



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Patrícia Sofia Matos Oliveira

**CONDICIONANTES DA ACESSIBILIDADE DA
PESSOA COM DOENÇA MENTAL AOS
CUIDADOS PALIATIVOS.**

Dissertação no âmbito do Mestrado de Cuidados Continuados e Paliativos, orientada pela Prof.^a Doutora Marília Dourado e pelo Prof. Doutor Manuel Luís Capelas, apresentada na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2021

Patrícia Sofia Matos Oliveira

Condicionantes da acessibilidade da Pessoa com doença mental aos Cuidados Paliativos

Accessibility constraints of Person with mental illness to Palliative Cares

Dissertação no âmbito do Mestrado de Cuidados Continuados e
Paliativos, orientada pela Prof.^a Doutora Marília Dourado e pelo Prof.
Doutor Manuel Luís Capelas, apresentada na Faculdade de Medicina da
Universidade de Coimbra.

Outubro de 2021

Agradecimentos

À Professora Doutora Marília Dourado pela orientação, dedicação, ajuda e disponibilidade ao longo desta caminhada. Foi um privilégio ser sua aluna ao longo destes dois anos. Muito obrigada por tudo.

Ao Professor Doutor Manuel Luís Capelas por acreditar desde o primeiro dia neste estudo, por todo o apoio, dedicação e incentivo e paciência! Muito, muito obrigada.

Aos participantes do estudo, sem eles não seria possível a realização do mesmo, um bem-haja muito grande a todos.

Ao meu sobrinho Duarte, por perceber a minha ausência durante este processo.

Aos meus pais e ao meu mano por estarem sempre ao meu lado e me incentivarem a seguir o meu coração.

À irmã que a vida me deu, obrigada sem ti, sem as tuas palavras (sempre sábias) e apoio seria muito difícil.

À amiga que este percurso me deu, Adriana obrigada por estares sempre disponível para ouvir os meus desabafos!

À irmã que Coimbra me deu e que nesta aventura (como em todas as outras) esteve sempre ao meu lado.

Só espero não desiludir ninguém!

RESUMO

Introdução

A doença mental é uma doença desafiante, pelos problemas que acarreta para o doente/ família como também para os profissionais de saúde.

As pessoas com doença mental apresentam fragilidades associadas à doença, necessitando, não raras vezes, de cuidados de longa duração. Sendo por vezes a doença mental uma doença crónica, progressiva e incurável a necessidade de disponibilizar cuidados paliativos a estes doentes e às suas famílias torna-se pertinente e tem vindo a ser discutida. Como uma resposta possível a esta condição surgem os cuidados paliativos com o intuito de adequar e priorizar cuidados, promovendo a melhor qualidade de vida possível e respeito pela dignidade humana.

Objetivo

O objetivo primordial desta dissertação é identificar as principais condicionantes/obstáculos ao acesso da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos.

Método

Para atingir o objetivo primordial da dissertação, foi realizado um estudo qualitativo descritivo com recurso a entrevistas semiestruturadas e à análise temática dos dados narrativos, estudando as particularidades e experiências individuais dos sujeitos que integraram a amostra, constituída por 5 médicos psiquiatras e 5 médicos paliativistas, que aceitaram participar livremente no estudo. Para o efeito, recorreu-se à entrevista individual. Foi elaborado um guião de entrevista semiestruturada, de forma a obter os verbatim, recorreu-se à áudio-gravação.

Resultados

Os médicos paliativistas e médicos psiquiatras, que constituíram a amostra, consideram o processo de admissão da pessoa com doença mental

em cuidados paliativos pertinente. Observou-se igualmente que, estes profissionais estão de acordo ao afirmar que esta admissão não se encontra igualmente acessível a todos os doentes com doença mental. A amostra representada por médicos paliativistas e médicos psiquiatras identificou inúmeros fatores condicionantes deste acesso que foram divididos pelas seguintes categorias: a sociedade; profissionais de saúde; doente/ família e políticas/sistema de saúde. Identificou-se também, que os profissionais de saúde apresentam défices de formação na área dos cuidados paliativos e doença mental.

Conclusão

A pessoa com doença mental quando admitida nos cuidados paliativos beneficia bastante deste tipo de cuidados, visto que os mesmos melhoram a sua qualidade de vida, contudo os profissionais de saúde apresentam défices de formação na área dos cuidados paliativos e doença mental. Como tal, este fator influencia as perceções que se criam em relação a junção de ambas as áreas de cuidados. A inclusão dos cuidados paliativos numa abordagem interdisciplinar e integrativa, desde o momento do diagnóstico, apresentar-se-ia como uma mais-valia para os doentes, sua família/cuidadores e para a sociedade em geral, pelo que se deverão desenvolver estratégias de mitigação das dificuldades/barreiras referidas.

Palavras-chave

Cuidados Paliativos, doença mental, condicionantes de acesso, profissionais de saúde, médicos paliativistas, médicos psiquiatras.

ABSTRACT

Introduction

Mental illness is a challenging disease, due to the difficulties it implies to the patient as well as to health professionals.

Individuals with mental illness present fragility associated to the disease, which leads, in many cases, to the need of long term healthcare. Being a chronic, progressive and incurable disease, the availability of palliative healthcare both to the patient and his family becomes relevant and has been debated. Palliative healthcare as a mean to adapt and prioritize healthcare procedures, promoting the best life quality and respect for human dignity emerges, as a possible response to this condition.

Objective

The aim of this dissertation is to identify the main constraints/obstacles to the access to palliative care, by the person with mental illness.

Method

To achieve the main goal of the dissertation, a qualitative study was carried out using semi-structured interviews and thematic analysis of narrative data, focusing on the singularities and individual experiences of the sample subjects. The sample consisted of 5 psychiatrists and 5 palliativists, who freely agreed to participate on the study. For this purpose, an individual interview was applied. An interview script was created, and the transcription was made from the audio recording of the interview.

Results

The palliativists and psychiatrists who constituted the sample consider the process of admission of the person with mental illness in healthcare to be relevant. These professionals agree on affirming that the admission process is inequitable amongst every individual with mental illness. The sample represented by palliativists and psychiatrists identified several constraining factors, divided

by categories: society; healthcare professionals; patient/family; health policies/health systems. It was also identified that healthcare professionals lack training on the palliative care and mental illness areas.

Conclusion

The person with mental illness, when admitted in palliative care, benefits from this type of healthcare, since it improves one's life quality. However, healthcare professionals lack training in both palliative care and mental illness areas. As such, their perception regarding the connection between both areas is influenced. The inclusion of palliative healthcare on an interdisciplinary and integrative approach, since the diagnosis, presents itself as an asset to the patientes, to their families/caregivers and to society, and that is why strategies to attenuate the difficulties and obstacles should be developed.

Key words

Palliative healthcare, mental illness, accessibility constraints, healthcare professionals, palliativists, psychiatrists.

Siglas/ abreviaturas

OMS- Organização Mundial de Saúde;

DGS- Direção Geral da Saúde;

DM - Doença(s) Mental;

CP- Cuidados Paliativos;

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos;

INE- Instituto Nacional de Estatística;

QdV- Qualidade de vida.

Índice

1. Introdução	1
1.1 Cuidados Paliativos	2
1.2 Saúde e Doença Mental	6
2. Objetivo do estudo	9
3. Metodologia	10
3.1 Amostra	11
3.2 Instrumento de colheita de dados	11
3.2.1 Colheita de dados	13
4. Processamento dos Dados	13
5. Considerações Éticas	15
6. Apresentação dos resultados	16
6.1 Caracterização dos participantes	16
6.2 Processo de admissão da pessoa com DM nos CP	17
6.3 Fatores da acessibilidade da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos	19
7. Discussão dos resultados	24
7.1 Processo de admissão da pessoa com DM aos CP	25
7.2 Fatores da acessibilidade da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos	26
8. Conclusão	33
Bibliografia	35
Anexos	43
Anexo 1- Aprovação da comissão de Ética	44
Apêndices	46

Apêndice 1- Termo de Consentimento Informado _____	47
Apêndice 2- Guião de entrevista _____	52
Apêndice 3- Verbatins das Entrevistas _____	55

Índice de gráficos

Gráfico 1-Distribuição da população por: Género dos Participantes (n=10)..... 16

Índice de figuras

Figura1	Fatores da acessibilidade, influenciadores da acessibilidade.....	20
---------	---	----

1. Introdução

O progresso do conhecimento científico tem permitido uma melhor compreensão da natureza e das causas das doenças mentais (DM), demonstrando que os preconceitos e os medos que alimentam o estigma associado às estas doenças não passa de ideias erradas sem fundamento. (Almeida, 2018). Quem dela padece enfrenta inúmeros obstáculos, além do sofrimento e da falta de cuidados, encontra as fronteiras do estigma, da vergonha, da exclusão e, mais frequentemente do que desejaríamos reconhecer, da morte. (WHO, 2001)

Paralelamente, fruto do avanço científico e tecnológico da medicina, das últimas décadas, o prolongamento da vida tem sido uma realidade, traduzindo-se num acentuado envelhecimento demográfico. (Cabral et al., 2013; Pocinho, 2014) Este fenómeno acarreta graves consequências para a sociedade, na medida em que provoca alterações na mesma. Para a pessoa que padece de uma doença mental, estes avanços significam igualmente um aumento da sua esperança de vida, pois da inovação científica e tecnológica da medicina advêm o surgimento de medicamentos/ tratamentos que atenuam a sua sintomatologia, evolução da doença, e conseqüente a degradação da pessoa, permitindo que vivam mais e, não raras vezes, dependentes de terceiros (instituições, familiares cuidadores) que também envelhecem e necessitam de cuidados. (Almeida, 2018).

Estudos recentes defendem que os cuidados paliativos são uma resposta oportuna para as necessidades das pessoas com DM. Uma vez que, as abordagens paliativas permitem à pessoa viver a melhor vida possível. Apesar disto verifica-se que o doente com DM tem menor acesso a este tipo de cuidados, quando comparado com outros doentes com outras patologias, nomeadamente patologia do foro oncológico. Uma destas causas poderá estar relacionada com o processo de referenciação ou com a escassa e claramente insuficiente disponibilidade e acessibilidade aos CP (Neto, 2008 & Capelas, 2009).

Tendo em conta os pressupostos metodológicos e os objetivos da investigação definimos como questão de investigação: “Que fatores condicionam o acesso da pessoa com DM aos CP?”.

De igual modo, definimos como objetivo do estudo: identificar as principais condicionantes que assistem ao doente mental no acesso aos cuidados paliativos, tendo por finalidade promover a melhoria no acesso aos CP por parte dos doentes com DM.

Assim, de acordo com o exposto achamos pertinente desenvolver um estudo de natureza qualitativa com recurso à análise temática, que incluiu uma amostra de dez entrevistados, médicos paliativistas e médicos psiquiatras. O estudo foi apresentado e aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, posteriormente foram realizadas as entrevistas a cada um dos participantes, sendo que a todos eles foi facultado o termo de consentimento.

O presente estudo encontra-se assim dividido em oito capítulos, o primeiro dá lugar à revisão da literatura, onde é apresentada a teoria que será usada como base da investigação e são clarificados os conceitos abordados ao longo do desenvolvimento do trabalho. O segundo, terceiro, quarto e quinto dizem respeito à apresentação do estudo realizado, ou seja, é descrita a metodologia utilizada para concretização da investigação, sendo apresentada a pergunta de partida, objetivo e finalidade do estudo. É também abordada a tipologia do estudo, população e os critérios de seleção da mesma, o procedimento de colheita de dados, o seu tratamento e análise, e por último as questões éticas de investigação e a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

O último capítulo diz respeito às conclusões e limitações encontradas ao longo do desenvolvimento da investigação.

1.1 Cuidados Paliativos

Ao longo do século XX foram inúmeros os avanços da Medicina, em que a ocorrência da morte após um período curto de doença foi sendo combatida com sucesso, e o fenómeno da cura foi-se impondo na maioria das doenças agudas, nomeadamente as infecciosas (Barbosa & Neto, 2010). Todos os

progressos científicos e sociais alcançados impuseram um aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo ocidentalizado: o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, mais prolongada.

Em Portugal, a esperança média de vida tem vindo a aumentar, de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2019 esta era de 81,18 anos – 78,1 anos para o sexo masculino e 83,7 para o feminino. No entanto, o facto de se viver mais tempo não implicou que se viva e morra melhor.

Desta forma, e a manter-se a tendência para este aumento da esperança média de vida e o aumento da prevalência das doenças crónicas, que não tendo cura também não provocam a morte a curto prazo, deixam a pessoa que experiencia este processo em situações de grande sofrimento pelo facto das suas necessidades multidimensionais não serem alvo de cuidados (Marques, 2014). Esta situação estimulou o movimento moderno dos CP, iniciado em Inglaterra na década de 60, tendo vindo a chamar a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de respostas por parte dos serviços de saúde e para a especificidade dos cuidados que tem que ser dispensados a esta população. De acordo com a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2017) em consonância com a OMS, os CP definem-se como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentem problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”. Os seus pilares básicos assentam no controlo de todos os sintomas físicos e psicológicos, na comunicação eficaz e terapêutica, no cuidado à família e no trabalho em equipa, em que todos se centram numa mesma missão e objetivo, ou seja no alívio do sofrimento.

Os CP dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e, se necessário, prolongam a sua ação até, e durante o luto. São cuidados centrados no doente e não na doença, é seu objetivo proporcionar

apoio e cuidados aos doentes nas últimas fases das suas doenças, de forma que possam viver de modo tão ativo e confortável quanto possível (Twycross 2001).

