. Depende muito das tarefas. Por exemplo, se for quando um doente entra e quem é que vai fazer o acolhimento desse doente, entre os enfermeiros normalmente é a enfermeira chefe que diz: 'tu ficas com este doente ou com aquele doente', pronto, não é. Depois as nossas tarefas (área psicossocial) cada um vai definindo as suas, não é. Se um doente entrar com uma problemática social ou por exaustão de cuidador, não que dizer que não se faça o controlo da dor e não se façam à mesma os pensos e não se ponha o soro, pronto, mas sou eu que vou gerindo, não é. Se for sobre os cuidados médicos têm que ser os médicos. Quer dizer, cada um sabe mais ou menos as suas funções'. Entrev. nº3.

'Por mim. É feita segundo...segundo o ...grau de dependência dos doentes...do doente. Portanto, a distribuição é feita por número de horas de cuidados necessários que cada doente necessita. Cada enfermeiro, como trabalhamos no método individual, cada enfermeiro tem à sua parte x número de doentes que corresponde a uma determinada quantidade de horas necessárias. Portanto, tenta-se fazer essa distribuição de uma maneira equitativa...de uma maneira uniforme de maneira que cada enfermeiro fique com o mesmo número de doentes'. Entrev. nº4.

'Pela enfermeira chefe. Como é que é feita? Distribuída profissionalmente'. Entrev. nº5.

Quanto à execução das tarefas, temos, no caso da profissão médica, por exemplo, aquelas que só os médicos podem executar, associadas às habilitações literárias dentro de cada área de trabalho, como é o caso dos tratamentos sintomáticos e das prescrições ou intervenções terapêuticas, havendo uma delegação de tarefas nos casos em que são extravasadas as competências técnicas associadas à circunscrição profissional, ou no caso de, havendo competências, não puderem ser executadas por algum motivo pontual que pressuponha a sua delegação. Considera-se como tarefas prioritárias, aquelas que dizem respeito à avaliação concreta das necessidades do doente em termos de tratamento médico como, por exemplo, as correcções dos tratamentos da dor.

No que diz respeito à enfermagem, temos a administração terapêutica e a prestação de cuidados directos como tarefas específicas da circunscrição profissional, por exemplo, sendo ambas consideradas prioritárias na totalidade das tarefas exclusivas afectas à profissão. São os comportamentos positivos, associados ao providenciar do conforto, aqueles que são destacadas como prioritários. Consoante a categoria profissional dentro da carreira, temos, por exemplo, o ensino das tarefas, a elaboração de horários, o pedido de materiais e a sua reparação, a confirmação das folhas de ponto, como tarefas exclusivas da chefia. Neste caso, salientam-se como tarefas prioritárias, de entre as já referidas, a manutenção da coesão do grupo de enfermagem por relação ao número de elementos desejáveis para a manutenção da sua estrutura identitária. No caso da chefia, o que se destaca como tarefas prioritárias, de entre a totalidade de tarefas que lhes estão acometidas, são os comportamentos positivos associados ao reforço do crescimento pessoal do grupo e à resposta aos colegas de trabalho, no que diz respeito aos comportamentos que evidenciam apoio emocional e um ‘feed-back’ crítico aos mesmos. De notar, no entanto, que apesar de, em termos legais, haver tarefas exclusivas desta profissão, associadas à jurisdição profissional de tarefas, na prática diária há delegações de tarefas, associadas, por exemplo, à administração terapêutica e à alimentação do doente, para os auxiliares de acção médica. Podemos dizer, por conseguinte, que existem jurisdições de tarefa, ainda que nalgumas delas, acabe por se verificar um esboroamento das suas fronteiras, ainda que se trate de situações pontuais associadas às rotinas e às cadências dos ritmos do trabalho, em função da evolução da condição paliativa dos doentes oncológicos que, nalguns casos, pressupõem ensinamentos numa primeira fase de delegação.

Relativamente à assistência social, temos, como fazendo parte exclusiva da jurisdição por tarefa, o relatório social, os pedidos de acompanhamento interinstitucionais, as questões de foro social associadas aos números de contribuintes e aos vencimentos mensais, por

exemplo. Destaca-se, como tarefa prioritária, o acompanhamento da trajectória social do doente.

Quanto aos auxiliares de acção médica, temos como tarefas exclusivas, por exemplo, as tarefas associadas à copa, tais como ir buscar as refeições e o carro da alimentação, tratamento da zona dos sujós, e limpeza da copa. É, no entanto, o apoio emocional ao doente através da satisfação dos seus pedidos, aquele que é considerada a tarefa prioritária, por excelência, ao doente, o que demonstra como a filosofia paliativa acaba por estar presente nas respostas fornecidas por este grupo de apoio.

O trabalho em equipa assume-se como um instrumento fundamental da organização social do trabalho através das reuniões, onde os profissionais das diferentes áreas de jurisdição colaboram na resolução de problemas comuns ao serviço, quer no domínio intrainstitucional, quer no domínio interinstitucional, através de uma linguagem de fronteira associada a dois conceitos principais: por um lado, o conceito de cancro e, por outro lado, o conceito de doente paliativo. Após a transferência de doentes oncológicos paliativos entre serviços, o trabalho em equipa do serviço de internamento acaba por ser reconfigurado em função do estado evolutivo da doença. A configuração do trabalho em equipa é, por conseguinte, condicionada em função do estatuto deste doente e, por conseguinte, em função da evolução da própria doença oncológica, como nos é transmitido pelos elementos da equipa e pelo pessoal de apoio, aquando da reconstituição do próprio arco do trabalho.

Em função da descrição de um dia de trabalho dos membros da equipa, de acordo com a ordem porque executam a sua actividade, constatamos que é possível compreender como é que esta reconfiguração se processa.

No âmbito da arena médica:

'Os dias de trabalho, enfim, costumam ser: chegar ao serviço, andar a ... mas neste momento estou a fazer consulta de medicina interna também aqui na instituição x e nos últimos tempos eu tenho...quando chego tenho que me dirigir à consulta de medicina interna e, eventualmente, posso perguntar se é necessário alguma intervenção da minha parte. Geralmente pergunto à enfermeira chefe. Mas tenho ido diariamente de manhã para a consulta de medicina interna. Quando tenho a medicina interna resolvida, depois dirijo-me novamente ao serviço e venho então avaliar os doentes e ver o que posso fazer em termos de intervenção na minha área. Geralmente tem sido assim. E, portanto, à tarde, como também tenho, digamos, a função ... de visitar os vários serviços constantes aqui, para avaliar doentes e para

instituir uma terapêutica e fazer alguns diagnósticos, não estou sempre também no serviço'. Entrev. nº1.

No âmbito da arena de enfermagem:

'Pronto, a primeira coisa que nós fazemos quando chegamos ao serviço é fazermos a passagem de turno. Pronto, as colegas da noite passam o que é...como é que o doente passou e quais as alterações, pronto, que possam existir. A partir daí, vamos preparar a terapêutica que depois temos que administrar ao pequeno almoço. E depois é prestar cuidados de higiene e depois, claro, todas as necessidades: participar na alimentação do doente, pronto, digamos pequeno almoço, depois almoço e assim sucessivamente. É só. No turno da tarde, isto passa-se sempre a mesma coisa. Ou seja, a primeira coisa é a passagem de turno que eles vêm todos do turno da manhã, às oito da manhã, e o da tarde é às quatro da tarde. Pronto, passamos o turno, pronto, fazemos as mesmas coisas que de manhã. E depois prepara-se a terapêutica e a partir daí vamos prestar os cuidados directos ao doente. Neste serviço não há, digamos, rotinas de funcionar a horas certas, esse tipo de coisas. Normalmente, vamos falar com o doente, esqueci-me do preparar a terapêutica, ver como é que está, o que é que precisa, o que é que não precisa, e assim sucessivamente durante o resto da tarde. Depois pomos o lanche, pomos o jantar, administramos a terapêutica às horas que estão prescritas e é assim'. Entrev. nº2.

É muito variável. Vou tentar. É assim(...). Então começo por um dia: chego, dependendo do dia ou se pede material se for dia de pedir material ou então não, essa tarefa não é executada. Depois é feita a contagem das horas necessárias...que foram necessárias no dia anterior e esse documento é enviado à direcção...especificamente à enfermeira directora. Depois é ver se está tudo em ordem, ver se falta algum material, se não falta material. Por vezes dou a volta, vou ter com os colegas aos quartos. Entretanto, há sempre uma situação de reunião para admissão de um ou de outro doente. Depois mais um telefonema para aqui mais um telefonema para ali e o tempo vai passando. Depois há a distribuição que será mais para o fim da manhã, já quando houve entradas. Quando há entradas, normalmente vou ver os doentes, faço o atendimento juntamente com a colega e o dia vai andando. Depois há outras actividades que são, pronto, que se vão pondo pelo meio, não é. O dia por vezes parece que não se fez nada mas acabou por ser muito cheio e muito. Mas perguntamos aonde mas passou!'. Entrev. nº4.

'Nós costumamos dizer que nos paliativos não temos as rotinas normalmente como nos outros serviços. Por exemplo, se o doente estiver a dormir não se acorda; por exemplo, se não quiser tomar o pequeno almoço não toma aquela hora, enquanto, por exemplo, eu também já tive a trabalhar noutra instituição e a gente sabe muito bem que aquilo é aquelas rotinas durante a semana e tem que ser tudo feito aquela hora, não é. Tudo depende: se o doente está acordado, se o doente está bem disposto ou não, não é. Nós, normalmente, como todos os serviços, banho, pequeno almoço não é, essas coisas. Tudo depende do estado um bocado do doente não é'. Entrev. nº7.

No âmbito da arena social:

'O primeiro dia de trabalho é um dia normal de trabalho. É assim: nós já vamos com o resto do dia anterior e, por isso, a primeira preocupação que eu tenho neste serviço, quando entro, é ver quais são os doentes que estão cá, se são os doentes que eu estava à espera, se não são os doentes que eu estava à espera. Normalmente, é assim que eu faço: é ler os processos clínicos da parte da enfermagem ou então um esquemazito que eles têm sobre como os doentes passaram durante a noite e vejo se houve alguma alteração, não é. E porquê? Porque normalmente também eu ir ao quarto de um doente sem saber como ele está, não vale a pena, não é. Se ele passou mal a noite não vale a pena estar a massacrar o doente, não é, e estar junto dele. Se ele estar com falta de ar, ou se não consegue falar, nós temos que saber isso. Se já não consegue...por exemplo, deixou de alimentar-se e que a família está presente, nós temos de saber como é que ele está. Se a família estiver lá, e ele não está a comer, 'então mas come' porque no dia anterior comia, eu não estou a ajudar em nada ninguém. Quer dizer, eu não estou por dentro das situações. A primeira coisa que se pode fazer é isso. Depois depende do dia. Há dias em que me...se visito a enfermaria, os doentes; há outros dias em que se vai a alguns quartos, isso já depende do que clinicamente acontecer, pode ser uma pessoa que não tem família e precisar mais de nós, mas já não podemos programar aquilo que estava programado. Depois a entrada do doente. Fazer a visita com o médico às outras enfermarias quem está para entrada, quem entra em primeiro lugar. E depois a outra parte que é ligar para os centros de saúde se houver altas, tratar de arranjar um lar para uma pessoa que não se consegue. Pronto, tudo isso, que acaba por terminar com a passagem de turno dos senhores enfermeiros no qual eu, normalmente, estou presente'. Entrev. nº3.