Para que os CP possam ser verdadeiros cuidados integrais é fundamental que estejam evidentes componentes desde cuidar, com uma comunicação adequada, coordenação, controlo de sintomas, continuidade de cuidados, apoio aos cuidadores, cuidados específicos na fase agónica, suporte e apoio emocional, espiritual e acompanhamento no luto. Neste sentido, como defende Pastrana et. al (2008) os CP assentam num conjunto de valores, tais como:

- Autonomia: a pessoa é única e autónoma, pelo que estes cuidados só devem ser prestados quando o doente/ família estiverem preparados para tal. O doente deve manter a sua autodeterminação com vista à tomada de decisão.
- Dignidade: é suposto que os CP sejam prestados de forma respeitosa, aberta e sensível aos valores, crenças, cultura, religião e leis da região/país.
- Relacionamento doente-profissional: os profissionais de saúde devem manter uma relação de colaboração com o doente e sua família.
- Qualidade de vida: é o objetivo central destes cuidados, propor-se alcançar o melhor índice possível e promover a sua manutenção.
- Posição face á vida e à morte: no respeito pela individualidade da vida humana.
- Comunicação: requisito essencial para CP de qualidade; a comunicação refere-se à interação entre doente e profissional de saúde, entre doente e sua família, bem como entre os diversos profissionais envolvidos no processo de cuidar.

Segundo as recomendações da OMS (2002, 2004) e do plano Nacional de Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde e Direção Geral da Saúde (DGS), 2010), os CP pretendem ser uma resposta técnica e humanizada aos problemas e sofrimento gerados pela progressão das doenças graves, e/ou crónicas, incuráveis. O sofrimento decorre, nestas situações, de uma multiplicidade de perdas, de adaptações e de sintomas que vão surgindo, e têm impacto reconhecido sobre os cuidadores e familiares próximos. Este tipo de situação

não é exclusivo da fase avançada de uma doença oncológica, podem surgir com igual ou maior prevalência noutras doenças incuráveis e progressivas. A resposta a este conjunto de necessidades, uma vez assumida a irreversibilidade do processo de doença, deve centrar-se na promoção do conforto, da qualidade de vida (QdV) e da dignidade da pessoa doente. Os CP devem, pois, ser oferecidos com base num conjunto de necessidades associadas ao sofrimento e não com base nos diagnósticos (Addington e Higginson, 2001).

É preciso garantir a justiça e a equidade no acesso aos cuidados de saúde, nomeadamente aos cuidados paliativos, para este numeroso grupo de doentes incuráveis, de entre os quais há que destacar os doentes mentais.

De acordo com Isabel Neto (2016) na situação de cronicidade, a dicotomia cuidados curativos/CP tende a esbater-se, estando essa conceção ultrapassada, no sentido de cada vez mais se adequarem as respostas assistenciais às necessidades dos doentes e famílias e de se adotar um modelo de cuidados partilhados. Recomenda-se a integração precoce das ações paliativas no curso da doença e a manutenção de algumas práticas ditas de intuito curativo nas fases avançadas, desde que se revelem benéficas para os doentes. Sendo a doença mental uma entidade cuja incidência tem vindo a aumentar francamente no mundo ocidental, são, no entanto, ainda poucas as pessoas afetadas que recebem CP de qualidade.

A ética dos CP é a mesma da medicina em geral. Os médicos têm uma dupla responsabilidade, que consiste em preservar a vida e aliviar o sofrimento. No fim de vida, o alívio do sofrimento assume uma importância ainda maior, já que a preservação da vida se vai tornando impossível.

Tal como acima referido, a OMS define os CP como uma abordagem que promove a qualidade de vida das pessoas e dos seus familiares através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e alívio da dor e de problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. Além disso, os CP baseiam-se nos princípios de afirmação da vida, considerando a morte um processo natural, não a antecipando nem adiando. Os CP oferecem apoio às pessoas, para que possam viver o mais ativamente possível, proporcionando apoio à família em todas as fases do luto (OMS 2002, 2004).

1.2 Saúde e Doença Mental

A Saúde é definida, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades” (World Health Organization, 2001). Com esta definição é possível verificar que a OMS reconhece a saúde mental como um elemento indispensável para o bem-estar geral, ou por outras palavras, como a base do bem-estar do ser humano.

OMS definiu a saúde mental como “um estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades próprias, pode manejar as dificuldades próprias da vida, pode trabalhar de forma produtiva e frutuosa, e é capaz de prestar uma contribuição para a sua comunidade” (WHO, 2016).

Assim, constata-se que a saúde mental está relacionada com conceitos como: bem-estar, autonomia, competência, autoeficácia percebida e autorrealização intelectual e emocional, pelo que se pode concluir que a saúde mental é muito mais do que a ausência de problemas mentais (WHO, 2001).

A saúde mental e a saúde física interligam-se uma com a outra, pelo que são indispensáveis para o bem-estar do ser humano. Qualquer indivíduo que seja considerado saudável deve ser capaz de pensar de forma clara, lidar com os problemas habituais do dia-a-dia, ter relações interpessoais, fazer amigos e contribuir para o seu próprio bem-estar e o dos outros (Ribeiro, 2015).

A Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental (2016) defende que quando ocorre algum desequilíbrio nesse bem-estar caracterizado por recorrentes alterações de pensamentos, emoções, comportamentos e constante sofrimento que tendem a agravar, estamos perante uma doença ou perturbação mental que, em alguns casos, é grave e afeta negativamente os pensamentos e atitudes do indivíduo, diminuindo a sua autonomia perante algumas funções necessárias para o dia-a-dia.

Ao estado de saúde mental (também denominado de saúde mental positiva e bem-estar mental) opõem-se as inúmeras DM, que por norma causam sofrimento psíquico e perturbam as capacidades relacionais e produtivas a quem delas padece.

O campo da saúde mental é muito vasto e integra fenómenos de natureza diversa. Compreende as doenças mentais ou psiquiátricas, que são entidades patológicas caracterizadas por um conjunto de sintomas e sinais psicológicos e comportamentais associados a sofrimento psíquico e, muitas vezes, também incapacidades de vária ordem, que surgem como a manifestação de uma disfunção psicológica, comportamental ou biológica e que não constituem uma mera resposta culturalmente adequada a um evento particular. E inclui ainda problemas de saúde mental relacionados com situações que envolvem algum sofrimento psíquico, embora não cumpram os critérios definidos para o diagnóstico de uma doença mental, trata-se do caso, por exemplo, de uma pessoa que tem sintomas de depressão ou ansiedade num contexto especialmente difícil da sua vida, mas sem que estes sintomas tenham o grau de severidade ou duração suficiente para se poder fazer um diagnóstico de doença.

Importa esclarecer que as DM possuem uma conotação distinta das doenças físicas, pois são pouco divulgadas e encontram-se cercadas de mitos (Moura, Almeida, & Dal Pozzo, 2011).

Existem diferentes tipos de DM, as que são denominadas como comuns e as graves. As mais comuns interferem com o pensamento e o humor do indivíduo e diferem de sentimentos típicos como tristeza, medo ou tensão que qualquer pessoa pode experienciar durante a sua vida. Estas são maioritariamente diagnosticadas como sendo depressões ou perturbações de ansiedade e são designadas como comuns uma vez que são bastante prevalentes na população. A DM pode ser aguda, representando pouca evolução ou crónica apresentando longa evolução, podendo ser tratada e até mesmo curada.

Posto isto, de acordo com Sousa (2008), o doente mental é aquele, que apresenta uma perturbação psicológica e fisiológica, que se encontra limitado nas suas ações, não as conseguindo cumprir de forma normalizada, devido a

vários aspetos como a idade, o género e o meio envolvente. Ou seja, o doente mental deve ter, tanto quanto possível, uma participação ajustada na comunidade onde está envolvido proporcionando-lhe assim, níveis mais levados de realização e satisfação pessoal que contribuirão para o seu desenvolvimento global.

Um dos grandes obstáculos que o doente mental enfrenta diz respeito ao estigma social, mantido pela ignorância e pelos mitos que ainda persistem como é o caso da incurabilidade, da incapacidade e do perigo, o que contribuí para a rejeição e afastamento do indivíduo (Miranda, 2008).

A prática em saúde mental não prevê explicitamente os CP, pelo que o tratamento prestado aos doentes não é nomeado como tal. Contudo, várias abordagens clínicas em saúde mental contemporânea já podem ser consideradas paliativas, uma vez que visam minimizar e controlar os sintomas das pessoas que sofrem de patologia mental, ao invés de se focar na cura da doença. Assim, em consonância com a definição de CP, muitas das intervenções estabelecidas na saúde mental têm como objetivo promover a qualidade de vida ao invés da remissão, podendo assim ser consideradas paliativas. (Trachsel et al., 2016)

Além disso, surgindo a assistência em saúde mental como um campo de intervenção interdisciplinar, onde as ações assistenciais devem garantir a inclusão social do indivíduo, o olhar do profissional deve focar-se nas necessidades dos doentes (sejam elas biológicas, sociais ou económicas), não tendo a cura como meta das suas intervenções. (Leão & Barros, 2008)

Assim sendo, o tratamento em saúde mental deve proporcionar uma nova possibilidade de modificar e qualificar as condições e modos de vida, orientando-se pela promoção e manutenção da saúde, e não se limitando à cura de doenças. Isto implica perceber que a vida pode ter várias maneiras de ser percebida, vivida e experimentada. Para tal, é necessário ter em conta as várias dimensões da pessoa, os seus desejos, valores e decisões (Ministério da Saúde (Br), 2013).

Analisando os desejos para um amplo cuidado em saúde mental, os CP apresentam-se como uma abordagem que não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se aplica somente ao fim da vida, mas em qualquer doença que ameace a vida. Pelo que, o cuidado é indicado desde o diagnóstico, expandindo o campo de ação (Matsumoto, 2012).

Tendo em conta as características do doente mental, juntamente com a proposta dos CP como forma de intervenção nestes casos, a presente dissertação tem como objetivo principal estabelecer uma ponte entre a doença mental e os CP.

2. Objetivo do estudo

O objetivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível de conhecimentos estabelecidos no domínio da questão. O objetivo do estudo harmoniza-se com o grau de avanço dos conhecimentos e escreve-se em termos que indicam o tipo de investigação a empreender (Flick, 2005).

Para este trabalho foi definido o seguinte objetivo:

- Identificar os principais fatores que condicionam o acesso aos CP, por pessoas com DM, na perspetiva dos psiquiatras e paliativistas.

Assim, a finalidade do estudo é contribuir para a promoção da melhoria do acesso aos CP por parte do doente mental.

Tendo em conta o objetivo, e pelo facto já mencionado da escassez de literatura sobre o fenómeno em questão, optámos por desenvolver um estudo exploratório. Este tipo de estudo proporciona uma visão geral, mais ampla, acerca de determinado facto, sendo útil quando o tema escolhido para a investigação é pouco explorado e são difíceis de formular hipóteses precisas e operacionalizáveis, acerca do mesmo (Fortin, 1999 & Streubert, 2013 & Oliveira et al, 2013)

Na elaboração deste tipo de estudos podem ser utilizadas diversas técnicas de recolha de informação, entre as quais a entrevista, utilizando por norma, uma pequena amostra. Explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência é a base deste tipo de estudo exploratório, através do qual

adquirimos significados e encontramos/atribuímos sentido a determinado/s fenómeno/s.

3. Metodologia

Escolher um método de investigação adequado é primordial para que se conquistem os objetivos propostos e embora, normalmente, na temática da saúde os estudos quantitativos predominam, já que através dos mesmos são conseguidas informações valiosas que não dão espaço à subjetividade, derivado da evolução da ciência e da necessidade de aprofundar e estudar fenómenos humanos mais complexos, a investigação qualitativa ganha terreno. Muito porque, os valores, a cultura e os relacionamentos humanos não são passíveis de descrição através de métodos de investigação quantitativa (Fortin, 2009 & Streubert, 2013).

O que difere os estudos qualitativos dos quantitativos são as suas ideias centrais, uma vez que os aspetos fundamentais da pesquisa qualitativa assentam “na escolha adequada de métodos e teorias convenientes; no reconhecimento e na análise de diferentes perspetivas; nas reflexões dos pesquisadores a respeito das suas pesquisas como parte do processo de produção de conhecimento; e na variedade de abordagens e métodos” (Flick, 2005).

Apesar da literatura relacionada com a DM e CP ser vasta, existe uma escassez de estudos em contexto nacional, que relacionem ambas as temáticas.

Sendo o objetivo primordial do projeto de dissertação analisar e discutir acerca das principais condicionantes do acesso do doente mental aos cuidados paliativos, foi realizado um estudo qualitativo, descritivo com recurso a análise temática, a fim de procurar identificar as principais condicionantes do acesso do doente mental aos cuidados paliativos através da recolha de dados narrativos, estudando as particularidades e experiências individuais da amostra. Para atingir os objetivos, mais especificamente através de uma entrevista, foi elaborado um guião de entrevista semiestruturada, e com recurso a áudio-gravação.

As entrevistas foram realizadas à distância, com recurso à plataforma ZOOM, devido às condicionantes impostas pela pandemia SARS-Cov2-COVID

19.

3.1 Amostra

A amostra deste estudo engloba um total de dez participantes, médicos: cinco psiquiatras e cinco paliativistas.

Para selecionar a amostra foi utilizada a forma não probabilística por bola de neve. É usual nos estudos qualitativos os investigadores recorrerem a este tipo de amostra, uma vez que são não aleatórias e contruídas a partir de um conjunto de informadores iniciais que depois identificam outros.

Isto significa que os participantes selecionados para a presente investigação foram aqueles que apresentaram determinadas características, tal como, terem a especialidade de psiquiatria e experiência no acompanhamento de doentes com DM, no que diz respeito aos psiquiatras. No que concerne aos paliativistas terem a competência em medicina paliativa e exercerem funções em serviços especializados em CP com acompanhamento de doentes com DM.

3.2 Instrumento de colheita de dados

Para selecionar os instrumentos de medida, o investigador deve ter em conta o objetivo de estudo, de forma a selecionar os mais apropriados para a colheita de dados. Deve ainda assegurar-se da fiabilidade e validade dos instrumentos. Estas decisões metodológicas são determinantes para assegurar a fiabilidade e a qualidade dos resultados de investigação.

Na investigação qualitativa existem diversos instrumentos e técnicas para recolha de dados, tais como, a observação, as narrativas, o focus grupo e as entrevistas.

A **observação** pode ser tipificada em três formatos: direta, sistemática ou forma participante. Trata-se de um método de tradição antropológica e o método de eleição da etnografia (Fortin, 2009).

As **narrativas escritas** através das quais o investigador clarifica aquilo que quer ver descrito, devendo ser claro. Têm baixos custos, pois eliminam as exigências das transcrições das entrevistas. No entanto apresentam

desvantagem devido à falta de espontaneidade que pode surgir nas respostas (Fortin, 2009).

O **focus grupo** é uma técnica que pode ser usada individualmente ou com outras técnicas qualitativas, ou até mesmo quantitativas, para aprofundar o conhecimento das necessidades dos sujeitos a serem investigados. Assim o objetivo primordial desta técnica prende-se com a identificação de percepções, sentimentos, atitudes e ideias dos participantes a respeito de um determinado assunto, produto ou atividade (Fortin, 2009 & Campos, 2004).

A **entrevista** é tida como uma técnica de investigação que permite recolher informações, dados, utilizando a comunicação verbal. A forma oral ou escrita, presencial ou não presencial, aberta ou fechada, estruturada ou não estruturada, permite ao investigador assumir opções livres na criação e desenvolvimento do guião de entrevista, instrumento para recolher, através de questões, as informações que pretende em relação ao estudo (Braun & Clark (2006)

Na entrevista semiestruturada, o entrevistador orienta-se por um guião de temas que serão abordados livremente sem obedecer a uma ordem determinada. Assim, o entrevistador pode modificar a ordem das questões preparadas ou introduzir novas perguntas no decorrer da entrevista, solicitando esclarecimentos ou informação adicional, não estando, portanto, regulado por um guião rígido (Braun & Clark (2006). Por outro lado, o entrevistado também não está condicionado a responder apenas ao que lhe é perguntado, pois as perguntas são abertas, podendo expandir-se para outros temas, não previstos inicialmente.

Para este trabalho, optámos por utilizar como instrumento para recolha de dados a entrevista semiestrutura, composta por duas partes: a primeira parte diz respeito aos dados sociodemográficos dos participantes, tais como, sexo, experiência profissional, tempo de especialidade e formação académica e em CP. Por seu turno a segunda parte a entrevista foi constituída por perguntas abertas, realizadas individualmente a cada um dos participantes do estudo. (Apêndice 2)

O guião da entrevista foi previamente enviado para um grupo de profissionais especialistas na área dos CP de forma a ser validado antes de ser

aplicado aos participantes do estudo. Após esta análise, das sugestões de melhoria, o guião de entrevista foi retificado e posteriormente foi realizada uma entrevista de pré-teste.

Este pré-teste teve como intuito perceber se todas as questões eram compreensíveis para a amostra à qual se destina. Poderão ser necessárias algumas modificações na versão final do instrumento. Caso se verifiquem alterações significativas, as mesmas devem ser submetidas novamente para reavaliação dos peritos.

Após o pré- teste foram realizados pequenos ajustes no guião inicial da entrevista, que por serem apenas pormenores não mereceram nova apreciação por parte dos peritos. Finda esta etapa, o instrumento de medida está pronto a ser utilizado e, assim, deu-se início à realização das entrevistas.

3.2.1 Colheita de dados

As entrevistas foram realizadas entre o dia 12 de março de 2021 e o dia 13 de julho de 2021. O intervalo de tempo entre o início e o fim da colheita de dados justifica-se devido à demora e ausência de resposta por parte de alguns contactos realizados, tal como devido à disponibilidade dos intervenientes da amostra.

Previamente foi realizada uma apresentação do estudo aos participantes, onde foram explicados os objetivos e garantido o carácter confidencial e voluntário da participação.

A recolha dos dados foi realizada através da realização de entrevistas abertas aos 10 participantes, com recurso à gravação de áudio (perante consentimento prévio dos intervenientes). (Apêndice 1)

4 Processamento dos Dados

A análise dos dados recolhidos envolve a operacionalização dos mesmos através da sua organização e síntese, enumerando todos os dados relevantes para a investigação em curso. É de relevante importância a escolha do método de análise dos dados, para que sejam atingidos os objetivos delineados para o estudo, através dos dados que possamos produzir com base nesta análise.

O método escolhido para análise de dados foi a análise temática dos dados, este método tem se demonstrado válido e implementado com sucesso em investigações qualitativas. (Braun e Clarke, 2006)

Braun e Clarke (2006) apresentam a Análise Temática como uma técnica de análise qualitativa caracterizada pela flexibilidade, por ser essencialmente independente de uma teoria ou epistemologia específica e que pode ser aplicada com uma variedade de abordagens teóricas e epistemológicas. Este método pode ser facilmente usado por investigadores que não estão familiarizados ainda com a investigação qualitativa, caso da autora do presente estudo. (Braun & Clark, 2006)

De forma a obter pesquisas qualitativas confiáveis a análise de dados é fundamental. Na verdade, o investigador qualitativo é muitas vezes descrito como o instrumento de investigação na medida em que a sua capacidade de compreender, descrever e interpretar experiências e percepções é a chave para descobrir o significado em particular de circunstâncias e contextos. (Nicholls, 2009)

De forma a desenvolver este método de análise existem seis fases descritas segundo Braun e Clark (2006): 1) familiarização com os dados (transcrever os dados, que deve ser feito após leitura e releitura destes, retirando as ideias iniciais que fornecem a base para o resto da análise); 2) gerar os códigos iniciais (produzir códigos iniciais a partir dos dados, agrupando os dados mais relevantes a cada código, ou seja, a forma como são organizados os dados em grupos significativos); 3) procura de temas (agrupar os códigos em potenciais temas, juntando todos os dados relevantes a cada tema); 4) revisão dos temas (verificar os temas em relação aos extratos codificados que se divide em dois níveis: nível um, relacionado com todo o conjunto de dados onde é verificada a coerência dos extratos obtidos para cada tema; nível dois, criação de um “mapa temático”); 5) definição e nomeação dos temas (após a criação do “mapa temático” satisfatório é feita uma análise contínua para especificar cada tema e criar definições claras e nomes para cada tema); 6) produção do relatório (seleção do conjunto de temas totalmente elaborados que envolvem a análise final e redação do relatório académico da análise efetuada).

Na presente investigação definimos que os temas seriam todos os aspetos relevantes e relacionados com a pergunta de investigação que resultaram da análise. Os temas identificados e apresentados surgiram de uma análise indutiva do conjunto de dados explícitos e não de dados latentes ou implícitos. Foram seguidas as fases descritas anteriormente para efetuar a análise temática. Na primeira fase foi efetuada a recolha dos dados pelo método de entrevistas abertas, as quais foram transcritas e cujas transcrições foram lidas e relidas sendo anotadas as ideias iniciais e posteriormente criados os verbatins. Os verbatins estão identificados com as iniciais En X/Y, equivalendo o X ao número do entrevistado e o Y ao número da linha onde está explícita determinada fala. Na segunda fase recorreremos à ajuda do aplicativo informático *XMindZen* onde, após gerados os códigos iniciais e agrupados em temas surgem os organogramas representativos do “mapa temático” que são apresentados no capítulo seguinte.

5 Considerações Éticas

De forma a elaborar o presente estudo foram tomadas as diligências éticas necessárias. Assim, foi solicitado o parecer junto da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, o qual foi favorável (anexo 1).

Foi facultado a todos os participantes do estudo o Termo de Consentimento Informado, apenas após todas as dúvidas esclarecidas e obtido o consentimento assinado, foram realizadas as entrevistas e a gravação de áudio das mesmas já com o conhecimento prévio dos participantes.

Terminadas as entrevistas, procedeu-se à transcrição das mesmas para um documento no Word e criados os chamados verbatins. Estes foram anonimizados (Codificados En1 a En10), de forma a não ser possível identificar os participantes em questão, assegurando assim a confidencialidade e privacidade dos mesmos. Os documentos obtidos, assim como as gravações de áudios, foram guardados numa pasta encriptada no computador pessoal da investigadora, que após a realização do estudo foi destruída.

Apenas a investigadora teve acesso aos dados, garantindo sempre a confidencialidade dos participantes.

6 Apresentação dos resultados

Iniciamos a apresentação de resultados pela caracterização prévia da dos participantes que constituem a amostra do estudo, enumerando as características sociodemográficas. Sendo a amostra pequena, distribuimos os participantes em relação ao género, experiência profissional no geral e na área de especialização, de forma a garantir o anonimato dos mesmos

Posteriormente serão apresentados os organogramas resultantes da análise dos dados, que foram criados em relação ao processo de admissão da pessoa com DM aos CP e dos fatores da acessibilidade e aos fatores que condicionam a acessibilidade, do doente com DEM aos CP. A apresentação é feita em paralelo sendo colocado aquilo que é comum a cada classe profissional e especificado o que é abordado apenas por cada uma delas.

6.1 Caracterização dos participantes

Participaram no estudo dez profissionais, cinco médicos paliativistas e cinco médicos psiquiatras (En1- En10). A maioria dos participantes é do género feminino. (Gráfico 1)

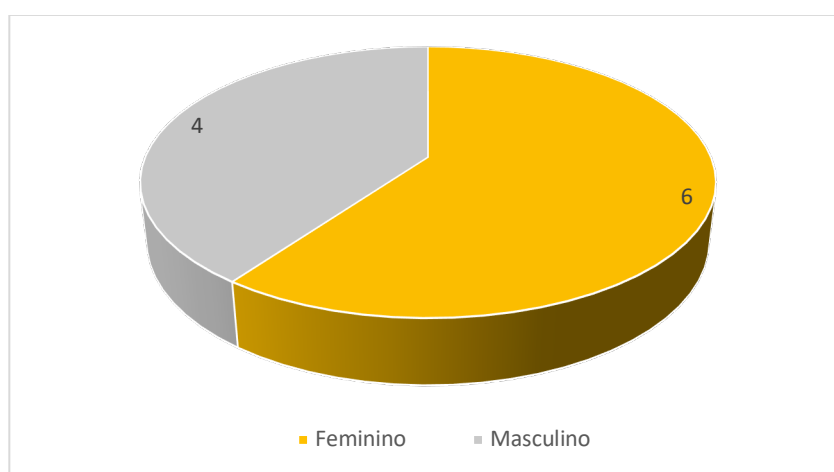


Gráfico 1- Distribuição da população por: Género dos Participantes (n=10)

Os intervenientes têm em média cerca de vinte e um anos de experiência profissional no que diz respeito aos psiquiatras. No que concerne à experiência

em CP, dois dos médicos psiquiatras não têm qualquer experiência nesta área, contudo foram incluídos no estudo de forma a perceber a perceção dos mesmos em relação aos CP, assim como a sua pertinência.

No que diz respeito aos médicos paliativistas a média de experiência profissional é de cerca de vinte e cinco anos, sendo a média de anos em cuidados paliativos de quinze anos. Do grupo dos médicos paliativistas todos têm formação avançada em CP (mestrado), sendo que um elemento se encontra a terminar esta formação.

Uma vez que o presente estudo é de natureza qualitativa não pretendemos controlar todas as características dos participantes nem garantir a homogeneidade, mas sim a riqueza que provém das diferentes experiências e vivências dos mesmos, assim como da sua heterogeneidade.

6.2 Processo de admissão da pessoa com DM nos CP

Ao analisarmos os dados obtidos através das entrevistas, concluímos que mesmo os médicos psiquiatras sem experiência em CP consideram pertinente o encaminhamento da pessoa com DM aos CP; por outro lado os participantes que integram equipas de CP consideram que o processo de admissão destes doentes nos CP não é tem sido fácil, devido em parte aos seguintes fenómenos: a dificuldade em reconhecer o doente mental como um doente paliativo; o facto das pessoas com patologia mental serem doentes que de uma maneira geral têm um parco acesso aos cuidados de saúde; devido às especificidades da pessoa com DM e o desconhecimento do que pode ser feito em CP para beneficiar a pessoa com DM.

“(...) Não acho que seja francamente acessível, primeiro por desconhecimento do trabalho que pode ser feito em cuidados paliativos com o doente com doença psiquiátrica, sobretudo naqueles que têm doença psiquiátrica grave (...)” (En3/ 4).

“(...) o que é difícil é esses doentes chegarem aos cuidados paliativos, porquê? Porque os doentes com patologia mental grave são doentes que de uma maneira geral os cuidados de saúde são muito pouco, são muito escassos (...)” (En5/ 6).

“ (...)o doente muitas vezes não é encaminhado para os cuidados paliativos (...) o bloqueio é mais em reconhecer a necessidade dele do que propriamente quando ele está referenciado haver um bloqueio por causa de ele ter doença mental (...)” (En 8/ 6).

Por seu turno a opinião dos médicos paliativistas diverge no que diz respeito ao processo de admissão da pessoa com DM em CP. Uma vez que os paliativistas defendem que a maioria dos doentes encaminhados para as unidades de CP padecem de doenças oncológicas, pelo que a referenciação de doentes com outras patologias é menor; por outro lado, os médicos paliativistas consideram que quando o doente mental chega aos CP o processo de admissão é semelhante ao dos restantes doentes, no entanto reconhecem a dificuldade do doente mental a aceder a estas unidades de cuidados.