É o pessoal de apoio que nos ajuda a compreender a articulação do trabalho entre serviços, isto é, a ‘articulação interdepartamental’, o tipo de trabalho que fazem, as tarefas que executam quer individualmente, quer conjuntas, a sequenciação das mesmas, a gestão do tempo que é feita neste serviço específico, o ajustamento que as mesmas sofrem em função do tipo específico de doente e da trajetória evolutiva da sua doença, os espaços de trabalho onde as mesmas são desenvolvidas, em função da distribuição do trabalho e do próprio pessoal, apelando aos cronogramas de trabalho existentes quer da profissão médica, quer da profissão de enfermagem e que interferem directamente com os desempenhos diários neste serviço. A reconstituição do arco de trabalho não pode ser feita sem o contributo destes, os quais interferem directamente com as sequências do trabalho e com a gestão do tempo, permitindo que sejam, mais ou menos, cumpridas as agendas de trabalho dos diferentes elementos que compõem as principais jurisdições profissionais que permitem o desenvolvimento do trabalho. O pessoal de apoio constitui-se no elo de ligação da cadeia produtiva do serviço, possibilitando aos restantes membros da equipa o cumprimento das suas tarefas.

'(...) Dr^a, nós nem todos os dias estamos a fazer as mesmas tarefas. Quer que lhe diga hoje por exemplo? Então, por exemplo, eu entrei às 8:00 não é, até acabar a passagem de turno, estamos atentas às campainhas, vamos levar a roupa a cada quarto já para ficar para dormir. Quando temos algum doente mais ou menos ainda independente que toma banho sozinho connosco, e se nós lhe podemos dar o banho e a comida, vamos já dar o banhinho e fazer a cama de lavado e isso tudo. Se há algum doente acamado, temos que esperar então pelo enfermeiro que está na sua sala e então o banhito no transfer, numa cadeira de rodas, conforme a situação do doente. Pronto, depois, hoje por exemplo, como eu estava de externo, tive que ir tratar de tudo o que pertence ao exterior e, depois, há banhos, estamos atentas a alguma coisa. Colaboramos também na alimentação do doente. Se o doente não pode comer, nós damos na boca. Se é um doente que come sozinho, chegamos-lhe tudo para ele comer. E assim, almoçamos e depois continuo a ir fazer o resto do meu serviço para o exterior até às dezasseis horas.' Entrev. nº5.

'Por exemplo hoje. Hoje tive de copa, por acaso integrei uma colega, portanto, começámos logo por fazer os papéis para levar para a cozinha com as refeições dos doentes, vamos lá, trouxemos para cima, fizemos os papéis para a roupa, fizemos os papéis, portanto, ditos para as fardas porque há dias estipulados para nós irmos buscar as fardas dos enfermeiros e dos auxiliares, tirar as fardas sujas, pronto, às segundas, quartas e sextas. Eh...depois disso,

identificamos as fardas e depois disso começamos a levar os pequenos almoços. Mas, pronto, são pessoas para dar a boca, andar a dar carinho, mudámos as águas, mudamos os copos, pronto. Depois temos a louça para lavar e, entretanto, chega-se a hora de almoço. Distribuímos a louça com os tabuleiros já preparados, pronto, só pomos os talheres e apanhamos depois...e temos sempre aquela preocupação de descrever ou então fixar aquilo que os doentes comeram porque os enfermeiros vão fazer os registos. Normalmente, eles, pronto, fazem o registo todo mas dizem sempre o que é que o doente comeu de manhã, à tarde e à noite, pronto, e à hora do lanche e tudo isso. E nós temos sempre aquele cuidado de ser...de darmos ao enfermeiro o grande...eh...pronto, há aqui um grande...pronto, podemos...temos uma linha pronto. E, pronto, fazemos os papéis para a refeição, para o jantar e depois vou buscar o leite. Portanto, vai até da tarde e o dia está passado. As pessoas que estão na copa (é) que é assim. Cá fora é diferente. Cá fora há terapêutica para repor, para lavar ...lavar, isto é, são as bancas, há a zona suja que é também para lavar, para repor tudo nos quartos, fraldas, babetes, resguardos, pensos, sacos colectores, tudo o que...portanto, todo o material, roupa, dois sacos para repor, pronto, não estou a ver assim mais nada'. Entrev. nº8.

A reconfiguração do trabalho da equipa do serviço de internamento em cuidados paliativos, em função do doente e da sua doença específica, continua a verificar-se quando se pede para que os mesmos refiram as principais alterações verificadas no seu dia de trabalho ao longo da semana e o motivo das mesmas.

No âmbito da arena médica:

'(...) Não há assim uma...grandes alterações. Ainda não há, portanto. Eventualmente irá haver porque vou ter que assumir outras funções, nomeadamente, tenho de participar nas reuniões, chamadas reuniões de decisão terapêutica em que se faz a decisão de terapêutica ou não de toda a situação oncológica. Para já não tenho isso. Mas de resto, geralmente é isso. Significa estar na enfermaria a avaliar os doentes e verificar junto dos outros profissionais o que é necessário para resolver problemas que surjam aí, não é'. Entrev. nº1.

No âmbito da arena de enfermagem, as principais alterações verificadas ao longo de uma semana de trabalho são as seguintes:

'(...) Há dias em que nós trabalhamos de manhã das oito às quatro E há dias em que trabalhamos das quatro às onze e outros dias das onze às oito da manhã. Pronto, são as alterações que há. Digamos, basicamente é isso'. Entrev. nº2.

'(...) as alterações por qualquer situação podem acontecer por um percalço inesperado. Mas é assim: as alterações são mesmo por dias. Há dias em que é para pedir medicamentos; há dias que, pronto, está tudo...há dias para, há dias marcados com os outros serviços pelos quais nós temos que nos guiar para pedir materiais. E isso leva a uma certa alteração porque se é dia de pedir materiais, é dia em que eu não posso dedicar aquele bocado da manhã a adiamentos, não posso tenho que dedicar aquele bocado e tenho de abdicar de alguma coisa. É óbvio que pedir material pode ser mais tarde ou abdicar, pronto, de fazer a admissão...de discutir a admissão do doente, logo, são feitos assim ao longo do dia. Os dias nunca são os mesmos...nunca são iguais. Portanto, é adaptar o dia às actividades que vão surgindo. Não há monotonia nos dias! Não há assim...!!!'. Entrev. nº4.

No âmbito da arena social, as principais alterações da semana são:

'(...) a alteração até tem mais a ver connosco porque o espírito do início da semana é diferente do espírito do final da semana. (...). À Segunda-feira nós vimos todos muito mais tranquilos, podemos chegar cá e ter logo, por exemplo, a notícia de que faleceram duas ou três pessoas durante o fim-de-semana e isso altera. Por exemplo, se é Quinta-feira e... hoje morreram duas pessoas de Sexta, de certeza absoluta que eu já tive o trabalho todo da semana anterior...eu acho que rentabilidade é diferente. (Eu noto isso e acho que toda a gente nota. Provavelmente, quem trabalha por turnos pode não notar mas eu noto. Por exemplo, à Sexta-feira eu tenho o cuidado de me despedir de todos os doentes, pronto, e dizer 'até amanhã'. E eu acho que, às vezes, o tempo que se está com o doente já não é o mesmo, quer dizer, nós estamos efectivamente mais cansados. Toda a gente tem que reconhecer isso'. Entrev. nº3.

As principais alterações verificadas na rotina diária do pessoal de apoio do serviço de internamento ao longo de uma semana de trabalho são as seguintes:

'Nós estamos sempre a fazer o mesmo que é distribuído pelas pessoas todas. Por exemplo, eu estou de externos, outro dia estou de sala terapêutica, outro dia estou de copa, para não ser sempre igual. (pedido de esclarecimento). (Quando está na sala terapêutica) Vejo o que é que

lá está, soros, compressas, todo o material, se falta betadines, se falta álcool, se falta água oxigenada, mandar o material para a esterilização se houver, lavar outro que é para lavar no serviço, os soros para a medicação, os copitos que usamos para distribuir a medicação. (pedido de esclarecimento) Porque é o que nós fazemos e vamos aprendendo os soros porque há muitos diferentes e nós vamos aprendendo e vamos pôr todos, cada um na sua ordem. (pedido de esclarecimento) Quando fazemos externos vamos levantar processos, trazer outros para o serviço, ir à farmácia, ir à administração, ir ao serviço de sangue, ir, sei lá, a tantos sítios que nós precisamos'. Entrev. nº5.

Portanto, para já nós estamos distribuídos sempre na mesma. Eh...nós estamos distribuídos..., por exemplo, eu hoje estou na copa, amanhã já estou nos quartos e depois há alturas em que a copa é mais sossegada mas há alturas em que pode ser mais pesada. Pronto, neste momento a copa está fácil de se fazer, não é nada pesada mas, pronto, para quem segue um turno só manhãs, de vez em quando, estar de copa também é bom porque, pronto, estar nos quartos também requer, pronto, estarmos bem não é. Eles todos (os quartos) estão distribuídos, quer dizer, pronto...a nível de externos, portanto, é assim: tudo o que...secretária clínica e enfermeira W, eh... ou até o senhor doutor que faço umas análises, por exemplo, nós até podemos levar um senhor ou uma senhora, um doente, pronto, à radioterapia ou podemos levá-los ao raio-x, quando estamos de externos nós é que levamos umas análises ou um doente. (Pronto, nós estamos distribuídos...nós fazemos tudo isto depois vai ser muitas das vezes externos. Às vezes...o que há é estas três tarefas que é estar nos quartos, estar nos externos que é andar lá fora, e...vamos fazer todo o tipo de recados mas só alguns dos banhos porque primeiro acabamos os banhos porque os quartos estão distribuídos e depois então é que andamos sempre lá fora. Aí (nos externos) por vezes não há tempo para...quando estamos, somos muitos mas não há tempo para ajudar um colega que está dentro, a repor essas coisas de entre estas três'. Entrev. nº8.

Quando questionamos os elementos da equipa sobre as situações em que fazem o trabalho que era destinado a um colega seu de trabalho, constatamos que, da parte médica, estas situações estão associadas a uma incapacidade de execução do trabalho por motivos de simultaneidade de desempenhos, sobretudo, no domínio do controlo e da gestão da dor, no que diz respeito à avaliação da mesma, dado se tratar de um domínio jurisdicional médico por excelência. Trata-se, todavia, de situações pontuais.