Uma paliativista (En 6) alerta ainda para o facto do processo de admissão de uma pessoa com demência nos CP ser mais fácil do que de uma pessoa com outro tipo de doença mental.

“(...) 90% de todas as referências para cuidados paliativos são oncológicas, e o que acontece é que muitos destes doentes têm patologia mental. (...) só pela patologia raramente são orientados para nós doentes em paliativos (...) esquece-se sempre que é uma doença terminal.” (En4/ 3)

“Em termos de admissão (...) no caso específico da demência, acho que é mais fácil do que nas outras doenças mentais. (...) acho que há aqui uma soma de dois tabus, (...) o preconceito da doença psiquiátrica e o preconceito de cuidados paliativos(...)” (En6/6)

“(...) o processo de admissão eu penso que é idêntico para todos(...)” (En7/3)

“(...) não é diferente a acessibilidade de um doente com patologia mental, de outro doente paliativo sem patologia mental. (...)” (En9/ 6)

“(...) da minha parte aqui no hospital não há qualquer tipo de diferenciação face a outras patologias (...)” (En10/ 3)

Os paliativistas que trabalham em equipas que contam com a colaboração de psiquiatras, reconhecem a facilidade em referenciar e admitir doentes com DM nas unidades por serem referenciados pelos especialistas em saúde mental.

Uma médica paliativista (En 4), com 36 anos de experiência profissional, chama a atenção para o facto da pessoa com DM não ser referenciada para CP

por não ser considerado um doente em fase terminal, mesmo quando o é, mas sim um doente com uma doença crónica: “(...) nesse contexto só pela patologia mental raramente são orientados para nós doentes em paliativos, também por ser mais considerado uma doença crónica e esquece-se sempre que é uma doença terminal (...)” (En4/ 6).

Em suma, de um modo geral todos reconhecem que o facto de uma pessoa padecer de DM mesmo que em estágio grave não é visto como uma prioridade, mas também não é excluído aquando do processo de admissão em CP.

6.3 Fatores da acessibilidade da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos

Os fatores que condicionam a acessibilidade foram divididos em dois temas: promotores e condicionantes.

Ao analisarmos os dados recolhidos junto dos 10 participantes da amostra do estudo, percebemos que apenas 1 médico paliativista identificou um fator promotor da acessibilidade da pessoa com DM aos CP, tendo em conta a sua experiência na área. Os restantes paliativistas descreveram fatores que condicionam a entrada da pessoa com patologia mental aos CP, dos quais emergiram os seguintes subtemas: sociedade, profissionais de saúde, políticas/sistemas de saúde, doente e família. Estes resultados são apresentados na figura 1, seguinte.

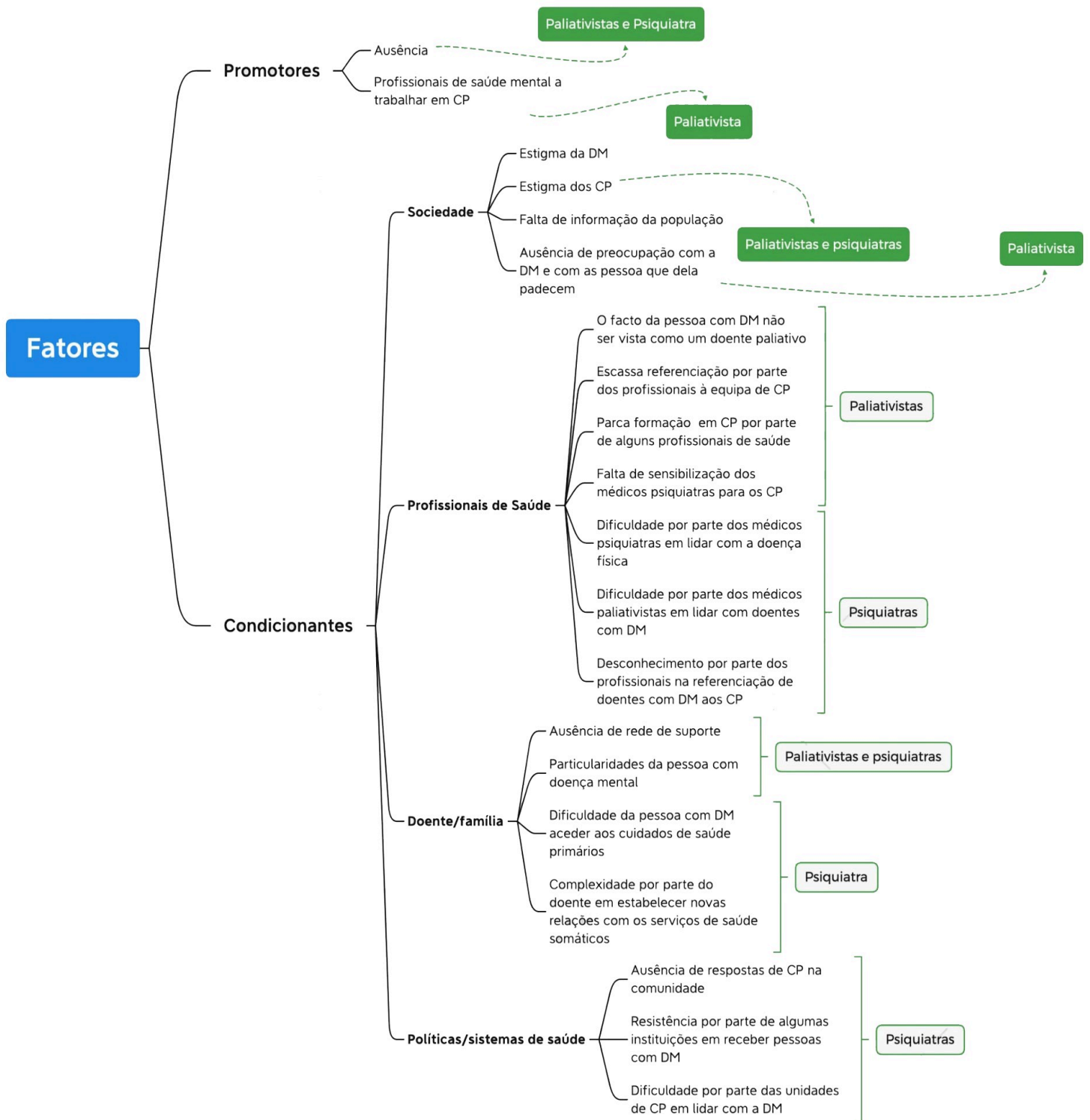


Figura1 Fatores influenciadores da acessibilidade aos Cuidados Paliativos, por pessoas com DM

Relativamente aos subtemas identificados, o subtema **sociedade** é descrito/referenciado pelos entrevistados como portador, ainda, de um enorme estigma e, por vezes, preconceito relativo à DM e a quem dela sofre. Isto é, a sociedade ainda não percebe a DM como uma doença tão real e tão incapacitante como uma outra qualquer doença física. Crê-se que este facto advém de não ser algo "visível" e, portanto, os cuidados, nomeadamente os cuidados paliativos, não são tidos como essenciais. Os entrevistados identificam como facto principal a falta de conhecimento por parte da sociedade acerca do conceito de CP e a mais-valia que estes podem representar. Esta ausência de conhecimentos, aliada à falta de reconhecimento da pessoa com DM como doente terminal, a necessitar de CP, conduz, muitas vezes, à limitação dos cuidados prestados.

(...) o estigma é um deles. Os doentes mentais de uma forma geral e apesar de nos últimos anos se ter feito um caminho importante no combate ao estigma da doença mental, do doente mental, continua a ter um peso muito importante (...)" (En1/ 39)

(...) o estigma associado às pessoas com doença mental é a meu ver o principal preditor e a principal barreira a que estas pessoas sejam seguidas quer em ambulatório quer em internamento, quer até nas equipas intra-hospitalares (...)" (En3/ 55)

(..) a junção desses dois preconceitos que lhe falei, o preconceito da doença psiquiátrica e o preconceito de cuidados paliativos, acho que isso e logo o primeiro entrave (...)" (En6/ 29)

(...) falta de informação da população, eu acho que uma população imponderada é sempre uma população que facilita a abertura destes caminhos (...)"(En6/39)

(...) a nossa população ainda não percebe muito bem o que é que é a doença psiquiátrica(...).não entendem porque não foram instruídos para isso, não lhes foi explicado que a demência é uma doença progressiva, é por si só uma doença terminal e, portanto, vai ter essa evolução (...)" (En6/ 41)

(...) nossa sociedade estigmatizante, às vezes pensar é um doente mental vou referenciar a paliativos ou já não fará sentido referenciar a paliativos? Penso que isso possa sem dúvida ser uma limitação. Quando a patologia mental, a doença mental não deveria ser exclusão para cuidados paliativos (...)" (En9/ 55)

No subtema: **profissionais de saúde**, os médicos paliativistas salientam o facto de o doente com DM não ser visto como um doente paliativo, mesmo

quando o é, o que faz com que os mesmos sejam pouco referenciados, segundo estes mesmos profissionais, aos CP.

Por sua vez os médicos psiquiatras questionam-se acerca da preparação/formação por parte dos médicos paliativistas para lidar com a pessoa com DM como uma das principais condicionantes do acesso deste tipo de doentes aos CP.

“(...) Quem trabalha em cuidados paliativos pode também achar que não vão conseguir cuidar, que os doentes com doença mental vão destabilizar tudo, claro que o doente descompensado precisa ser compensado (...)” (En1 /51)

“(...) próprios médicos das especialidades que cuidam dessas doenças eles próprios têm essa limitação de reconhecimento(...)” (En6/ 31)

“(...) profissionais que sinalizam pouco à equipa de cuidados paliativos ou pelo menos não tanto quanto a matéria-prima que têm para o fazer (...)” (En6/ 36)

“(...) o doente mental não é visto habitualmente como um doente em situação paliativa mesmo quando a doença está em fase avançada, não é visto como um doente a beneficiar da abordagem de uma equipa especializada (...)” (En7/ 38)

“(...) depois da parte dos cuidados paliativos há dificuldade em lidar com particulares desse doente, portanto a sua doença acaba por ser um impedimento (...)” (En8/ 40)

“(...) da psiquiatria há uma dificuldade em lidar com a doença física, por isso os psiquiatras que são os seus cuidadores conhecidos não sabem lidar com a parte física e não têm uma sensibilidade para os cuidados paliativos em si, os paliativistas têm alguma dificuldade em lidar com as particularidades de comportamento destas pessoas, portanto há bloqueios de ambos os lados, há obstáculos dos dois lados (...)” (En8/ 43)

“(...) O desconhecimento apenas e só médico nomeadamente médico, que é que faz a referência, penso que eventualmente ideias feitas (...)” (En10/ 23)

No terceiro subtema, **doente/família**, os médicos demonstram consenso ao afirmar que a ausência de uma rede de suporte assim como as particularidades da pessoa com DM, como condicionantes do acesso da pessoa com DM aos CP.

“(...) o próprio quadro clínico de alguns doentes pode também ajudar a limitar o acesso no sentido de quem decide, eu compreendo que haja quadro e fases de doença que possam limitar a referenciação(...)” (En1/ 46)

“(...) a patologia dos utentes, (...) qualquer mudança qualquer coisa que se proponha é sempre uma coisa que é encarada com dificuldade e com resistência pela parte dos próprios doentes mesmo quando está controlada a patologia ativa, (...) Há sempre alguma resistência muito marcada (...)” (En2/ 10)

“(...) características de algumas pessoas com doença mental grave que efetivamente necessitam de pessoas com algum treino e alguma capacidade empática” (En 3/ 58)

“(...) muitos destes doentes não têm uma rede de apoio em casa para os ajudar (...)” (En4/ 32).

“(...) as pessoas especialmente as pessoas com doença mental grave (...) estas pessoas já por si e por parte das suas características têm um fraco acesso aos cuidados de saúde físicos eles não vão(...)” (En8/ 25)

Por seu turno os médicos psiquiatras, consideram que a dificuldade da pessoa como DM em aceder aos cuidados de saúde primários e a complexidade por parte do doente em estabelecer relações com os serviços de saúde como entraves ao acesso aos CP por parte da pessoa com DM.

“(...) situações socioeconómicas desfavoráveis, e não procuram sequer os cuidados de saúde(...)” (En3/ 70).

“(...) muitas situações provavelmente não necessitariam de chegar a situações paliativas, seriam muitas delas situações curativas, isso sem dúvida nenhuma (...)” En5/ 73).

“(...) próprios doentes mentais fogem dos cuidados de saúde físicos, depois disso em geral o contacto que eles têm ao longo da vida com os serviços de saúde, são os serviços de saúde mental, e têm dificuldades em estabelecer novas relações com os serviços de saúde somáticos(...)” (En8/ 33).

Por último na barreira: **políticas/sistemas de saúde** os médicos, da amostra, indicam que existe ausência de respostas de CP na comunidade e nas equipas intra- hospitalais.

Os médicos psiquiatras apontam ainda a dificuldade por parte das unidades de CP em lidar com a DM, o que justifica assim, segundo os mesmos, a resistência por parte de algumas instituições em receber pessoas com DM.

“(...) Quem trabalha em cuidados paliativos pode também achar que não vão conseguir cuidar, que os doentes com doença mental vão destabilizar tudo, claro que o doente descompensado precisa ser compensado (...)” (En1/ 51). psi

“(...) das instituições isso do que de facto há alguma, estou-me a lembrar de dois casos em que havia alguma resistência em receber esses doentes, com os medos, que fossem agressivos, que pudessem bater nas pessoas, que pudessem não cooperar (...)” (En2/25).

“(...) a grande dificuldade é antes dos doentes chegarem, porque é assim, os cuidados paliativos ainda estão muitos nos hospitais, isto é outra grande questão (...)” (En5/ 62).

“(...) depois da parte dos cuidados paliativos há dificuldade em lidar com particulares desse doente, portanto a sua doença acaba por ser um impedimento (...)” (En8/40).

Uma médica paliativista alerta ainda para as falhas do sistema de saúde.

“(...) condicionantes mais sistémicas, do próprio sistema, há poucos profissionais, não digo em cuidados paliativos, mas com formação básica em cuidados paliativos, nomeadamente estes especialistas destas áreas mais particulares (...)” (En6/ 46).

7 Discussão dos resultados

O tema escolhido para o estudo surge da junção de duas áreas de grande interesse da investigadora, a saúde mental e os cuidados paliativos. Tendo alguma experiência de trabalho na área da saúde mental, a investigadora foi percecionando a escassa referenciação da pessoa com DM aos CP, assim surge a ideia de abordar esta temática na investigação. Apesar da autora do estudo partir do pressuposto que existem condicionantes no acesso da pessoa com DM aos CP, a mesma decidiu avançar correndo o risco de estar equivocada e de o estudo seguir outra direção.

A primeira dificuldade sentida foi a escassa literatura que estabelecesse uma ligação entre a pessoa com DM e os CP, sendo que a maior dificuldade foi reunir profissionais que preenchessem os requisitos da sua amostra, nomeadamente, médicos psiquiatras que tivessem experiência em CP e médicos paliativistas que possuíssem experiência em lidar com pessoas com DM.

Tendo em conta o presente estudo exploratório, podemos afirmar que identificámos fatores que condicionam o acesso da pessoa com DM aos CP, na perspetiva de médicos paliativistas e médicos psiquiatras. Os participantes do estudo narram ainda que pouco ou nada existe que promova a acessibilidade destes doentes com patologia mental aos CP; apenas uma médica paliativista identifica como fator promotor deste acesso, tendo em conta a sua experiência, o fato da sua equipa contar com o apoio de um médico psiquiatra; os demais profissionais apenas identificam barreiras e obstáculos.

Dentro dessas barreiras/obstáculos que nomeámos de fatores condicionantes identificámos quatro subtemas, que são eles: a sociedade, os profissionais de saúde, o doente/ família e políticas/ sistemas de saúde.

Previamente à identificação dos referidos fatores quisemos conhecer a opinião dos participantes relativamente ao processo de admissão da pessoa com DM nos CP.

Apesar destas limitações, a autora teve a preocupação de manter a validade e qualidade do estudo, descrevendo claramente a questão e o objetivo da investigação, a metodologia utilizada, tendo em conta o respeito pelos princípios éticos da investigação.

Posteriormente, passamos à discussão dos resultados obtidos, fazendo uso das temáticas anteriormente descritas. Conforme já foi mencionado a literatura nacional é escassa no que concerne à ligação entre DM e CP, justificação pela qual se tornou mais árdua a procura de artigos válidos para uma discussão mais aprofundada. Também devido a escassa literatura, a literatura selecionada acaba por ser antiga, o que vem reforçar a ideia de que ainda existe muito caminho para desbravar.

7.1 Processo de admissão da pessoa com DM aos CP

As classes profissionais envolvidas no estudo, nomeadamente médicos psiquiatras e médicos paliativistas, não consideram o processo de admissão da pessoa com DM aos CP francamente acessível devido a vários fatores, como a dificuldade dos profissionais de saúde em reconhecer um doente mental como um doente paliativo; o facto das pessoas com patologia mental serem doentes

que de uma maneira geral têm pouco acesso aos cuidados de saúde primários; pelas especificidades da pessoa com DM e, destacado pela maioria dos intervenientes do estudo, o desconhecimento dos profissionais de saúde envolvidos no processo de admissão da pessoa com DM aos CP. Esta perceção dos entrevistados, vai ao encontro do que defende Babarro et al. (2010) ao afirmar que a atenção dos CP continua, ainda, centrada em modelos de prognóstico de fim de vida dos doentes oncológicos, e que, no âmbito das doenças crónicas avançadas não oncológicas, essa prognosticação é revistada de complexidade.

No entanto, embora em reduzido número, começam a surgir experiências diferentes e integrantes. No estudo em análise, destaca-se a experiência de uma médica psiquiatra numa unidade de CP. Em sede de entrevista a mesma refere que: “O acesso é difícil, se a minha experiência aqui é um bocadinho diferente é (...) eu tenho uma conexão à própria equipa de paliativos que integro(...) porque partilhámos aqui uma ligação, ou seja, eu sou psiquiatra e trabalho em paliativos, portanto aqui é mais facilitado, mas no geral tenho uma perceção de grande dificuldade de acesso (...)” (En3/ 15).

Esta perceção dos entrevistados foi corroborada pela análise bibliográfica realizada sobre o tema, nomeadamente por Parikh et al., 2013 consideram que a grande complexidade na identificação de doentes com necessidades paliativas pode levar à realização de procedimentos e cuidados que não são propícios à sua condição de saúde, podendo comprometer o seu conforto e qualidade de vida.

7.2 Fatores da acessibilidade da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos

Relativamente ao subtema **sociedade**, existe consenso entre os participantes quando identificam e descrevem o estigma e o preconceito relativo à DM e aos CP como condicionantes do acesso da pessoa com DM aos mesmos, mencionaram também o não conhecimento acerca dos benefícios e mais valias que os CP oferecem às pessoas com DM.

Referem ainda por parte da sociedade falta de informação referente aos CP, tal como podemos confirmar pela intervenção da profissional (En6) que afirma:

“(...)falta de informação da população, eu acho que uma população imponderada é sempre uma população que facilita a abertura destes caminhos (...)” (En6/ 41).

Atualmente, os CP têm vindo a ser mais divulgados- devido à criação da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, da literatura, da comunicação social e média, ...- contudo, ainda existe a ideia preconcebida dos cuidados em fim de vida. De acordo com os resultados obtidos no estudo intitulado *“Cuidados Paliativos: o que sabem e preferem os portugueses”*, mais de 90% dos portugueses afirma saber o que são CP, contudo 6,6% dos inquiridos, revelou pensar que se tratam de cuidados que atrasam ou adiam a morte (Capelas et al., 2019).

Uma análise detalhada a este estudo permitiu-nos ainda contactar que apenas 6,7% das pessoas inquiridas responderam que nunca ouviram falar sobre equipas de CP, estes dados vêm comprovar a afirmação feita anteriormente, no entanto a persistência de aproximadamente de 7% denota a necessidade em continuar a eliminar preconceitos.

Os CP oferecem um tratamento altamente intervencionista e constituem uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, combinando harmoniosamente a ciência e o humanismo (Burlá, 2014).

Relativamente ao estigma associado à DM referido pelos profissionais, também Beldie et al (2012) refere que o preconceito e a discriminação associados à doença mental são, há muito, considerados como um dos maiores obstáculos à intervenção e apoio nas doenças mentais. Em todo o mundo, as pessoas não procuram, nem obtêm ou mantêm tratamento, devido ao medo, vergonha, recursos deficientes ou falta de informação.

Por último os médicos psiquiatras e os médicos paliativistas referem a ausência de preocupação com a DM e com as pessoas que dela padecem, como afirmam as profissionais:

“(...) porque adquirem à partida o estatuto de quase não pessoa (...)” (En3/ 7);
“(...) o estigma associado às pessoas com doença mental é a meu ver o principal preditor e a principal barreira a que estas pessoas sejam seguidas quer em ambulatório quer em internamento, quer até nas equipas intra-hospitalares (...)” (En3/ 55);

“(..) a junção desses dois preconceitos que lhe falei, o preconceito da doença psiquiátrica e o preconceito de cuidados paliativos, acho que isso e logo o primeiro entrave (...)” (En6/ 29);

“(...) a nossa população ainda não percebe muito bem o que é que é a doença psiquiátrica(...) não entendem porque não foram instruídos para isso, não lhes foi explicado que a demência é uma doença progressiva, é por si só uma doença terminal e, portanto, vai ter essa evolução (...)” (En6/ 41).

Este facto possivelmente relaciona-se com a familiarização do assunto, uma vez que se trata do seu quotidiano onde é necessário encontrar respostas e manter-se atualizado.

Embora a importância da saúde mental tenha vindo crescer nos últimos tempos, a calendarização do Dia internacional da Saúde Mental vem dar mais projeção a este tema, ainda assim, constata-se um grande desconhecimento mundial quanto às perturbações mentais e ao seu tratamento, em certos países não existem ainda políticas, planos ou programas de saúde mental (Organização Mundial da Saúde, 2001). Apenas um quarto dos doentes mentais, têm tratamento dentro dos quais somente 10% recebem um tratamento adequado para os mesmos (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016).

A falta de apoio do governo e de tratamento das doenças mentais, leva, a que as pessoas sejam estigmatizadas e vítimas da própria doença (Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental, 2016; World Health Organization, 2001). Tem-se verificado um aumento preocupante, tanto na Europa como em Portugal, de pessoas com DM, provavelmente devido ao envelhecimento da população, ao agravamento dos problemas sociais e à falta de estabilidade profissional e civil, necessitando de compreender melhor a saúde mental e a sua importância e influência que tem na vida das pessoas, investindo mais na educação e tratamentos adequados (Ribeiro, 2015).

No subtema: **profissionais de saúde** os médicos paliativistas enumeraram as seguintes condicionantes:

- O facto da pessoa com DM não ser vista como um doente paliativo;
- Escassa referenciação por parte dos profissionais à equipa de CP;
- Parca formação em CP por parte de alguns profissionais de saúde;
- Falta de sensibilização dos médicos psiquiatras para os CP.

Em contrapartida os médicos psiquiatras sugerem os seguintes fatores como condicionantes:

- Dificuldade por parte dos médicos psiquiatras em lidar com a doença física;
- Dificuldade por parte dos médicos palitivistas em lidar com os doentes com DM;
- Falta de conhecimento por parte dos profissionais na referenciação de doentes com DM aos CP.

Como refere Palmeirinha (2019) “existe a ideia entre alguns clínicos que só eles devem prestar total atenção aos seus doentes e que eles já fornecem bons CP, desconhecendo a extensão, variedade e disponibilidade destes serviços no sistema de saúde (Abrahm, 2012; Perrin & Kazanowski, 2015).”

É importante referir ainda falta do conhecimento sobre CP quer pelos profissionais quer pelo público em geral. Apesar dos médicos afirmarem experiência em lidar com a DM, podem sentir alguma ansiedade a prestar tais cuidados (Palmeirinhas, 2019).

Neste sentido é fundamental apostar na formação, desmistificar o conceito e estigma associado aos CP , assim como, capacitar o doente e os seus familiares/cuidadores para a CP e seus benefícios. Contudo para esta formação ser feita, é essencial formar primeiro os profissionais de saúde e sobretudo formar equipas e estruturas disponíveis para acompanhar o doente e sua família.

No que toca ao terceiro tópico **doente/família** tanto os médicos paliativistas quanto os médicos psiquiatras referem a ausência de rede de suporte assim como, as particularidades da pessoa com DM como impedimentos à referenciação da pessoa com patologia mental aos CP.

Por sua vez, os médicos psiquiatras nomeiam a dificuldade da pessoa com DM a aceder aos cuidados de saúde primários, assim como, a complexidade por parte do doente em estabelecer novas relações com os serviços de saúde somáticos como dois entraves do acesso aos CP.

Segundo Rodrigues e Madeira (2009) no decorrer dos últimos anos, tem-se vindo a verificar em Portugal uma carência de respostas adequadas para pessoas com doença psiquiátrica grave. Tal necessidade deve-se a mudanças que têm ocorrido na estrutura sociofamiliar e habitacional e conseqüente escassez de soluções apropriadas, clínicas e sociais, para as pessoas com doença mental grave e de evolução prolongada (Guterres& Franquilha, 2004).

Estas experiências podem então justificar os fenómenos que serão abaixo elencados:

“(...) situações socioeconómicas desfavoráveis, e não procuram sequer os cuidados de saúde, vivem isolados, vivem sem recursos, vivem lá atrás do monte, não têm carro, não têm família, e morrem lá e tu nem chegas a saber o que é que têm(...)” (En3/ 70)

“(...)a pessoa não tem uma rede de apoio que a possa ajudar a poder ainda a usufruir, já com os sintomas já controlados, apesar da terminalidade e apesar dos critérios em cuidados paliativos, muitos destes doentes não têm uma rede de apoio em casa para os ajudar (...)” (En4/ 29).

“(...) O que eu acho é que é difícil antes (...) muitas situações provavelmente não necessitariam de chegar a situações paliativas, seriam muitas delas situações curativas, isso sem dúvida nenhuma (...) cancro deixados à sua evolução natural que numa pessoa que recorresse de uma forma normal a um centro de saúde, iria de certeza ter um diagnóstico muitíssimo mais precoce (...)” (En5/ 73).

“(...) os próprios doentes mentais fogem dos cuidados de saúde físicos (...)o contacto que eles têm ao longo da vida com os serviços de saúde, são os serviços de saúde mental, e têm dificuldades em estabelecer novas relações com os serviços de saúde somáticos(...)” (En8/ 33).

Por último, em relação ao tópico: **políticas de saúde/ sistemas de saúde**, apenas os profissionais especialistas do foro psiquiátrico, reconheceram as seguintes condicionantes:

- Ausência de respostas de CP na comunidade e nas equipas intra-hospitalares;
- Resistência por parte de algumas instituições em receber pessoas com DM;

- Dificuldade por parte das unidades de CP em lidar com a DM.