No caso dos profissionais de enfermagem, trata-se de situações que ocorrem com maior frequência no domínio da prestação de cuidados básicos, especificamente, nos cuidados de higiene, na administração da alimentação e das terapêuticas. Além do trabalho técnico, também o trabalho de tipo emocional associado aos cuidados básicos é realizado por estes profissionais, ainda que a título integrante da prestação de cuidados básicos, e não como um tipo de trabalho emocional que seria realizado de forma diferenciada por psicólogos. Surge como uma forma de apanágio do trabalho em equipa e como uma das suas modalidades de expressão. Em norma, actua-se em função de prioridades, sendo dada primazia ao doente relativamente às demais tarefas a realizar.

'(...) Se for preciso, não há problema. Bom, quando algum colega está ocupado noutra actividade e é necessário naquele instante estar a avaliar determinado tipo de dor, fazemos isso'. Entrev. nº1.

'Variadíssimas vezes. Se o colega precisa de ajuda, eu vou ajudar, como é lógico. Acho que nós trabalhamos em equipa e a equipa é para isso mesmo para nos ajudarmos mutuamente. (repetição da pergunta). Pronto, a administração terapêutica do doente dele, a prestação dos cuidados de higiene, a administração da alimentação, o apoio psicológico que o doente precise. Se o colega não pode, estarei eu presente, como é lógico'. Entrev. nº2.

Trata-se de tipos de trabalho que no caso dos médicos é supervisionado pelo director de serviço e, no caso da enfermagem, pela chefia. No entanto, não se trata de uma supervisão formal e instituída de forma contínua no serviço, que se traduza numa avaliação formal, visível e com divulgação do resultado dos desempenhos. Estamos perante um processo de supervisão que começa a merecer a atenção do conselho de administração da instituição por força da constituição das sociedades anónimas. De uma forma geral, há uma hierarquia formal que tipifica e categoriza as relações hierárquicas entre os elementos da equipa, ainda que, em termos práticos, não haja uma tradução concreta das mesmas através de mecanismos de supervisão e de avaliação de desempenhos, desconhecendo-se a existência dos mesmos.

'O meu trabalho é supervisionado neste caso pelo meu chefe. O meu superior hierárquico neste caso é o Dr. x. (repetição da pergunta). Isso é uma das coisas que ainda não está muito bem definido quais são os critérios para a questão da avaliação do desempenho porque, eventualmente, até nem será o director do serviço que fará essa avaliação. Eu penso que há

um mecanismo na S.A. para fazer isso, ou que há ou que vão ser criados porque neste momento essa avaliação não é muito evidente, pelo menos os resultados dela não chegam. Portanto, ainda não está definido'. Entrev. nº1.

'Geralmente, é feita pela chefe. Como? Só ela é que pode dizer. Não sei'. Entrev. nº2.

No caso do trabalho desempenhado no âmbito do serviço social, é a própria assistente social que a faz, ainda que, em termos teóricos, caiba ao director do serviço a superintendência de todos os desempenhos dos membros da equipa no final de cada ano, sendo, no entanto, a sua existência desconhecida por estes.

'A supervisão do meu trabalho só sou eu que a faço. Em última análise é depois no final do ano pelo Dr. x e depois pelas pessoas que entenderem porque não há nenhuma supervisão no sentido de que, como é que eu hei-de explicar, não há supervisão formal, pronto. Há os dados, alguns acho que...há pouco o hábito de registarmos as coisas e de se ver se está bem ou se está mal. E aqui não há esse hábito. Por isso, eu acho que devia haver uma supervisão exterior. Como eu acho que há outros profissionais no serviço que não têm competência para nos fazerem a supervisão. Não conhecem o nosso desempenho, nem sabem avaliar. E isso é uma falha não minha, mas com certeza de todo o serviço'. Entrev. nº2.

Em termos de capacidade de decisão de cada elemento da equipa, constata-se que os elementos da equipa não estão habituados a reflectirem nestes termos. Em termos práticos, as respostas parecem situar-se numa tentativa de tradução numa escala gradativa da capacidade individual de decidir, sem relação a uma estrutura organizada de trabalho em equipa, salientando-se uma postura individual do profissional face ao trabalho, aos actos de trabalhos, e à estrutura de competências profissionais. Confronta-se o acto técnico individualizado com uma escala hipotética de desempenhos, onde se reconhece uma gradação dos mesmos e é feita uma tentativa de aproximação dos resultados em função daqueles. De qualquer forma, em cada arena, a avaliação individual dos desempenhos é diferenciada e heterogénea porque se trata de diferentes tipos de trabalho que entram em consideração com trajectórias de doentes com uma doença cancerígena numa fase paliativa, que não obedece sempre a parâmetros tipificados previamente, pelo que a indefinição destas trajectórias interfere com os tipos de intervenções efectuadas, afastando-se mais ou menos dos mecanismos de intervenção

protocolarizados, esses devidamente previstos. A proximidade aos protocolos de trabalho oferece uma maior confiança aos intervenientes.

Em termos médicos, a questão coloca-se, sob o ponto de vista clínico, no âmbito técnico, nos desempenhos que envolvem o tipo de trabalho associado à segurança. Em termos concretos, a capacidade de decisão é utilizada em situações de risco clínico. O que está em causa é a relação de confiança com o domínio de conhecimento, das competências e das intervenções técnicas, estabelecendo-se uma relação directa entre os domínios da acção e o domínio das competências. A acção resulta de uma capacidade de decisão no momento da execução e da aplicação das técnicas em função dos parâmetros avaliados no domínio da gestão e do controlo da dor, por sua vez associados à área jurisdicional da medicina. O que está em causa é o ‘ajustamento terapêutico’ aos níveis de dor e de outros sintomas.

Na enfermagem, há uma distinção entre diferentes tipos de competências associadas à área jurisdicional respectiva, mas que entra em linha de consideração com as categorias associadas à carreira profissional e, por conseguinte, às funções associadas a cada uma das categorias profissionais. É feita uma clara diferenciação entre as competências de domínio exclusivamente técnico, as competências que se vão adquirindo no confronto entre os domínios teórico e prático, entrando-se num domínio tipicamente opinativo, e as competências decisórias, aludindo para uma hierarquia de responsabilidades vertical dentro da profissão de enfermagem associada às funções de cada um. É no confronto com os desempenhos diários, mas sempre atendendo à referida hierarquia de responsabilidade, que os enfermeiros vão, doente a doente, desenvolvendo, em função da capacidade funcional deste último, um conjunto de decisões para a manutenção da qualidade de vida deste. Existem, portanto, margens de manobra, no quotidiano da enfermagem, que vão sendo diariamente accionadas por estes profissionais, sempre dentro de um limiar previamente aceite como válido, em função das directivas que, entretanto, se receberam directamente, ou por via da hierarquia vertical de trabalho, ou por via das hierarquias supostamente horizontais de trabalho, sabendo-se que é através desta última que se tipificam os procedimentos aceites como válidos no serviço, uma vez que se confrontam, com esta metodologia de trabalho associada ao trabalho em equipa interdisciplinar, todos os elementos da equipa que colocam em discussão, quer a filosofia do serviço e as suas orientações, quer as práticas profissionais consideradas admissíveis à luz das orientações paliativas que regem este serviço. A fronteira entre as circunscrições jurisdicionais médica e de enfermagem, no que diz respeito ao controlo da dor, no âmbito da utilização da capacidade de decisão, diz respeito à administração terapêutica a cargo desta última.

Quanto às competências decisórias associadas ao desempenho da assistente social, destacam-se as confluências jurisdicionais entre o domínio especializado da abordagem do serviço social e o domínio leigo, associado aos prestadores informais de cuidados, como o doente e a família, que se traduzem em erros de decisão, que sofrem, posteriormente, reajustamentos através de uma metodologia de acção consubstanciada na trilogia acção, erro e novamente acção. O processo de resolução de problemas passa, por conseguinte, por decidir, sempre atendendo à capacidade posterior, associada ao domínio específico de competências profissionais, de reconfigurar a decisão, indo ao encontro das necessidades da trilogia específica da unidade de prestação de cuidados paliativos. Trata-se de reconfigurar erros funcionais que, por sua vez, se distinguem dos denominados 'erros terapêuticos', que no contexto do serviço paliativo assumem a forma de 'ajustamentos terapêuticos' aos níveis de dor. A capacidade de decisão é utilizada em domínios concretos, como no caso de queixas e de solicitações do doente associadas à articulação de serviços.

'No meu caso, a minha capacidade de decisão tem a ver com a minha segurança em relação aquilo que faço. E penso que neste momento não tenho problemas com isso, não é. (...) Portanto, utilizo quando na minha área de competência há determinadas coisas que têm que ser feitas. Aquela questão, por exemplo, do risco clínico, eu tenho que assumir às vezes determinado de risco clínico mas com tranquilidade, ou seja, se calhar utilizo para fazer a melhor coisa. Portanto, não tenho problema'. Entrev. nº1.

'Acho que é razoável, digamos assim. Dentro da minha área de trabalho é boa. Não posso estar a decidir sobre outras coisas. Posso dar a minha opinião mas a decisão não cabe a mim'. Entrev. nº2.

'A minha capacidade de decisão vem consoante a minha...as minhas funções. A minha decisão será subjacente às funções que tenho para desempenhar. Nada mais do que isso'. Entrev. nº4.

'(...) tomo uma decisão quando vou distribuir não é, eu decido juntamente com ele o que é que hei-de fazer: se vou levá-lo à rua ou não, para lhe dar comer ou não'. Entrev. nº7.

'(...) Porque um risco que se corre também aqui é fazermos coisas que não devemos ser nós a fazer porque não é da nossa competência, é do próprios (doentes) e das próprias famílias e

isso em determinadas alturas tem que ser dito. E às vezes em determinadas alturas a pessoa corre o risco de...está a perceber? Eu acho que entre não decidir e decidir, decidir é melhor sempre mesmo que a decisão venhamos a ver que depois foi errada. Se foi errada, se houver alguém que sofreu com isso temos que pedir desculpa, se fomos só nós temos que aprender a lição. A gente andar assim sempre sem fazer nada e não decidir, isso eu acho que é extremamente complicado, acho que é melhor decidir'. Entrev. nº3.