Indo ao encontro do que foi descrito pelos entrevistados Marques et al. (2014) afirmam que, apesar dos esforços continuados, são ainda insuficientes as estruturas específicas de CP necessárias no nosso país. Ao garantir a criação desta competência médica, precisamos, no entanto, de continuar a difundir a necessidade de ter recursos humanos devidamente qualificados- e não sem qualquer preparação específica- para garantir a implementação de CP no nosso país.

No sentido de reduzir ou até eliminar estes condicionantes, os participantes do estudo consideram que é essencial:

- Desmistificar o estigma que envolve a DM;
- Sensibilizar para a importância e benefícios dos CP, junto da sociedade;
- Fornecer informação acerca dos CP ao doente mental e sua família;
- Formação nas especialidades de medicina em DM;
- Aproximação dos CP à formação e internato de psiquiatria;
- Fomentar o trabalho de proximidade entre as especialidades de psiquiatria e CP.

Com base no que foi relato pelos participantes do estudo e sustentado pela literatura, a pessoa com doença mental continua a ter um acesso limitado aos CP. Esta limitação implica que uma grande parte dos utentes com DM acabe por falecer sem a devida assistência, sendo que boa parte não tem rede de suporte familiar e/ou profissional, acabando por morrer com pouco ou nenhum apoio, uma vez que a sociedade, apesar de tudo, continua a ser altamente estigmatizante no que toca à doença mental.

A não referenciação da pessoa com DM às unidades de CP acarreta consequências graves. Isto é, o doente em vez de receber cuidados apropriados e dignos de um ser humano, é submetido a intervenções desproporcionadas destinadas a situações de reversibilidade, que geram muitas vezes sofrimento. Por outro lado, a família assiste ao prolongar de uma situação penosa, com

elevada sobrecarga física, psicológica e emocional e não pode preparar-se adequadamente para a partida do seu ente querido e para o processo de luto, visto que se encontra, muitas vezes, na linha da frente, a prestar cuidados para os quais não tem formação e/ou capacidade financeira para sustentar/custear. Idealmente, os doentes com DM, que necessitassem de CP deveriam ser encaminhados/ referenciados para as unidades de CP, de forma a proporcionar-lhes um fim de vida digno, com a devida qualidade de vida: acompanhamento psicoterapêutico, farmacológico, físico, espiritual e social

Indo ao encontro da ideia inicial da investigadora, os doentes com DM continuam a não ser encaminhados para as CP devido à falta de conhecimento das equipas, tanto das equipas de psiquiatria que desconhecem os benefícios dos CP, quanto das equipas de CP que têm dúvidas acerca da forma como devem lidar com a pessoa com DM. Por outro lado, a escassez de CP a nível nacional – meios físicos/unidades de acolhimento

Existe ainda a ideia de que o doente paliativo é o doente com doença oncológica, pelo que, é importante desconstruir este preconceito, de forma que todos os doentes paliativos possam usufruir deste tipo de cuidados. Isto implica também que as formações iniciais em medicina e psiquiatria devam incluir cadeiras/unidades curriculares de CP, importância saúde mental.

Por seu turno, nas unidades de CP seria desejável a permanência de um elemento fixo nas equipas de psiquiatria. Esta presença poderia facilitar os processos de referência e admissão dos utentes com DM aos CP. Não obstante, este recurso permitira, ainda, um contacto mais profícuo com os doentes paliativos já acolhidos pela unidade atuando de forma preventiva sobre o desenvolvimento de doenças mentais.

Em suma, ainda existe um longo caminho a percorrer no que toca a proximidade dos CP e da DM. O mesmo, segundo os participantes do estudo, passa sobretudo pela formação dos profissionais, tanto das equipas de CP terem formação sobre as doenças psiquiátricas principais como, por outro lado, divulgar junto dos psiquiatras o âmbito dos cuidados paliativos, porque quando se fala em CP as pessoas não têm ideia da sua abrangência e de como podem ser benéficos em fases precoces, e que devem fazer parte dos cuidados de saúde.

8 Conclusão

Por vezes, a DM evolui para uma doença crónica, de remissão e recorrências que podem originar perturbações agudas. Não obstante, no diz respeito ao controlo, são semelhantes às doenças físicas crónicas. Assim, o modelo dos cuidados crónicos é o mais apropriado às pessoas que padecem deste tipo de doença. Este fator assume repercussões no diz respeito ao acesso aos serviços, à disponibilidade de pessoal e aos custos para os doentes e as famílias.

Neste sentido, torna-se pertinente que as pessoas com DM usufruam de CP, centrados nas suas necessidades, tendo como objetivo preservar a qualidade de vida e a dignidade da pessoa tanto quanto possível.

De acordo com os médicos psiquiatras o encaminhamento da pessoa com DM aos CP faz sentido, no entanto alertam para a dificuldade em reconhecer um doente psiquiátrico como sendo também um doente paliativo, mesmo quando é, não por padecer de um DM mas por padecer também, não raras vezes, de outras comorbilidades que o tornam num doente que poderia beneficiar de CP.

Por seu turno, os médicos paliativistas apesar de reconhecerem igualmente a importância do acesso mais facilitado dos doentes com DM às suas unidades, apontam para uma falta de referenciação deste tipo de doentes por parte dos médicos das unidades de psiquiatria, justificada pelos mesmos, pela falta de conhecimento dos médicos psiquiatras relativamente aos CP.

O desconhecimento sobre os CP é confirmado pelos psiquiatras, que também consideram o investimento na formação em CP fundamental para reduzir, ou até eliminar, os fatores que condicionam a referenciação de pessoas com DM aos CP.

Há ainda um grande estigma, presente na nossa sociedade, relativamente à doença mental e a pessoa que dela padece.

Os médicos paliativistas defendem que necessitam de formação em DM, e os médicos psiquiatras consideram que precisam de formação em CP, para melhorar a acessibilidade dos DM aos CP.

A falta de equipas e estruturas que possibilitem o acompanhamento do doente DM e o não reconhecimento da DM como uma doença terminal impede o doente DM de receber cuidados e medidas adequadas às suas necessidades.

Assim, os participantes no estudo apontam algumas medidas para limitar/contornar estes fatores condicionantes e melhorar a acessibilidade tais como: necessidade de existir formação em CP; alertar para as mais-valias dos CP no acompanhamento de doentes não oncológicos como os com DM; ser essencial a formação em DM.

Devido à reduzida dimensão da amostra, não foi possível alcançar a saturação dos dados. De tal forma, os achados são exploratórios, não devendo ser generalizados, mas devendo sim, impulsionar a mudança e a realização de um estudo mais vasto.

Por fim enfatiza-se a importância de sensibilizar a sociedade e as políticas de saúde para os temas em questão, investigar e investir nestas áreas.

Limitação do estudo

Inicialmente a amostra foi projetada para ser constituída por doze participantes, no entanto, devido às condições sanitárias decorrentes da pandemia SARS-COV 2 o contacto com os profissionais a convidar para incluir na amostra foi muito prejudicado, e apesar dos inúmeros e-mails enviados e telefonemas realizados para as equipas de CP de Norte a Sul do país, assim como, para médicos psiquiatras, devido à demora e ausência de respostas, após algum tempo de espera e ponderação optou-se por realizar o estudo com uma amostra mais pequena.

Bibliografia

- Abrahm, J.L. (2012). Integrating palliative care into comprehensive cancer care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 10, 1192–98. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23054873>;
- Addington-Hall J., Higginson I, editors. *Palliative care for non cancer patients*. Oxford University Press; 2001.
- Almeida, José. (2018). *A saúde mental dos portugueses*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Babarro, A., Aguilar, A., and Cano, L. (2010). "*Cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas*". *Med Pal (Madrid)*, Vol. 17, no 35, pp. 156-160.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2a ed.) Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. [Internet]. 2006. Disponível em: <https://uwe-repository.worktribe.com/output/1043060>
- Beldie A, den Boer JA, Brain C, Constant E, Figueira ML, Filipcic I, et al. Fighting stigma of mental illness in midsize European countries. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2012;47 Suppl 1:1-38. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00127-012-0491-z>
- Burlá CC, Artur R, Burlá C, Py L. Cuidados Paliativos: ciência e proteção ao fim de vida. 2014;30(6):1–3. Available from: <https://pdfs.semanticscholar.org/2e27/933bb02fd88e98b90f8f0b7048150b56fa f5.pdf>
- Cabral, Manuel Villaverde; Ferreira, Pedro Moura; Silva, Pedro Alcântara; Jerónimo, Paula; Marques, Tatiana (2013) *Processos de Envelhecimento em Portugal: Uso do tempo, redes sociais e condições de vida*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Capelas MLV. *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. *Cad Saúde* [Internet]. 2009;2(1):51–7. Available from: https://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf

- Capelas, Manuel [et.al] – Cuidar a pessoa que sofre – Uma teoria de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2017. ISBN 98 972 540 561 1.
- Capelas, M.; Coelho S.; Silva, S.; Burmeister ,B ; Durão, S.; Teves, C.; Simões, A.; Afonso, T.; (2019). Cuidados Paliativos. O que sabem e preferem os portugueses? in *Cadernos de Saúde*. (11/1), 60-71. Disponível em:
<https://revistas.ucp.pt/index.php/cadernosdesaude/article/view/7846>
- Campos C.J.G. (2004) Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira Enfermagem* Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5>
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Council of Europe. *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care, 2003*. [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos - Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/PlanoEstrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Direção Geral de Saúde - Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Circular Normativa Nº: 14/DGCG., 2004. Disponível em [https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP_-_Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf);
- *Effective Health Care. Informing, communication and sharing decisions with people who have cancer*. University of York, NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2000.
- Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2007.33:737–44. Disponível em:

- Flick U. Métodos Qualitativos na Investigação Científica. 1.^a. Monitor-Projetos e Edições L, editor. Novembro de 2005; 2005. 305 p.
- Fortin M-F, O processo de investigação- Da conceção à realização. Lusociências- Edições técnicas e Científicas, LDA. Loures; 1999
- Fortin M-F, Côte J, Filion F. Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidacta-Soc. Port. de Material Didático L, editor. Loures; 2009. 35–43; 289–308 p.
- Gomes. A, Ribeiro. F, Corrêa. V, Oliveira. L, Omura. K- A relação entre saúde mental e cuidados paliativos: percepções de terapeutas ocupacionais da rede psicossocial. Revista família, Ciclos Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social, vol. 07, nº 1 (Janeiro 2019), pp. 32-40. Disponível em: https://www.redalyc.org/jatsRepo/4979/497958150009/html/index.html#redalyc_497958150009_ref6
- Guterres, M. C& Franquilha, M.A. (2004). Prevenção terciária em saúde mental: Novas respostas em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 22 (2), 69-77.
- Grbich, C. (1999) *Qualitative Research in Health*. London: Sage.
- Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliative Medicine* 1998; **12**: 317–332.
- Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM *et al*. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage* 2003; **25**: 150–168.
- INE (2019) Esperança de vida à nascença e por sexo. Lisboa, Portugal: INE, Instituto Nacional de Estatística. Disponível em: <https://www.pordata.pt/DB/Portugal/Ambiente+de+Consulta/Tabela>
- Leão A, Barros S. As Representações sociais dos profissionais de saúde mental acerca do modelo de atenção e as possibilidades de inclusão social. *Saúde Soc.* [Internet]. 2008 Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2008.v17n1/95-106>

- Lunder U. *Identifying effective ways of implementation of palliative care into Slovene health care system*. Research Paper. Budapest: Center for Policy Studies, Open Society Institute, 2005.
- Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J *et al*. Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. *Palliat Med* 2003; **17**: 97–101; discussion 102–179.
- Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANCP [Internet]. 2ed. atual e ampl. [São Paulo]: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30. Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- Marques, António – História dos Cuidados Paliativos em Portugal: Raízes In Revista Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, vol. 01, nº1 (Março 2014), p.7 -12.
- Ministério da Saúde (Br). Saúde mental [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013 171 p. (Cadernos de Atenção Básica; n. 34) Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/caderno_34.pdf
- Miranda, A. (2008). Bioética e saúde mental: no limiar dos limites o que o doente mental mantém de homem ético. Dissertação de Mestrado em Bioética. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/22144/3/Biotica%20e%20Sade%20Mental.pdf>
- Monroe B, Oliviere D (eds). *Resilience in palliative care: achievement in adversity*, 1st edn. Oxford: Oxford University Press, 2007.
- Moura, A. C., Almeida, C. H., & Dal Pozzo, V. C. (2011). O impacto causado pela doença mental na família. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 6(1), 40-47.
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.
- *National Institute for Health and Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer*. Disponível em:

- Neto I. Cuidados paliativos em pessoas com demência avançada. *Geriatrics*. 2008;4(19):47–56.
- Neto, I, G. (2016). Cuidados Paliativos em pessoas com demência avançada In Barbosa, A. & Pina, P, R. & Tavares, F. & Neto, I, G. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3rd ed). (pp. 489). Lisboa. Faculdade de Medicina Lisboa.
- NQF. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality [Internet]. National Quality Forum. USA; 2006. 15–17 p. Available from: <https://www.issuelab.org/resources/10361/10361.pdf>
- Nicholls D. Qualitative research: Part one- Philosophie. *Int J Ther Rehabil* [Internet]. 2009 [cited 2019 Jan 12];16(10):526–33. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/234055157>
- Nicholls D. Qualitative research: Part two - Methodologies. *Int J Ther Rehabil* [Internet]. 2009 Nov [cited 2019 Jan 12];16(11):586–92. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/ijtr.2009.16.11.44939>
- Oliveira, P, B, A,. Ribeiro C, R,. Prado M, L, P. Brüggemann, M, O. (2013) Potencialidades e limites das abordagens de pesquisa qualitativa e quantitativa [Internet]. Universidade Federal de Santa Catarina e a Universidade Federal do Rio grande do Norte. Disponível em: http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/17senpe/pdf/0576po.pdf
- Organização Mundial da Saúde (2001). *Mental health resources in the world: Initial results of Projet ATLAS*. Genebra, Organização Mundial da Saúde (Fact Sheet No 260, Abril 2001).Pardal, L. & Correia, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Areal Editores.
- Palmeirinha, C, S. G. L. (2019). *Transição da Pessoa com Doença Oncológica Avançada de Oncologia para Cuidados Paliativos: O Papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica*. Dissertação de mestrado em enfermagem. Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias. Disponível em: [https://repositorio.ipbeja.pt/bitstream/20.500.12207/4917/1/Relatorio%20mestrado Carla Palmeirinha Final Corrigido.pdf](https://repositorio.ipbeja.pt/bitstream/20.500.12207/4917/1/Relatorio%20mestrado%20Carla%20Palmeirinha%20Final%20Corrigido.pdf)

- Pardal, L. & Correia, E. (1995). Métodos e Técnicas de Investigação Social. Areal Editores.
- Parikh, R., Kirch, R., Smith, T. and Ternel, J. (2013). "Early specialty palliative care – translating data in oncology into practice". *The New England Journal of Medicine*, Vol. 369, nº 24, pp. 2347-2351;
- Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; **22**: 222–232.
- Perrin, K. O., & Kazanowski, M. (2015). End-of-Life Care. Overcoming Barriers to Palliative Care Consultation. *Critical Care Nurse*, 35(5), 44. Disponível em: <https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/35/5/44/20564/Overcoming-Barriers-to-Palliative-Care?redirectedFrom=fulltext>
- Pocinho, Ricardo, S. P. (2014) *Mayores en contextos de aprendizaje: Caracterización y efectos psicológicos en los alumnos de las Universidades de Mayores en Portugal*. Tese de doutoramento em Psicogerontologia. Universitat de València. Disponível em: http://biblioteca.esec.pt/cdi/ebooks/docs/Mayores_Pocinho.pdf
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva
- Ribeiro, C. M. (2015). *Qualidade de Vida em Doentes Mentais Crónicos Institucionalizados*. Universidade da Beira Interior.
- Rodrigues, Vera B.; Madeira, Milton- Suporte social e saúde mental: revisão da literatura. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa. ISSN 1646- 0480.6 (2009) 39- 399.
- Schensul, J. (2008) "Methods." *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. SAGE Publications. Disponível em http://www.sage-reference.com/research/Article_n268.html
- Simões, A. (2006). Como Realizar uma Entrevista. Disponível em: <http://www.prof2000.pt/users/folhalcino/ideias/comunica/entrevista.htm>
Sociedade Portuguesa de Psiquiatria e Saúde Mental. (2016). Guia Essencial para Jornalistas Sobre Saúde Mental. *Informemente*, 30. Disponível em:

- Sousa, A. (2017, 23 de Novembro). Amostragem no âmbito da investigação científica - Porquê e para quê? Correio dos Açores. Disponível em https://repositorio.uac.pt/bitstream/10400.3/5370/1/Sousa_CA_23-11-2017_p.%2013.pdf
- Sousa, F. (2008). Intervenção psicológica forense na área de saúde mental- inimputabilidade. Dissertação de Mestrado em Psicologia Forense e Exclusão Social. Disponível em: https://recil.grupolusofona.pt/bitstream/10437/1130/1/Tese%20de%20Mestrado_Filipa%20Sousa.pdf
- Streubert, Helen J. Carpenter DR. Investigação Qualitativa em Enfermagem- Avançando o Imperativo Humanista. 5.^a. Lusodidacta- Soc. Port. de Material Didático L, editor. Loures; 2013. 474 p.
- Trachsel M, Irvin SA, Biller-Adorno N, Hoff P, Riese F. Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits, and risks. BMC Psychiatry [Internet]. 2016. Disponível em:
- Tuckman, B. W. (2000). Manual de Investigação em Educação. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Twycross, R. (2001) *Cuidados Paliativos*. (3^a ed.) (Trad. José Nunes de Almeida). Lisboa. Climepsi. (Original publicado em 1999).
- Vaughn, S. et al. (1996) Focus group interviews in education and psychology. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- World Health Organization. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. [Online] 2002. <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
- World Health Organization - Europe. Les Déterminants Sociaux de la Santé: Les Faits. [Online] 2004. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/98439/E82519.pdf.
- Organização Mundial de Saúde, *Palliative care for older people: better practice*, 2011.
- World Health Organization. Mental health: Strengthening our response. Fact sheet, updated April 2016. Genebra: World Health Organization,

2016. Disponível em:
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/em/>

- World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. Genebra: OMS; 2016. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2001). *Relatório Mundial da Saúde*. (Ministério da Saúde; Direção- Geral da Saúde, Ed.) (1ª). Lisboa. Retrieved from https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf

Anexos

Anexo 1- Aprovação da comissão de Ética

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Refª **161-CE-2020**

Data **20/01/2021**

C/conhecimento ao aluno

Exmo. Senhor
Prof. Doutor António Jorge Correia Gouveia
Ferreira
Diretor do Gabinete de Estudos Avançados
FMUC

Assunto: Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos (refª CE-164/2020)

Candidato(a): Patrícia Sofia Matos Oliveira

Título do Projeto: *"Condicionantes da acessibilidade do doente mental aos cuidados paliativos".*

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projeto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

"Esclarecimentos aceites. Parecer favorável. No entanto, solicita-se ao Investigador que melhore o texto de Consentimento Informado ajustando-o ao tipo de participantes no estudo".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,



Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

HC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL

Tel.: +351 239 857 708 (Ext. 542708) | Fax: +351 239 823 236

E-mail: comissaetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

Apêndices

Apêndice 1- Termo de Consentimento Informado



Formulário de informação e consentimento informado

Caro Participante,

Patrícia Sofia Matos Oliveira, aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, está neste momento a desenvolver uma dissertação intitulada:

CONDICIONANTES DA ACESSIBILIDADE DA PESSOA COM DOENÇA MENTAL AOS CUIDADOS PALIATIVOS.

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque demonstra ter experiência na área de investigação do estudo, nomeadamente no acompanhamento de doentes paliativos e/ou com doença mental.

A sua participação poderá contribuir para melhorar o conhecimento sobre as condicionantes da acessibilidade do doente mental aos cuidados paliativos. A Investigadora esclarecerá qualquer dúvida que tenha sobre o estudo ou o que conste no termo de consentimento.

Depois de compreender o estudo e de não ter qualquer dúvida acerca do mesmo, caso aceite participar no estudo, este termo de consentimento será assinado em duplicado, ficando uma cópia na sua posse e a outra com a investigadora.

1. Informação geral e objetivos do estudo

Este estudo tem como objetivo identificar fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos da pessoa com doença mental.

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e realizar-se-á junto de 6 psiquiatras com experiência no acompanhamento de doentes com patologia mental e de 6 médicos com competência em medicina paliativa a exercerem funções em serviços especializados de cuidados paliativos com acompanhamento de doentes com doença mental.



Neste sentido, solicitamos que participe no presente estudo aceitando ser entrevistado para o efeito e autorizando a gravação áudio da entrevista, a qual será destruída após a divulgação dos resultados.

2.Participação/ abandono voluntário

É inteiramente livre de aceitar ou recusar participar neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com a Investigadora que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar a Investigadora se decidir retirar o seu consentimento.

3.Confidencialidade

As suas respostas serão codificadas e tratadas com a mais estrita confidencialidade. Somente os investigadores (eu e o meus orientadores Professora Doutora Marília Dourado e Doutor Manuel Luís Capelas) deste estudo terão acesso às suas respostas. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.

4.Contactos

Estamos ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessários.

Presidente da Comissão de Ética da FMUC,
Azinhaga de Santa Comba, Celas – 3000-548 Coimbra
Telefone: 239 857 707
e-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt

A investigadora principal, Patrícia Sofia matos Oliveira.
Contacto: 968186737



E-mail: tixa_matosoliveira@hotmail.com

A Orientadora,

Marília Dourado

Contacto: 919717610

E-mail: mdourado@fmed.uc.pt

O Orientador,

Manuel Luís Capelas

Contacto 217214141 | 918110522 | 924300320

E-mail: luis.capelas@ucp.pt

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A
MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER
RECEBIDO
RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * Entregou esta informação;
- * Explicou o propósito deste trabalho;
- * Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante.

Patrícia Sofia Matos Oliveira

Nome do Investigador (mestranda) (Legível)

Assinatura do Investigador (mestranda)

/___/___

Data ___

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- * O (A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- * Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências;
- * Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores, leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- * Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- * O (A) Dr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.o de identificação

(Assinatura do Participante)

Data ____ / ____ /

Apêndice 2- Guião de entrevista

Guião de Entrevista

Pergunta de Investigação:

Quais as experiências descritas pelos profissionais de saúde referente à acessibilidade da pessoa com doença mental aos cuidados paliativos?

Objetivo:

Descrever as principais condicionantes que assistem a pessoa com doença mental no acesso aos cuidados paliativos.

Finalidade:

Promover a melhoria no acesso aos cuidados paliativos por parte da pessoa com doença mental.

Caracterização da Amostra:

- Género Feminino/ Masculino;
- Experiência profissional em anos;
- Formação em cuidados paliativos (Básica ou Avançada).

Questões:

1. Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.
2. Sempre que se admitiu um doente com doença mental como decorreu o processo, na fase de referenciação e no internamento? (Explique o decorrer do processo.)
3. Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?
4. Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental para os cuidados paliativos?
5. Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referenciação da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

6. Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?

Apêndice 3- Verbatins das Entrevista

Verbatins das entrevistas

En1 (Psiquiatra) (8 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Masculino

Experiência profissional em anos: 16 anos

Formação: Médico Psiquiatra

Entrevista

- 1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença
2 mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.
- 3 Nunca tive essa experiência.
- 4 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como decorreu o
5 processo, na fase de referenciação e no internamento? (Explique o decorrer do
6 processo.)
- 7 Eu assisto doente em vários contextos diferentes. Os principais em contexto de
8 urgência, portanto que uma grande parte vão por auto iniciativa, os doente procuram
9 ajuda por auto iniciativa e nesses casos, na maior parte dos casos os doentes se tiverem
10 critérios para internamento aceitam voluntariamente esse internamento, por isso é que
11 procuraram ajuda.
- 12 Numa pequena percentagem de casos mesmo os doentes que procuraram ajuda
13 voluntariamente depois acabam por não aceitar mesmo que seja proposto internamento
14 não aceitam internamento. Nesses casos se se justificar mesmo o internamento às
15 vezes temos mesmo de compulsivar o internamento através do tribunal. No fundo
16 comunicamos ao tribunal que a pessoa esta doente que não tem crítica para a sua
17 condição de doença e para a necessidade de realizar tratamento. O tribunal determina
18 então que o doente seja tratado contra a sua vontade. Quando o doente não vem
19 voluntariamente, ou seja, habitualmente vem com agentes de autoridade por algum
20 motivo, se for internado na maior parte dos casos em grande parte dos casos é internado
21 compulsivamente. Noutros casos nós conseguimos que o doente acabe por aceitar
22 voluntariamente o internamento.
- 23 Há também doentes que vão às urgências referenciados pro outros profissionais de
24 saúde, ou por outras consultas ou pelo centro de saúde que é muito frequente. Nesses
25 casos depois é igual, a regra é sempre a mesma, se a pessoa tem critérios para ser
26 internada e aceitar muito bem, se não aceitar se tiver critérios para compulsivar

27 compulsivamos se não tiver critérios vai com alta contra parecer, deixamos o doente ir
28 para casa, mas ele assim responsabiliza-se.

29 Em contexto de consulta, a maior parte das consultas são referenciadas por outros
30 profissionais de saúde, e é igual, a maior parte dos doentes que vão às consultas não
31 necessitam de ser internados mas às vezes há fases de descompensação que o doente
32 tem de ser internado, se o doente aceitar é internado através dessa via voluntariamente,
33 se não aceitar tem de se desencadear o processo de internamento compulsivo,
34 comunicar a autoridade de saúde que a pessoa está descompensada, que não aceita e
35 depois os agentes de autoridade vão buscar o doente a casa, levam ao serviço
36 urgências e a pessoa é internada lá compulsivamente.

37 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
38 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

39 Sim, o estigma é um deles. Os doentes mentais de uma forma geral e apesar de
40 nos últimos anos se ter feito um caminho importante no combate ao estigma da doença
41 mental, do doente mental, continua a ter um peso muito importante. O investimento nos
42 doentes com doença mental sobretudo grave o investimento é um bocado diferente do
43 que no outro tipo de doentes. E, portanto, eu acredito que o estigma seja sempre uma
44 barreira ou será sempre um elemento a ter em conta na referenciação a cuidados
45 paliativos.

46 E depois acredito também que o próprio quadro clínico de alguns doentes pode
47 também ajudar a limitar o acesso no sentido de quem decide, eu compreendo que haja
48 quadro e fases de doença que possam limitar a referenciação. Sendo poucas vagas
49 disponíveis eu acredito que nalguns momentos algumas doenças tenham fases que
50 possam limitar o acesso.

51 Quem trabalha em cuidados paliativos pode também achar que não vão conseguir
52 cuidar, que os doentes com doença mental vão destabilizar tudo, claro que o doente
53 descompensado precisa ser compensado.

54 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os
55 fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental
56 para os cuidados paliativos?