Quando questionamos os elementos da equipa sobre o que são para eles situações-problema, para tentar compreender como é que se processa o funcionamento da equipa, sobressaem as situações não previstas, que escapam ao determinismo protocolar, e que acabam por dar visibilidade a novos 'arranjos' organizacionais da equipa de trabalho que configuram os diferentes modos da sua articulação. Com efeito, trata-se de situações que, por exemplo, em termos médicos, se constituem num desafio precisamente pelo seu carácter de imprevisibilidade na sua área jurisdicional, e que exigem uma intervenção, ainda que sem contornos definidos previamente pelos protocolos de actuação e pela rotina da prática clínica. Neste caso, dado que os procedimentos de 'ajustamento' terapêutico são contínuos, em face da dor e da necessidade de a controlar, bem como de outros sintomas, estamos perante uma medicina de intervenção contínua, onde os desafios se constituem numa constante, já que depende da capacidade de solucionar estas situações-problema a sobrevivência do doente oncológico paliativo. Na presença de situações inesperadas em contexto de trabalho são, por exemplo, para além dos médicos, os enfermeiros que dispõem de uma 'autonomia circunscrita' para, por exemplo, intervirem no tratamento sintomático, aquando da ausência dos médicos, evitando a morte do doente. Existem, no entanto, casos em que é o médico que resolve por si só os problemas existentes, como por exemplo, naqueles casos em que inicia uma prescrição carecendo a mesma de reajustamentos contínuos.

'Ah...o mais frequente é quando existem problemas, imaginando: eu faço uma prescrição a determinado doente mas que essa prescrição não está...não está já minimamente ajustada às necessidades gerais do doente, enfim, eu considero que sou eu a resolver. Portanto, é a minha área e eu considero que sou eu que estou a resolver, não é. É lógico que vou precisar dos outros profissionais todos na mesma, mas serei eu que dou o ponto de partida para essa resolução neste caso'. Entrev. nº1.

Existem, no entanto, situações de trabalho em que os médicos recorrem a outros elementos da equipa para solucionarem os problemas existentes, como acontece no caso do desconforto dos doentes paliativos neste serviço.

Isso também...também acontece com tanta frequência como as outras. Acontece quando...quando se reconhece a natureza multidisciplinar deste tipo de situação. Quer dizer, eu me considero que estou a resolver em termos terapêuticos, por exemplo, o desconforto que existe em determinado doente, não tenho a pretensão de que esse desconforto seja resolvido só pelas medidas farmacológicas ou outras que eu penso instituir. Se calhar há necessidade sempre de outro tipo de apoio para melhor resolver isso'. Entrev. nº1.

Do ponto de vista da enfermagem, as situações-problema são aquelas em que, por exemplo, o doente decide autonomamente em contexto de serviço, ainda que se trate de decisões daquele que, sob o ponto de vista da enfermagem, não se constituem nas opções mais correctas. Estamos, por exemplo, a falar dos pedidos para visitaçao do domicílio, em períodos considerados pouco oportunos, dada a fase evolutiva da doença cancerígena. Trata-se de situações que constituem objecto de preocupação, dado implicarem com as rotinas protocolares do serviço. Estamos a falar, também, de situações que implicam um desconhecimento funcional nos procedimentos de actuação e que, dado o estado evolutivo da doença, podem significar a morte para o doente paliativo, precisamente pelo carácter não previsível da sua evolução sintomatológica, e que confrontam os profissionais de saúde, e toda a equipa de trabalho, com a proximidade da morte. São os enfermeiros que identificam a hierarquia existente no serviço, respeitante à resolução de situações inesperadas em contexto de trabalho, nomeadamente, a direcção do serviço, o chefe do serviço, seguido dos enfermeiros. Identificam-se, também, os dois domínios principais do exercício da autonomia profissional, nomeadamente, o domínio médico e o domínio da enfermagem, sendo que, no primeiro caso, são os médicos que resolvem os problemas surgidos e, em última instância, o director clínico, e há situações que recaem sobre a alçada jurisdicional da enfermagem, nomeadamente sobre a chefia, ou, na sua ausência, sobre o responsável de turno ou quem esteja a substituir a chefia.

(...) Depende, digamos, das situações. Normalmente, será a direcção do serviço, se ela estiver presente. Se ela não estiver presente, será o chefe do serviço. Se não estiver presente, será o

enfermeiro mais...o enfermeiro que estiver, por exemplo, com o tipo de coordenação do serviço'. Entrev. nº2.

Existem situações de trabalho em que os enfermeiros recorrem necessariamente aos outros elementos da equipa para solucionarem os problemas existentes. É o caso, por exemplo, das situações-problema que implicam a visitação domiciliária.

'O exemplo se o doente solicitar que quer ir para casa, eu já não vou tomar essa decisão sozinho, por exemplo. É sempre feito em consenso com o resto da equipa. Comunico a alguém e depois falamos todos. Se houver o médico, muito bem, se não houver o médico contactamos o médico de serviço. Se o médico estiver, avisamos o médico, e depois a decisão é tomada em conjunto, digamos assim'. Entrev. nº2.

Relativamente às situações-problema associadas aos auxiliares de acção médica, é a chefia de enfermagem que tem poder para as resolver, constituindo-se a falta de materiais de trabalho num dos exemplos citados.

No caso das intervenções de natureza social, estas situações inesperadas são unicamente remetidas para a direcção do serviço. No entanto, se falarmos de situações de trabalho que implicam o recurso a outros colegas de trabalho para serem solucionadas, temos, como exemplo, os conflitos familiares e as situações de alta para internamento como as mais comuns.

'Eu acho que muitas vezes se recorre. Claro que se depois me disser assim: está...o doente ficou programado que vai ter alta ou há um conflito familiar e fica ali estipulado na sala de reuniões que esse trabalho passa a ser meu e que clinicamente a senhora pode ter alta. O resto do trabalho depende obviamente de mim (...)'. Entrev. nº3.

São precisamente as situações de alta do internamento para devolução do doente ao domicílio aquelas que, dada a natureza da filosofia do próprio serviço, exigem um consenso da equipa, já que entram em linha de consideração com os pedidos para admissão de doentes ao serviço, eles próprios objecto de conflito e de tensão entre os elementos da equipa de trabalho. O mesmo se passa com a informação que é fornecida aos doentes e aos seus familiares, pela equipa de trabalho, sobre a evolução do seu estado clínico, o número de falecimentos no serviço que interferem directamente com as alterações que se verificam no

seu estado emocional e que colocam em risco a sua própria vida. A necessidade de haver consensos quanto ao controlo sintomático é pois, perfeitamente, inteligível à luz das modificações constantes que se verificam e que interferem com a manutenção de um padrão de qualidade de vida.

Existem, no entanto, outras situações que têm sido objecto de conflito entre os elementos da equipa, ainda que temporários, já que eles próprios suscitam a obtenção de consensos. Entramos no domínio das fronteiras jurisdicionais e de alguma indefinição das mesmas que se evidencia, por exemplo, nas diferentes abordagens terapêuticas dos grupos profissionais e nos modos de intervenção profissional, associada quer a áreas de trabalho, quer a domínios de trabalho, e que se visibiliza, por exemplo, entre os médicos e os enfermeiros no plano intrainstitucional no domínio 'departamental', entre o serviço social e a medicina familiar no domínio interinstitucional, ou ainda entre o serviço social e a medicina no domínio intrainstitucional, no âmbito 'departamental'. Outras situações de conflito estão associadas à formação profissional e ao enriquecimento dos currícula, assim como ao planeamento das férias.

'Não é que eu me tenha apercebido de muitas. Mas às vezes, de facto, é...tem a ver mais então se calhar com alguma indefinição das fronteiras e então se é certo que a maior parte das vezes as fronteiras estão bem definidas, há outras que não. Fronteiras entre trabalho dos grupos profissionais e aí isso é um bocado fonte de conflito. Mas isso também não considero a originalidade daqui mas de vários tipos de serviço. (repetição da pergunta) Bem, eu como médico às vezes há situações em que ou os profissionais de enfermagem não concordam com a abordagem que está a ser feita em termos terapêuticos apesar de ser uma área de competência técnica médica mas que tem também a ver com a realidade, com a base dos profissionais de enfermagem uniram mais proximamente, se calhar. Ou, enfim, depois também pode haver conflitos entre a área de apoio da medicina relativamente à família e a área da psicologia ou em torno dos assistentes sociais. Lá está são áreas mais sujeitas a atritos, pelo que me é dado a perceber, não é. (repetição da pergunta) Geralmente depois esse conflito tem a ver com diferentes visões acerca da maneira como intervir ou melhor maneira de intervir. Pode ser...o objectivo se calhar é o mesmo da intervenção mas a maneira, a visão da maneira é que já não é a mesma. Isso é que já não é'. Entrev. nº1.

'Geralmente, aí posso falar na abordagem terapêutica feita a alguns doentes que é objecto de conflito entre a equipa de enfermagem e a equipa médica, por vezes, digamos assim. Porque

nós achamos que, por vezes, faz-se demasiado investimento, ou seja, pode-se estar a intervir demasiado. É aquilo que eu acho que, por vezes, poderíamos abordar o doente de outra forma. Controlar na mesma os sintomas mas sem investir demasiado, sem estar quase que na tentativa de prolongar aquela vida'. Entrev. nº2.

'Também é esse por outro motivo e as terapêuticas mas aí eu não sou ninguém para julgar, pronto. Pronto, mais nesses...na parte de enfermagem. A parte médica não concorda muito com algumas coisas que acontecem mas isso eu não me importo. (Não sei porque não tenho os mecanismos para avaliar. Pronto, agora é também isso. É doentes virem também de outros serviços numa fase em que já não vêm beneficiar eles próprios, não é, o doente já não vai retirar benefício nenhum deste serviço porque o vir para cá e depois morrer, por exemplo, três horas ou quatro depois, não tirou nenhum benefício. E quem sofreu o momento da morte, e não tinha com certeza os instrumentos necessários para apoiar a família e o doente, foi o profissional que estava aqui. E isto aqui também é um motivo de conflito e acho que deve ser contado'. Entrev. nº3.

'Por vezes um congresso ou outro que um vai e outro não vai. Sei lá! São assim aquelas coisitas que acontecem numa equipa. Sei lá! Há vários exemplos. Na altura de férias por exemplo há muitos conflitos porque toda a gente quer na mesma altura e nem todos podem na mesma altura. Aí então gere sempre um obstáculo 'porque tu já tiveste e eu ainda não tive, quero ter e não tenho'. Quando há umas formações para ser prelector 'tu já foste prelector e eu ainda não fui. Porque és sempre tu e o outro'. Conflitos que no fundo, sei lá, não são conflitos que a gente diga assim: são sérios porque por vezes têm contra outros mas não são assim conflitos...são coisas que passam. É de momento mas que não deixam sequelas'. Entrev. nº4.

Estas situações de conflito têm sido ultrapassadas através, quer da discussão interna no plano do serviço, quer no domínio externo com outros serviços. É nesta alternância entre os domínios intrainstitucional, interno e externo, e interinstitucional que, através da comunicação intraprofissional e interprofissional, se solucionam os conflitos que temporariamente eclodem.

'Geralmente pela discussão interna com, portanto, nomeadamente, aquela que temos cá fora. Discussão. Cada profissional diz qual a solução, depois tem que se esperar geralmente um consenso, uma coisa que ainda está na responsabilidade do director de serviço, não é. Mas, às vezes, até é por consenso que se tenta chegar lá, não é'. Entrev. nº1.

'(...) Às vezes, é com algum sofrimento porque é assim: quem vem para um serviço destes vem preparado para ver os doentes, pronto, eles vão ter que falecer. Nós não nos interessa se eles vão falecer 5, 6 ou 7 dias depois. O que nos interessa é que eles quando vierem a falecer...(muda a cassette) o que interessa é quando o doente vier a ter o momento final, quer seja curto ou longo, seja com os sintomas controlados. (Agora a gente, custa, e a gente sofremos também, quando vimos que o doente está a atingir o momento final mas continua com uma abordagem terapêutica, enfim, quer-se dizer, é na tentativa de se manter...manter, digamos, algum tempo de vida. Às vezes custa um bocado'. Entrev. nº2.

'É conversando sobre eles e pedindo aos outros serviços que tenham respeito pela dignidade de um doente porque é a dignidade das pessoas. Porque isto é assim. Se for com o Dr. x avaliar hoje um doente, ele pode estar bem, não é. Ele é paliativo e pode estar bem. Durante a noite pode ter acontecido algum agravamento. Não sei. Só porque ficou combinada a vinda dele, e a senhora enfermeira o chamou, não é, 'ligue amanhã, fale com a colega amanhã, deverá ser este', se é uma alteração tão grave não é só pelo estado que vem que deve-se sobrepor a parte da dignidade e até de respeito pelos outros profissionais envolvidos. Acho que é isto. Há conflitos porque de repente há mais pressão. Porque há muitos pedidos e nós também temos que dar alta a alguns doentes que estão menos mal e têm mais condições de ir para casa do que outros, para outros que vêm entrarem ou porque têm dores, ou porque têm falta de ar...e é tudo feito muito rapidamente. Pronto, e isso também é uma coisa que de vez em quando acontece'. Entrev. nº3.

'(...) é resolvido na hora, é esclarecido porque é que vai aquele e não vai o outro. Nas férias é decidido porque é que é aquele e não é outro, ou porque já foi no ano anterior ou porque já teve...pronto, são situações que se resolvem pontualmente sem deixar sequelas. Não deixam. Eles continuam a dar-se todos muito bem. Acho que é uma equipa muito unida'. Entrev. nº4.

Estamos perante uma equipa de trabalho que pauta a sua actuação tendo por base um serviço com uma filosofia que, no que diz respeito aos objectivos da profissão, e segundo os entrevistados, se centra numa medicina orientada para o tratamento sintomático de forma a que o doente oncológico em situação paliativa obtenha a máxima qualidade de vida possível a partir de uma abordagem holística, pressupondo para tal quer a humanização dos cuidados, quer a integração social do mesmo no âmbito do serviço. Já na perspectiva dos objectivos da

equipa, estamos num serviço onde se valoriza a coesão da mesma através do trabalho orientado para a qualidade de vida do doente, mesmo que tal signifique uma diminuição da medicina sintomática em prol de um incremento da medicina holística que, neste caso, pretende dignificar o processo de morrer. Com base numa abordagem gestonária, o serviço tem, na óptica do profissional de saúde, uma concepção deste último como um gestor de cuidados que racionaliza os recursos humanos e técnicos nas mais variadas situações: desde a medicação ao processo de visitação, passando pela obtenção das altas no internamento. Se quanto ao doente temos a gestão da sua qualidade de vida como orientação de serviço, englobando quer a dimensão da gestão dos processos terapêuticos, quer a dimensão da gestão e da organização da própria equipa de trabalho, no que diz respeito à trilogia profissional de saúde, doente e família, assume-se mais uma vez a centralidade do doente, perspectivando-se a inclusão da família, enquanto parte integrante da unidade de análise do serviço, como facilitadora e promotora da qualidade de vida daquele.

Conclusão

Ao longo deste estudo evidenciou-se como a organização do trabalho em equipa num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos é condicionada pela natureza dos cuidados prestados e pela especificidade da doença e do doente oncológicos, diferenciando-se especificamente o serviço de internamento de outros modelos de organização de cuidados paliativos existentes no país, destacando-se os inúmeros constrangimentos que nos planos internacional, nacional, regional e local se lhes têm colocado e que ajudam a compreender a especificidade do serviço onde se procedeu ao estudo de caso.

A partir da caracterização do serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos, destacaram-se as modalidades de ‘naturalização’ e de ‘normalização’ do processo de morrer na prestação institucional de cuidados específicos de palição, tendo por base as orientações regulamentares do serviço que presidiram à sua criação e as áreas de avaliação de necessidades paliativas que se constituíram em vectores de compreensão das relações de trabalho, quer sob o ponto de vista do plano de integração dos elementos da equipa e do planeamento das actividades, quer a partir do plano da humanização da prestação de cuidados paliativos. Ao evidenciar-se a especificidade da doença oncológica e do doente oncológico paliativo, através da identificação de dimensões de análise associadas ao conceito de cancro e de doente terminal, mostrou-se como se constrói a identidade deste doente ao longo do processo de articulação intrainstitucional entre o serviço oncológico de internamento paliativo e os serviços oncológicos agudos que mais doentes paliativos para ele transferem, tendo por base os modelos interpretativos e assistenciais da saúde e da doença que regem os diferentes serviços oncológicos.

Desta forma, mostrou-se como a natureza da doença oncológica, através das suas manifestações corporais em doentes paliativos, condiciona a organização do trabalho em equipa no serviço de internamento paliativo, dada a avaliação da situação clínica do doente oncológico quer pelo serviço emissor, quer pelo serviço receptor, interferindo com as actividades diárias que os elementos da equipa de trabalho paliativo do serviço de internamento têm que desenvolver para responder às necessidades específicas do doente paliativo, a partir do momento que lhe é atribuído este estatuto e se procede à avaliação das dimensões biofisiológica e psicológica deste doente.

É a evolução da própria doença que interfere com as agendas diárias de trabalho, possibilitando a reconfiguração das mesmas, em resposta às solicitações dos doentes, em função de um processo constante de visibilidade versus invisibilidade das manifestações

corporais do cancro, estejam elas associadas aos odores intensos, às incapacidades físicas, ao estado nutricional dos doentes, ao seu processo de descaracterização físico e imagético, à desestruturação da sua personalidade e aos distúrbios psicológicos a ela associados, que despoletam uma verdadeira metamorfose dos doentes e que pressupõem uma articulação intrainstitucional e interinstitucional entre serviços. Mostrou-se como esta articulação é feita por intermédio de conceitos como os de cancro e de doente paliativo, não obstante a indiferenciação que na prática ocorre entre a fase paliativa e a fase terminal em matéria de requisitos de transferência interna entre serviços, a qual está na base do envio tardio de doentes para o serviço oncológico de internamento paliativo com as consequências daí resultantes em termos de organização do trabalho.

Com efeito, identificaram-se as situações que são objecto de consenso e aquelas que são objecto de conflito intrainstitucional, assim como os mecanismos da sua resolução, e salientou-se a importância dos requisitos psicossociais, que não só do domínio estritamente clínico, no processo de gestão das relações terapêuticas entre serviços, após a confirmação dos indicadores do diagnóstico paliativo pelo serviço oncológico de internamento paliativo, sendo que o estatuto do doente paliativo só é alcançado após aceitação do doente por este último serviço. Os ‘diagnósticos de fronteira’ eclodem mas, no entanto, não é pacífico o processo de aceitação deste estatuto pelos doentes, surgindo vários tipos de doentes paliativos no serviço de internamento, assim como não é pacífica a admissão de qualquer tipo de doente neste serviço, dada a necessidade de cumprir os regulamentos internos do mesmo assentes numa filosofia própria que contraria o primado meramente logístico da ocupação de camas. Estamos perante um sistema de referenciação de doentes com contornos específicos.

Apesar da relação de interdependência intrainstitucional entre serviços, sem a qual o próprio serviço de internamento paliativo não sobrevive, esvaziando um dos objectivos centrais da sua existência enquanto modelo organizacional, continua por consolidar uma parte da relação interinstitucional entre o serviço oncológico de internamento paliativo e outras instituições e/ou serviços com os quais ele tem vindo a firmar protocolos de trabalho que radicam, maioritariamente, em constrangimentos que se colocam nos planos nacional e regional.

A gestão deste processo relacional entre serviços exige, desde logo, que a equipa do serviço paliativo se reconfigure em todas as dimensões de análise que configuram o trabalho interdisciplinar, incluindo na sua relação com os demais serviços oncológicos. Constatámos que estamos perante profissionais com diferentes competências, que não só do domínio clínico, onde cada jurisdição é chamada a intervir no processo de gestão dos doentes, tendo-se

identificado as situações que são objecto de trabalho dentro de cada círculo jurisdicional e as diferentes configurações que a equipa de trabalho vai assumindo no serviço, em função das práticas profissionais que são necessárias accionar para a resolução dos problemas identificados diariamente e que são objecto de discussão em espaços próprios e em tempos definidos previamente, no âmbito das orientações de serviço.

Em termos práticos, domina a dimensão clínica dos problemas que são equacionados, secundarizando-se as restantes dimensões, sendo a componente terapêutica aquela que obtém primazia no âmbito do processo de auscultação dos elementos da equipa que tem lugar, sendo que este processo é condicionado igualmente pela natureza e pela especificidade do cancro e dos cuidados paliativos prestados, originando processos sucessivos de inclusão e de exclusão profissionais, em função dos círculos jurisdicionais accionados por cada problema de trabalho. Centrada numa abordagem tridimensional ao trabalho em equipa, surgem reuniões de trabalho onde são a natureza da doença e a sua evolução que condicionam os conteúdos temáticos das mesmas centrados, maioritariamente, em quatro dimensões de análise: as abordagens terapêuticas, os modelos de gestão dos conflitos, as modalidades de articulação do trabalho e as diferentes modalidades do trabalho em equipa; que evidenciam como se equilibram as diferentes dimensões do trabalho assistencial paliativo e a capacidade de resposta do serviço face aos desafios impostos pela organização do trabalho e pelas diferentes configurações da equipa em contexto de trabalho.

Identificaram-se, também, os objectos de análise considerados prioritários, os secundarizados e excluídos da intervenção dos profissionais, em virtude da hierarquização das ideologias profissionais, herdeiras das tradicionais jurisdições associadas aos serviços de agudos com uma filosofia e um modelo assistencial distinto na sua essência na abordagem que faz aos doentes oncológicos e ao cancro, e que trespassam também o comportamento dos profissionais, ainda que o carácter relativamente recente do serviço não tenha permitido consolidar uma matriz directiva específica. Esta ambivalência trespassa as próprias modalidades de reorganização do trabalho em equipa que sedimentam, em diferentes momentos, as suas componentes interdisciplinares e multidisciplinares, em virtude, inclusivamente, da necessidade de resolver inúmeras situações inesperadas que transformam o trabalho em equipa, num trabalho de intervenção contínuo. Estamos perante profissionais educados com base num modelo interpretativo e assistencial que contempla uma filosofia curativa e que, no serviço paliativo, têm que pôr em prática um outro modelo interpretativo e assistencial, com uma filosofia específica assente no primado do cuidar, sendo eles próprios herdeiros de ideologias profissionais que nem sempre são mantidas à margem da prática

profissional paliativa, quer por força da articulação intrainstitucional que é exigida pela natureza do serviço oncológico de internamento paliativo, quer por força dos conflitos entre poderes profissionais que emergem dentro do próprio serviço. No entanto, não se constatou que as ideologias profissionais se tenham convertido em ideologias de serviço, até pelo carácter recente do serviço em causa e pela força da filosofia hospicial que lhe subjaz.

BIBLIOGRAFIA

ABBOTT, ANDREW (1988). *The System of Professions*. Chicago and London: University of Chicago Press.

ABBOTT, PAMELA; MEERABEAU, LIZ (2005). 'Professionals, Professionalization and the Caring Professions'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 1-19.

ABBOTT, PAMELA; WALLACE, CLAIRE (2005). 'Health Visiting, Social Work, Nursing and Midwifery: a History'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 20-53.

ABIVEN, MAURICE (2001). 'Cuidados Paliativos. Para quem? Porquê?'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2ª edição, pp. 17-40.

ABIVEN, MAURICE (2001). 'Viver numa Unidade de Cuidados Paliativos'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, 2ª edição, pp. 41-57.

AHMEDZAI, S. (1993). 'The medicalization of dying: a doctor's view'. In: Clark, D. (ed). *The future of Palliative care*. Open University Press.

AJEMIAN, INA (1993). 'The Interdisciplinary Team. The Challenge of Palliative Medicine'. In: Doyle, D.; Hanks, G., et al (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: University Press, pp.17-28.

ALBORNOZ, MARIA; BAYÉS, R. (1996). 'Aspectos Psicológicos del Enfermo en Situación Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 80, pp.1101-1114.

ALLEN, DAVINA (2005). 'Doctor-Nurse Relationships: Accomplishing the Skill Mix in Health Care'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 210-233.

AMBLARD, HENRI; BERNOUX, PHILIPPE; HERREROS, GILLES ET AL (2005). *Les Nouvelles Approches Sociologiques des Organisations*. Troisième Édition Augmentée d'un Chapitre Inédit, Éditions du Seuil.

ANDERSEN, RONALD; MULLNER, ROSS (1989). 'Trends in the Organization of Health Services'. In: Freeman, Howard; Levine, Sol (ed.). *Handbook of Medical Sociology*. Prentice Hall, Fourth Edition, pp.144-165.

ANDERSON, ODIN; GEVITZ, NORMAN (1983). 'The general hospital: a social and historical perspective'. In: Mechanic, David (ed.). Handbook of health, health care and the health professions. The Free Press.

ARNOLD, ROBERT (2005). 'Expanding Tools Used to Promote Palliative Care - News from the AAHPM'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1086-1088.

BARÓN, M. GONZÁLEZ (1996). 'Conceptos de Medicina Paliativa. Tratamientos de Soporte en Oncología. Papel del Médico de Familia en la Medicina Paliativa Oncológica'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 1, pp.1-12.

BARÓN, M. GONZÁLEZ (1996). 'La Información al Enfermo con Cáncer'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap.5, pp.57-66.

BARÓN, S.; GONZÁLEZ, LÓPEZ; RODRÍGUEZ, M. (1996). 'El Dolor. I: Fisiopatología. Tipos. Clínica. Sistemas de Medición'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 32, pp.437-456.

BARÓN, M.; JALÓN, J. et al (1996). 'Definición del Enfermo Terminal y Preterminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 78, pp.1083-1090.

BASZANGER, ISABELLE (1998). 'Pain Physicians: All Alike, All Different'. In: Berg, Marc; Mol, Annemarie, (ed.). Differences in Medicine, Unraveling Practices, Techniques, and Bodies. Durham and London: Duke University Press, pp.119- 143.

BAYÉS, R. (1996). 'Aspectos Psicológicos del Enfermo con Cáncer (El Impacto Psicológico del Cáncer)'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 3, pp.27-40.

BEAUREAU, SYLVIE; COUSTER, DANIÈLE et al (1993). 'Rôle de L'Équipe Mobile du Centre de Soins Palliatifs de L'Hôtel-Dieu'. In : Soins, nº573-574, Juin-Juillet, pp. 34-36.

BECK-FRIIS, BARBRO (1997). 'A Swedish Model of Home Care'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 142-147.

BERG, MARC (1995). 'Turning a Practice into a Science: Reconceptualizing Postwar Medical Practice'. In: Social Studies of Science, vol.25, nº3, August, pp.437-476.

BERG, MARC (1997). Rationalizing Medical Work. Decision-Support Techniques and Medical Practices. The MIT Press.

BERG, MARC (1998). 'Order(s) and Disorder(s): of Protocols and Medical Practices' In: Berg, Marc; Mol, Annemarie (ed.). Differences in Medicine. Unraveling Practices, Techniques, and Bodies. Durham and London, Duke University Press, pp. 226-246.

BERNABEI, ROBERTO; GAMBASSI, GIOVANNI et al (1998). 'Management of Pain in Elderly Patients with Cancer'. In: JAMA. 279 (23), Jun 17, pp. 1877-1882.

BERNOUX, PRHILIPPE (s/d). A Sociologia das Organizações. Rés.

BOSANQUET, NICK; SALISBURY, CHRIS (1999). Providing a Palliative Care Service. Oxford University Press.

BOTTRILL, BRENDA; KIRKWOOD, ISHBEL (2000). 'Complementary Therapies'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone. pp. 163-191.

BREDIN, MARY et al (1999). 'Multicentre Randomized Controlled Trial of Nursing Intervention for Breathlessness in Patients With Lung Cancer'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 119-126.

BRETSCHER, MARY et al (1997). 'Understanding Suffering: What Palliative Medicine Teaches us'. In: Mayo Clinic Proceedings, vol.72 (8), pp.785-787.

BRUERA, EDUARDO; PEREIRA, JOSÉ (1998). 'Recent Developments in Palliative Cancer Care'. In: Acta Oncológica, 37.

BUCKLAND, PETER (1997). 'Hospice in Southern Africa'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp.41-50.

BURN, GILLY (1997). 'Development of Palliative Care in India'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp.215-218.

BURN, GILLY (1997). 'Palliative Care in India'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp.116-128.

CAMBERLEIN, Y. (2001). 'Abordagem Somática do Doente no Final da Vida'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de; et al (col.). Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 59-95.

CAMPBELL, ALASTAIR (1988). 'Profession and Vocation'. In: Fairbairn, Gavin; Fairbairn, Susan (ed.). Ethical Issues in Caring. Avebury.

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION (2007). Fact Sheet. Hospice Palliative Care in Canada. April, pp.1-6.

CAPITÁN, E. MURILLO (1996). 'La Calidad de Vida del Enfermo Neoplásico'. In: Barón, M., Ordóñez, A., et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, Cap. 6, pp.67-84.

CARAPINHEIRO, GRAÇA (1993). Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares. Edições Afrontamento. Centro de Estudos Sociais.

CARMO, HERMANO; FERREIRA, MANUELA MALHEIRO (1998). Metodologia da Investigação. Guia para Auto-aprendizagem. Universidade Aberta.

CASSEL, ERIC (1982). 'The Nature of Suffering and the Goals of Medicine'. In: New England Journal of Medicine, nº 306, pp. 639-645.

CHRIST, GRACE (2005). 'End-of-Life and Palliative Care Policy: Social Work's Perspective and Contributions'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1269-1270.

CHUNG, LUCY (1997). 'The Hospice Movement in a Chinese Society - A Hong Kong Experience'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 206-214.

CHUNG, TAK; FRENCH, PETER; CHAN, SYLVIA (1999). 'Patient-related Barriers to Cancer Pain Management in a Palliative Care Setting in Hong Kong'. Cancer Nursing 22(3), pp.196-203.

CLARK, DAVID; MALSON, HELEN ET AL (1999a). 'Half Full or Half Empty? The Impact of Health Reforms on Palliative Care Services in the UK'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 60-74.

CLARK, DAVID; SEYMOUR, JANE (1999b). Reflections on Palliative Care. Open University Press.

CLARK, DAVID (2001). 'What is Qualitative Research and What Can It Contribute to Palliative Care?'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 56-66.

CLEARY, JAMES; CARBONE, PAUL (1997). 'Palliative Medicine in the Elderly'. In: American Cancer Society, vol.80, nº7, Oct 1, pp.1335-1347.

COBB, MARK (2001). The Dying Soul. Spiritual Care at the End of Life. Facing Death. Open University Press.

COLLINS, LAUREN et al (2006), 'The State of Advance Care Planning: One Decade After SUPPORT', In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23, pp. 378-384.

CORNER, JESSICA; DUNLOP, ROBERT (1999). 'New Approaches to Care'. In: Clark, David, et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 288-302.

CRETON, GIOVANNI (1997). 'The Ryder Italia Experience in Rome'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). Hospice Care on the International Scene. Springer Publishing Company, pp. 151-157.

CROZIER, MICHEL; FRIEDBERG, ERHARD (2003). L'Acteur et le Système: les contraintes de l'action collective. Edition Seuil.

CSIKAI, ELLEN (2006). 'Bereaved Hospice Caregivers' Perceptions of the End-of-Life Care Communication Process and the Involvement of Health Care Professionals'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp.1300-1309.

DAVIES, ELIZABETH et al (2004). Better Palliative Care for Older People. WHO.

DAVIES, ELIZABETH et al (2004). The Solid Facts. Palliative Care. WHO.

DAVIS, CAROL; SHELDON, FRANCES (1997). 'Therapeutic Innovations'. In: Clark, David et al (ed.). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp.223-238.

DAVY, JOHN; ELLIS, SUSAN (2000). Counselling Skills in Palliative Care. Buckingham, Philadelphia. Open University Press.

DEGNER, LESLEY; GOW, CRISTINA; THOMPSON, LAURIE (1991). 'Critical Nursing Behaviors in Care for the Dying'. In: Cancer Nursing 14(5), New York, Raven Press, pp-246-253.

DELBECQUE, HENRI (1993). 'L'Organisation des Soins et L'Accompagnement des Malades en Phase Terminale'. In: Soins, nº573/574, Juin-Juillet, pp.8-9.

DESAI, P.(1999). 'Pain Relief in India'. In: The Lancet, vol.353, Feb 20, pp.677.

DESFOSES, GILBERT (1999). 'Soins Palliatifs au Cours des Cancers'. In: La Revue du Praticien, 49, pp.1063-1067.

DOBBS, DEBRA et al (2006). 'Hospice Attitudes among Assisted Living and Nursing Home Administrators, and the Long-Term Care Hospice Attitudes Scale'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1388-1400.

DU JEU, M. (2001). 'Os Voluntários na Unidade de Cuidados Paliativos'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 169-178.

DUNLOP, R., HOCLKEY, J. (1998). Hospital-based Palliative Care Teams. The Hospital-Hospice Interface. Oxford University Press, Second Edition.

FARSIDES, CALLIOPE; GARRARD, EVE (1999). 'Resource Allocation and Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 49-59.

FAULKNER, ANN (2001). 'Communication with Patients, Families, and other Professionals'. In: Fallon, Marie; O'neil, Bill (ed). ABC of Palliative Care. BMJ Books. pp. 47-49.

FERREIRA, SUSANA ET AL (2002). 'Os Desafios aos Actuais Sistemas de Saúde e o Enquadramento Regional'. In: Revista Horizontes Sociais, nº2, Observatório Permanente de Desenvolvimento Social, pp. 138-150.

FERREL, BETTY (2005). 'Overview of the Domains of Variables Relevant to End-of-life Care'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, p. 22-29.

FIELD, DAVID (1994). 'Palliative Medicine and the Medicalization of Death'. In: *European Journal of Cancer Care*, 3, pp. 58-62.

FREIDSON, ELIOT (1976). 'Applications of organizational theory: models of organization and service for health care'. In: Sokolowska, Magdalena; Holowka, Jacek et al (ed.). *Health, Medicine and Society*. D. Reidel Publishing Company.

GALLEGO, A.; ESPINOSA, E. et al (1996). 'Papel del Médico de Cabecera en la Atención al Enfermo com Cáncer. Papel de Otros Especialistas'. In: Barón, M.; Ordóñez, A., et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, cap.9, pp.115-128.

GAMEIRO, MANUEL (1999). *Sufrimento na Doença*. Quarteto.

GEORGE, ROB; SYKES, JO (1999). 'Beyond Cancer?'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 239-254.

GÓMEZ-BATISTE, XAVIER, FONTANALS, M. et al (1999). 'Rational Planning and Policy Implementation in Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Pres, pp.148-169.

GOÑI, SALOMÉ (1999). 'An Analysis of the Effectiveness of Spanish Primary Health Care Teams'. In: *Health Policy*, 48, pp.107-117.

GRAHAM, FIONA et al (2005). 'Definition and Evaluation: Developing the Debate on Community Participation in Palliative Care'. In: *Indian Journal of Palliative Care*, vol.11, pp.2-5.

HAN, PAUL et al (2005). 'Palliative Care Services, Patient Abandonment, and the Scope of Physicians'. *Responsibilities in End-of-Life Care*. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6.

HEARN, JULIE et al (2001). 'Outcome Measures in Palliative Care For Advanced Cancer Patients: A Review'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 127-140.

HENNEZEL, MARIE (2004). *La Mort Intime. Ceux qui vont Mourir nous Apprennent à Vivre*. Éditions Robert Laffont.

HENNEZEL, MARIE DE (2001). 'O Papel do Psicólogo'. In: Abiven, Maurice; Camberlein, Yves; Carlier, Anne-Marie; Hennezel, Marie de, et al (col.). *Para uma Morte mais Humana. Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, pp. 133-168.

HENNEZEL, MARIE DE (2002). *Diálogo com a Morte*. Editorial Notícias.

HESLOP, JO (2001). 'Palliative Care Needs Assessment: Incorporating The Views Of Service Users'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 152-157.

HIGGINSON, IRENE (2005). 'End-of-life Care: Lessons from Other Nations'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, pp.S161-173.

HINTON, JOHN (2001). 'How Reliable are Relatives Retrospective Reports of Terminal Illness? Patients and Relatives Accounts Compared'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 98-109.

HOCKLEY, JO (1997). 'The Evolution of the Hospice Approach'. In: Clark David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp.84-100.

HONTAÑÓN, C. DE LA FUENTE et al (1996). 'La Asistencia Primaria y el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 83, pp.1137-1150.

HOUTS, PETER; BUCHER, JULIA (2000). *Caregiving. A Step-By-Step Resource for Caring for The Person with Cancer at Home*. American Cancer Society.

HUGMAN, RICHARD (2005). 'Social Work and De-professionalisation'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). *The Sociology of Caring Professions*. London and New York: Routledge, pp. 178-198.

HUNT, JOAN; MARTIN, MARISA (1997). 'Hospice in Spain'. In: Saunders, Dame, Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.179-189.

HUNT, ROGER; MADDOCKS, IAN (1999). 'Terminal Care in South Australia: Historical Aspects and Equity Issues'. In: Clark, David et al (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 101-115.

IMBAULT-HUART, MARIE-JOSÉ (1985). 'História do Cancro'. In: Goff, Jacques Le (ed.). *As doenças têm história*. Terramar, pp.175-186.

INGHAM, JANE; COYLE, NESSA (1999). 'Teamwork in End-of-life Care: A Nurse-Physician Perspective on Introducing Physicians to Palliative Care Concepts'. In: Clark, David; Hockley, Jo; Ahmedzai, Sam (ed.). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp.255-274.

INGLETON, CHRISTINE et al (2001). 'Formative Evaluation and its Relevance to Palliative Care'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 184-194.

JACKSON, AVRIL; EVE, ANN (1997). 'Hospice in Great Britain'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.143-150.

JARAMILLO, ISA (1997). 'Fundacion Omega: Colombia'. In Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 86-100.

JOHNSON, VANESSA et al (2005). 'Palliative Care Needs of Cancer Patients in U.S. Nursing Homes'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n° 2, pp. 273-279.

JOHNSTON, BRIDGET (2000). 'Overview of Nursing Developments in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 1-26.

KASTENBAUM, ROBERT (1997). 'Hospice Care in the United States'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.101-113.

KASTENBAUM, ROBERT; WILSON, MARILYN (1997). 'Hospice Care on the International Scene: Today and Tomorrow'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 267-272.

KEARNEY, MICHAEL (1989). 'Hospice Medicine', In: *Changing Ideas in Health Care*. Edited by D. Seedhouse and A. Cribb.

KEARNEY, MICHAEL (1996). *Mortally Wounded: Stories of Soul Pain, Death and Healing*. Marino.

KINDLEN, MARGARET; SMITH, VAL; SMITH, MARGARET (2000). 'Loss, Grief and Bereavement'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 217-247.

KINDLEN, MARGARET; WALKER, SHEENA (2000). 'Non-specialist Nurse Education in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp.27-59.

KLEINMAN, ARTHUR (1986). 'Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems'. In: Curren, Caroline; Stacey, Margaret (ed). *Concepts of Health, Illness and Disease*. Berg Leamington Spa, pp. 27-47.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1997). *Questions & Answers on Death and Dying. A Companion Volume to On Death and Dying*. Touchstone Book, Published by Simon & Shuster.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1998). *The Wheel of Life. A Memoir of Living and Dying*. Bantam Books.

KÜBLER-ROSS, ELISABETH (1999). *On Death and Dying*. London and New York: Routledge.

KUTNER, JEAN; STEINER, JOHN et al (1999). 'Information Needs in Terminal Illness'. In: *Social Science and Medicine*, n°48, pp.1341-1352.

LAINE, C.; DAVIDOFF, F. (1996). 'Patient-centered Medicine. A Professional Evolution'. In: JAMA, nº 275, pp.152-156.

LAWTON, JULIA (2001). *The Dying Process. Patients' Experiences of Palliative Care.* London and New York: Routledge.

LAWTON, S.; CYSTER, D. (2000). 'Ethical Issues'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone, pp.249-270.

LEFEBVRE-CHAPIRO, SYLVIE ; SEBAG-LANOË, RENÉE (1999). 'Soins Palliatifs chez les Personnes Âgées'. In: *La Revue du Praticien*, 49, pp.1077-1080.

LÖFMARK, RURIK et al (2005). 'From Cure to Palliation: Staff Communication, Documentation, and Transfer of Patient'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6, pp. 1105-1109.

LONDON, MARLA et al (2005). 'Evaluation of a Comprehensive, Adaptable, Life-Affirming, Longitudinal (CALL) Palliative Care Project'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, nº 6, pp.1214-1225.

LONGENECKER, PAUL (2006). 'Hospice: For More Than the Patient and Family'. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23, pp. 424.

LOWE, JANE, HERRANEN, MARJATTA (1978). 'Conflict in Teamwork: Understanding Roles and Relationships'. In: *Social Work in Health Care*, Spring, pp. 323-330

LÖWY, ILANA (1992). 'The Strength of Loose Concepts – Boundary, Concepts, Federative Experimental Strategies and Disciplinary Growth: The Case of Immunology'. *Science History Publications Ltd*, pp.371-396.

LÖWY, ILANA (1995). 'Nothing More to be Done: Palliative Care versus Experimental Therapy in Advanced Cancer'. In: *Science in Context* 8, I, pp.209-229.

LUCZAK, JACEK (1997). 'Palliative care in Eastern Europe'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press.

LUCZAK, JACEK (1999). 'Palliative Care in Eastern Europe'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press, pp. 170-194.

LUGTON, J. (2000). 'Support Processes in Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone. pp. 89-113.

McINTYRE, ROSEMARY (2000). 'Support for Family and Carers'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role.* Churchill Livingstone, pp. 193-215.

MADDOCKS, IAN (1999). 'Is Hospice a Western Concept? A Personal View of Palliative Care in Asia'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care.* Open University Press, pp. 195-202.

MADDOX, GEORGE; GLASS, THOMAS (1989). 'Health Care of the Chronically III'. In: Freeman, Howard; Levine, Sol (ed.). Handbook of Medical Sociology. Prentice Hall, Fourth Edition.

MARÍN, A.; SAINT-GERONS, A. (1996). 'Papel de la Enfermería en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1161-1172.

McCALLUM, DAVID (2005). 'The Case in Social Work: Psychological Assessment and Social Regulation'. In: Abbott, Pamela; Meerabeau, Liz (ed.). The Sociology of Caring Professions. London and New York: Routledge, Second Edition, pp. 73-81.

McINTYRE, R. (2000). 'Support for Family and Carers'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone, pp. 193-215.

McMILLAN, SUSAN (2005). 'Interventions to Facilitate Family Caregiving at the End of Life'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, supplement 1, pp. S-132-139.

McNAMARA, B ET AL (1994). 'The Institutionalisation of the Good Death'. In: Social Science and Medicine, 39(11), pp.1501-1508.

MEDEL, J. M.; IMEDIO, E. (1996). 'La Asistencia Hospitalaria y el Enfermo Terminal. El Hospice'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1151-1160.

MEIER, DIANE et al (2005). 'Infrastructure Supports what Is Most Important in Palliative Care'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº 6, pp. 1092-1095.

MEIER, DIANE et al (2006). 'Palliative Care in Inpatient Units'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1244-1249.

MOLA, GIORGIO (1999). 'Palliative Home Care'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 129-141.

MORGAN, MYFANWY; CALNAN, MICHAEL et al (1991). Sociological Approaches to Health and Medicine. Routledge.

MORITA, TATSUYA et al (2006). 'Self-reported Practice, Confidence, and Knowledge About Palliative Care of Nurses in a Japanese Regional Cancer Center: longitudinal Study After 1-Year Activity of Palliative Care Team'. In: American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 23, pp. 385-391.

MORRISON, R. (2005). 'Health Care System Factors Affecting End-of-Life Care'. In: Journal of Palliative Medicine, Vol. 8, Supplement 1, pp. S-79-87.

MORRISON, R et al (2005). 'The Growth of Palliative Care Programs in United States Hospitals'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 8, nº6, pp. 1127-1134.

MOUNT, BALFOUR (1997). 'The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service: A Canadian Experience'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.73-85.

NAGI, SAAD (1976). 'Team Work in Health Care in the U.S.: A Sociological Perspective'. In: Sokolowska, Magdalena; Holowka, Jacek et al (ed.). *Health, Medicine and Society*. D. Reidel Publishing Company.

NAYSMITH, ANNE (1999). 'Wider Implications'. In: Bosanquet, Nick; Salisbury, Chris (ed.). *Providing a Palliative Care Service*. Oxford University Press, pp. 163-172.

NELKIN, DOROTHY (1996). 'Perspectives on the Evolution of Science Studies'. In: Aronowitz, Stanley; Martinsons, Barbara; Menser, Michael; Rich, Jennifer (ed.). *Technoscience and Cyberculture*. Routledge, pp.31-36.

NETO, ISABEL (1998). *Manual de Cuidados Paliativos*. Sub-região de Saúde de Lisboa, Ministério da Saúde.

NETO, ISABEL (1999). *Tratamento da Dor Oncológica. Protocolo de Actuação. Projecto de Cuidados Continuados e Apoio Social*. Sub-Região de Saúde de Lisboa, Ministério da Saúde.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995a). 'A Política do Trabalho Científico: Articulação local, conversão reguladora e acção à distância'. In: *Oficina do CES*, nº 48.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995b). 'Ciberespaço, Globalização: Metamorfoses do Espaço e do Tempo nos Mundos da Ciência'. In: *Oficina do CES*, nº 63.

NUNES, JOÃO ARRISCADO (1995c). 'Reportórios, Configurações e Fronteiras: Sobre Cultura, Identidade e Globalização'. In: *Oficina do CES*, nº 43.

OLARTE, J.M. (1996). 'Control de Sintomas en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.), *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, pp.1115-1124.

OMS (1989). *Palliative Cancer Care*. Copenhagen: Regional Office for Europe.

OMS (2000). *The World Health Report 2000. Health Systems: Improving Performance*. Génova: WHO.

OMS (2002). *National Cancer Control Programmes*. Geneva: Policies and Managerial Guidelines.

O'NEIL, BILL; FALLON, MARIE (2001). 'Principles of Palliative Care and Pain Control'. In: Fallon, Marie; O'Neil, Bill (ed). *ABC of Palliative Care*. BMJ Books, pp.1-4.

OOMMEN, RANJIT (2005). 'A Palliative Care Programme in Malaysia'. In: *Indian Journal of Palliative Care*, vol.11, p. 49-52.

ORTIZ, J.SANZ (1996). 'La Comunicación en el Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer. Editorial Médica Panamericana. pp.1091-1100.

OXENHAM, DAVID; BOYD, KENNETH (1999). 'Voluntary Euthanasia in terminal illness'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 275-287.

PACHECO, SUSANA (2002). Cuidar a Pessoa em Fase Terminal. Perspectiva Ética. Lusociência.

PAYNE, SHEILA e tal (2001). 'The Assessment of Need for Bereavement Follow-Up in Palliative and Hospice Care'. In: Field, David et al (ed.). Researching Palliative Care. Open University Press, pp. 158-168.

PEARCE, CHRISTINE; LUGTON, JEAN (2000). 'Holistic Assessment of Patients' and Relatives' Needs'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret, (ed.). Palliative Care: The Nursing Role. Churchill Livingstone, pp.61-87.

PHILIP, JENNIFER et al (2006). 'Ideals and Compromises in Palliative Care'. In: Journal of Palliative Medicine, vol. 9, nº 6, pp. 1339-1347.

PIRES, MARGARIDA (2000). 'O Ponto de Vista do Assistente Social. O Serviço Social, a Equipa e o Apoio ao Doente Paliativo'. In: Cuidados Paliativos, Sinais Vitais. Coimbra: Formasau, pp. 140-145.

POLAINO-LORENTE, A. (1996). 'La Familia y la Sociedad frente al Enfermo Terminal. El Duelo en el Ámbito Oncológico. El Sentido del Sufrimiento y de la Muerte'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1199-1216.

PORTELA, J. LUÍS; NETO, ISABEL (1999). Dor e Cuidados Paliativos. Portugal: Permanyer.

POZO, M.; BETANCUR, E. (1996). 'Aspectos Sociales del Enfermo Oncológico en Fase Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer. Editorial Médica Panamericana, pp.1173-1182.

RITZER, GEORGE (1996). 'Modern Sociological Theory'. Sociology Series. Fourth Edition, McGraw-Hill International Editions.

ROBBINS, MARGARET (1999a). 'Assessing Needs and Effectiveness: Is Palliative Care a Special Case?'. In: Clark, David et al (ed). New Themes in Palliative Care. Open University Press, pp. 13-33.

ROBBINS, MARGARET (1999b). Evaluating Palliative Care. Establishing the Evidence Base. Oxford University Press.

RODRIGUES, MARIA DE LURDES (1997). Sociologia das Profissões. Celta Editora.

SAKONJI, MITSUAKI; SHIMIZU, CHISE ET AL (1997). 'Hospice Care in Japan'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 219-231.

SALAMAGNE, MICHÈLE (1997). 'Hospice in France'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 130-142.

SÁNCHEZ, M.; MELERO, A. (1996). 'La Atención del Enfermo Terminal'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, pp.1183-1198.

SÁNCHEZ, M.; MELERO, A. (1996), 'La Dimensión Espiritual en el Paciente com Cáncer'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, pp.41-56.

SAUNDERS, CICELY (1997). 'Hospices Worldwide: A Mission Statement'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp.3-12.

SAUNDERS, CICELY (1998). *Beyond Horizon. A Search for Meaning in Suffering*. Darton Longman Todd.

SCHIM, STEPHANIE et al (2006). 'Enhancing Cultural Competence Among Hospice Staff'. In: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23, pp. 404-411.

SCHONWETTER, RONALD (2006). 'Hospice and Palliative Medicine Goes Mainstream'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 9, nº6, pp. 1240-1242.

SFAP (1999). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: Ética e Práticas*. Lusociência.

SHELDON, FRANCES (2001). 'Bereavement'. In: Fallon, Marie; O'neil, Bill (ed). *ABC of Palliative Care*. BMJ Books, pp. 63-65.

SMITH, M. E. (2000). 'Spiritual Issues'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 115-139.

SOBRINO, M.; MOYANO, E. (1996). 'Cuidados Paliativos Domiciliários y Hospitalarios'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, pp. 97-114.

SOKOLOWSKA, MAGDALENA (1986). 'Two Basic Types of Medical Orientation'. In: Curren, Caroline; Stacey, Margaret (ed). *Concepts of Health, Illness and Disease*. Berg Leamington Spa, pp. 279-293.

STACEY, JACKIE (1997). *Teratologies. A Cultural Study of Cancer*. London and New York: Routledge.

STAR, SUSAN LEIGH (1985). 'Scientific Work and Uncertainty'. In: *Social Studies of Science*, vol.15, p.391-427.

STJERNSWARD, JAN (1997). 'The International Hospice Movement from the Perspective of the World Health Organization'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice Care on the International Scene*. Springer Publishing Company, pp. 13-20.

STJERNSWARD, JAN (1999). 'The WHO Cancer Pain and Palliative Care Programme'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp. 203-211.

STONE, PATRICK; HARDY, JANET (1997). 'Palliative Medicine in Cancer'. In: *The Lancet*, vol.350, Jul.26, p. 296.

STRAUSS, ANSELM ; BASZANGER, ISABELLE (1991). *La trame de la Négociation, Sociologie Qualitative e Interactioniste*. Logiques Sociale, L'Harmattan.

STRAUSS, ANSELM; FAGERHAUGH, SHIZUKO et al (1985). 'Articulation Work'. In: *Social Organization of Medical Work*. The University of Chicago Press.

SUTHERLAND, NORRIE; GAMLIN, RICHARD (2000). 'Body Image and Sexuality: Implications for Palliative Care'. In: Lugton, Jean; Kindlen, Margaret (ed.). *Palliative Care: The Nursing Role*. Churchill Livingstone, pp. 141-162.

TENO, JOAN (2005). 'Measuring End-of-Life Care Outcomes Retrospectively'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1, p. 42-49.

TIMMERMANS, STAFÉAN; BERG, MARC (1997). 'Standardization in Action: Achieving Local Universality through Medical Protocols'. In: *Social Studies of Science*, Sage Publications, pp. 273-305.

TIMMERMANS, STEFAN; BOWKER, GEOFFREY; STAR, SUSAN (1998), 'The Architecture of Difference: Visibility, Control, and Comparability in Building a Nursing Interventions Classification'. In: Berg, Marc; Mol, Annemarie (ed.). *Differences in Medicine, Unraveling Practices, Techniques, and Bodies*. Durham and London: Duke University Press, pp. 202-225.

TULSKY, JAMES (2005). 'Interventions to Enhance Communication among Patients, Providers, and Families'. In: *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, supplement 1. pp.S-95-102.

URIA, C. SEÑOR; MENGUAL, A. et al (1996). 'Desarrollo de los Cuidados Paliativos. El Equipo Multidisciplinario'. In: Barón, M.; Ordóñez, A. et al (ed.). *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo com Cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Cap. 7, pp. 85-96.

WARY, BERNARD (2002). 'Le Mouvement Palliatif Français, Petite Histoire et Évolution'. In: *Revue de la Fédération JALMALV*, n°69, Juin, pp. 1-9.

WATSON, JEAN (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Lusociência.

WHYNES, DAVID (1999). 'Costs of Palliative Care'. In: Clark, David et al (ed). *New Themes in Palliative Care*. Open University Press, pp.34-48.

WILKIE, PATRICIA (2001). 'Ethical Issues in Qualitative Research in Palliative Care'. In: Field, David et al (ed.). *Researching Palliative Care*. Open University Press, pp. 67-74.

WILSON, MARILYN; KASTENBAUM, R. (1997). 'Worldwide Developments in Hospice Care: Survey Results'. In: Saunders, Dame; Kastenbaum, Robert (ed.). *Hospice care on the international scene*. Springer Publishing Company, pp. 21-38.

WHO (1989). *Palliative Cancer Care*. Copenhagen. Regional Office for Europe.

WRIGHT, PATRICIA (2001). 'A Critical Pathway for Interdisciplinary Hospice Care'. In: *American Journal of Hospice & Palliative Care*, Vol. 18, nº 1, January/February.