57 Educar os profissionais de saúde será fundamental.

58 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referenciação da
59 pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

60 O estigma, irá ser o estigma, sem ter experiência é o que penso ser.

61 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades
62 de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?
63 É preciso no futuro continuar a fazer uma educação da população, começando desde
64 muito cedo nas escolas, desconstruir estes mitos e este estigma associado a doença
65 mental. É preciso de uma forma muito particular educar os profissionais de saúde, que
66 não sejam de facto os primeiros a ter esse estigma bem presente e a limitar diria eu os
67 direitos e a colocarem essas questões por causa da doença mental aos doentes
68 mentais.

69 E não só não é apenas na área dos cuidados paliativos, é transversal a todas as áreas
70 eu penso que há um trabalho de fundo a fazer de desconstrução, que depois de feito o
71 doente com doença mental será visto, espero eu, no futuro como um doente qualquer
72 como um doente com diabetes, como um doente com hipertensão, e, portanto, com
73 todos os direitos com direito ao emprego da mesma forma, com direito ao acesso aos
74 cuidados de saúde da mesma forma, aos cuidados paliativos neste caso.

75 É preciso que a sociedade de fato de fundo olhe para o doente mental com outro olhar
76 que não tem hoje isso é preciso.

77 Começar de pequeninos formarmos as nossas crianças e é preciso que depois os
78 adultos e, a sociedade em geral vá dando continuidade a essa formação de base. Como
79 digo a começar muito pelos profissionais de saúde.

Verbatins das entrevistas

En2 (Psiquiatra) (9 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Masculino

Experiência profissional em anos: 21 anos

Formação: Médico, Psiquiatra

- 1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com
2 doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.
3 Às vezes é preciso.
- 4 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como
5 decorreu o processo, na fase de referenciação e no internamento? (Explique o
6 decorrer do processo.)
7 Os que correram bem, foram através de uma assistente social.
- 8 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
9 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?
10 Sim, por um lado a patologia dos utentes, doentes com esquizofrenia ou
11 com doenças mentais graves, qualquer mudança qualquer coisa que se
12 proponha é sempre uma coisa que é encarada com dificuldade e com resistência
13 pela parte dos próprios doentes mesmo quando está controlada a patologia
14 ativa, e aí estou a falar dos doentes com esquizofrenia.
15 Há sempre alguma resistência muito marcada e estou-me a lembrar de dois
16 doentes que acabaram por morrer em casa num sofrimento horrível porque
17 tinham estas ideologias associadas as próprias doença, não queria mudar uma
18 resistência à mudança, não queria tomar químicos porque podiam estar
19 contaminados, ou porque não faziam bem, essas ideias bizarras associadas a
20 própria doença.
21 Outro fator pode ser os doentes estarem deprimidos, de acharem que não
22 haver nada a fazer, que não vale a pena, que faz parte do sofrimento e das
23 coisas que têm de aguentar. Ou eventualmente de alterações cognitivas no
24 sentido de já não conseguirem raciocinar e entender verdadeiramente o que
25 pode estar em casa, estar em causa versus sair.

26 Depois das instituições isso do que de facto há alguma, estou-me a
27 lembrar de dois casos em que havia alguma resistência em receber esses
28 doentes, com os medos, que fossem agressivos, que pudessem bater nas
29 pessoas, que pudessem não cooperar. A pergunta era sempre se estavam
30 calmos, se eram perigosos.

31 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar
32 os fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença
33 mental para os cuidados paliativos?

34 Pode haver uma psico-educação junto dessas entidades, de forma a perderem
35 o medo, educar as pessoas nesse sentido. Também acho que poderia ser que
36 podia ser útil haver uma maior articulação política, no sentido de se conhecendo
37 estas dificuldades dos doentes haver uns programas específicos em que de
38 alguma forma possa ser explicado de forma integrada e não eu explicar uma
39 coisa, depois vem a assistente social explicar outra, vem o cirurgião diz que não
40 há nada a fazer. Portanto haver de alguma forma um programa integrado em
41 que seja confortável para estes doentes também aceitarem irem para uma
42 unidade de cuidados paliativos.

43

44 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não
45 referenciação da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

46 De facto, pela recusa dos doentes, pode haver algum desconhecimento
47 pela parte dos médicos psiquiatras que enfim se calhar quem esta na primeira
48 linha destas coisas se calhar acaba por fazer estes diagnósticos, pode ser
49 também isso.

50 Mas eu penso que esse não é um problema assim tão grande como isso.

51 Se calhar pode acontecer por isto recusa dos doentes e desconhecimento
52 dos médicos.

53 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas
54 unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com
55 doença mental?

56 Tinham de ter pessoas formadas nessa área, perceber o que é um doente
57 mental, que não é nenhum bicho, portanto é uma pessoa normal com as suas
58 dificuldades. Nesse caso tem de haver profissionais preparados e ensinados a
59 lidar com esses doentes. O ambiente tem de ser *friendly* tem de ser um ambiente
60 em que as pessoas se sintam bem recebidas.

61 Deve ser feito em articulação com o psiquiatra, enfim deve-se ter atenção
62 a estas necessidades dos doentes mentais.

63 Isto eu não sei, estou a dizer como exemplo, se calhar uma pessoa que
64 fumou durante toda a vida retirar o cigarro a um doente mental pode ser uma
65 confusão na face da terra. Isto é um exemplo não sei se é válido ou não

.Verbatins das entrevistas

En3 (Psiquiatra) (22 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 9 anos especialista em psiquiatria a 3 anos (4 dos quais em cuidados paliativos)

Formação: Médico, Psiquiatra

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença
2 mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 Depende da relação que tu tens com os médicos que trabalham na unidade,
4 ponto número 1. Não acho que seja francamente acessível, primeiro por
5 desconhecimento do trabalho que pode ser feito em cuidados paliativos com o doente
6 com doença psiquiátrica, sobretudo naqueles que têm doença psiquiátrica grave.
7 Porque adquirem à partida o estatuto de quase não pessoa, já previamente o acesso a
8 todos os cuidados de saúde é complicado, o acesso a uma morte digna é ainda mais
9 complicado, porque muitas vezes vivem em condições sociais muito desemparedadas, de
10 grande isolamento, muito afastados de facto dos cuidados de saúde. Ou então acabam
11 por morrer mesmo num serviço de psiquiatria de agudos, porque é quando chegam mal
12 e como já entram com o diagnóstico na triagem de urgência de pessoa com doença
13 mental já nem sequer são investigados por mais ninguém e acabam por parar e morrer
14 num serviço de psiquiatria de agudos.

15 O acesso é difícil, se a minha experiência aqui é um bocadinho diferente é, mas
16 lá está porque eu tenho uma conexão à própria equipa de paliativos que integro e,
17 portanto, os doentes que seguimos em psiquiatria, e que eu sigo em psiquiatria não
18 terão um acesso tão dificultado. Mas isto porque partilhámos aqui uma ligação, ou seja,
19 eu sou psiquiatra e trabalho em paliativos, portanto aqui é mais facilitado, mas no geral
20 tenho uma perceção de grande dificuldade de acesso.

Pergunta 2- Sempre que admitiu um doente com doença mental como decorreu o processo, na fase de referenciação e no internamento? (Explique o decorrer do processo.)

21 O próprio processo de admissão, mas lá está a minha experiência é um pouco
22 enviesada. A admissão foi bastante facilitada foi só propor a situação, portanto aí não
23 houve qualquer tipo de problema.

24 Já por exemplo numa unidade de internamento, quando falamos em suporte
25 em cuidados paliativos a nível de internamento, houve se calhar alguma resistência
26 sobretudo da parte da equipa de enfermagem, porque se considerava que poderia não
27 se sentir preparada para as necessidades daquela pessoa com doença mental,
28 sobretudo aqueles com doença mental grave, quando falo de doença mental grave
29 falo com esquizofrenia, com perturbações delirantes, com doença bipolar e com
30 quadros depressivos graves, não estou a falar de quadros ansiosos, nem
31 perturbações de ajustamento nem perturbações de stress pós- traumático estou a falar
32 de doença mental grave.

33 Aí a equipa tem muito medo porquê? Por causa do estigma associado ao
34 doente psiquiátrico, que é um doente geralmente imprevisível, que pode ser agressivo,
35 que é de difícil trato, que pode causa tumulto na enfermaria e as pessoas têm muito
36 medo de manter estes doentes internados nas unidades de cuidados paliativos, que
37 se pressupõe que sejam unidades tranquilas sem grande perturbação.

38 Se bem que as pessoas com doença mental grave quando são admitidas
39 nestas unidades já estão mesmo geralmente em situações de últimos dias, portanto
40 não estamos a falar de internamentos paliativos porque por exemplo uma doença
41 oncológica avançada que precise de medidas paliativas atempadas. Por exemplo, um
42 doente com doença mental grave que esteja com sangramento ativo ou com dor não
43 controlada provavelmente tens dificuldade em pô-lo numa unidade porquê porque
44 ainda é um doente muito reativo, pode ter alterações de comportamento e vai haver
45 resistência, até dos próprios médicos, mesmo existindo boa relação.

46 Tenho agora uma situação em mãos, muito exemplificativa disso e portanto as
47 pessoas colocam-se “então mas vem para aqui tão cedo” ainda não foi estudado, *ok*
48 não foi estudado mas está a ser muito difícil que todos os outros médicos queiram
49 estudar este doente, portanto não há melhor sítio para ele estar do que de facto a
50 unidade de cuidados paliativos até que se controlem sintomas e que se continue o
51 estudo daquilo que é uma massa abdominal não identificada.

52 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
53 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

54 Sim claro, existem vários fatores essencialmente o estigma associado às
55 pessoas com doença mental é a meu ver o principal preditor e a principal barreira a que

56 estas pessoas sejam seguidas quer em ambulatório quer em internamento, quer até nas
57 equipas intra-hospitalares. Outra dificuldade além do estigma pode ser efetivamente as
58 próprias características de algumas pessoas com doença mental grave que
59 efetivamente necessitam de pessoas com algum treino e alguma capacidade empática,
60 porque são pessoas que precisam de ter muita calma, não reagir imediatamente com o
61 que as pessoas te apresentam porque muitas vezes as pessoas sobretudo o doente
62 mental grave já deteriorado e crónico pode ter alguma dificuldade de ir direto ao assunto
63 ou ter alguma já deterioração cognitiva onde se a mensagem não for muito clara, eles
64 também não te vão dar uma mensagem propriamente muito clara, podem dizer-te coisas
65 que soam incompreensíveis. E as pessoas tendem a quê? A reagir, e a reagir muitas
66 vezes é mandar uma resposta mal dada e depois isso gera também frustração no
67 próprio doente que se calhar ainda te dá uma resposta mais mal dada eventualmente
68 pode gerar hostilidade. E em que é que isto resulta? Em que *not my business*, ficas para
69 aí que eu fico aqui e o doente é mal cuidado.

70 Outras condições são por exemplo as pessoas estarem em situações
71 socioeconómicas desfavoráveis, e não procuram sequer os cuidados de saúde, vivem
72 isolados, vivem sem recursos, vivem lá atrás do monte, não têm carro, não têm família,
73 e morrem lá e tu nem chegas a saber o que é que têm.

74 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os
75 fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental
76 para os cuidados paliativos?

77 Para já na formação em cuidados paliativos é fundamental que exista formação
78 em doença mental essencialmente em doença mental grave, até porque as próprias
79 equipas de cuidados paliativos podem intervir na doença mental grave que é resistente
80 a tratamento curativo. Nós na psiquiatria muitas vezes sobretudo na doença mental
81 grave quando nos chega já não vem em fase precoce nós somos quase paliativistas,
82 isto custa a dizer, mas é verdade nós curamos muito poucas pessoas em termos de
83 doença mental grave. Portanto os próprios paliativistas em termos de intervenção
84 naquilo que são por exemplo delírios residuais ou resistentes a tratamento nas próprias
85 alucinações os paliativistas podem ter um papel muito importante, porquê? Porque
86 podem intervir na comunidade, tornar as comunidades mais compassivas tornar as
87 pessoas mais abertas à diversidade da pessoa com doença mental grave, para que toda
88 a comunidade possa perceber que aquela pessoa não está bem, quer em termos de
89 saúde mental quer em termos de saúde física, para que a própria comunidade possa
90 ajudar a que esta pessoa possa ser referenciada mais atempadamente por exemplo.

91 Portanto os próprios paliativistas devem ter esta formação devem-lhe ser dadas
92 ferramentas para facilitar a comunicação não só a comunicação da pessoa que está
93 com doença avançada, mas também da pessoa que está com a doença avançada, mas
94 tem doença mental grave, porque a comunicação é diferente.

95 E também relativamente por exemplo ao próprio estigma da doença mental, por
96 exemplo, em termos de comunicação e marketing e média, toda a comunicação social
97 deve passar mensagens mais positivas relativamente aquilo que é a doença mental isso
98 facilita depois a chegada do doente com doença mental aos serviços de saúde.

99 No curso de medicina a doença mental ainda precisa de muita reformulação,
100 porque antigamente ainda tinham no ano comum, ainda se podia optar por psiquiatria
101 agora já nem isso, portanto tens de te resignar a uma formação que nem é igual em
102 todos os lugares, e isso condiciona muito depois o teu gosto por aquilo que será a tua
103 ligação à psiquiatria. Porque se tiveres uma má experiência no quarto ano já vais
104 desinvestir, já vais ter medo, vais reagir.

105 Portanto toda esta mensagem de maior abertura e maior aceitação daquilo que
106 é uma pessoa com doença mental que pode ser qualquer um de nós, e nos ainda
107 continuamos neste fator de que só acontece aos outros, também é muito importante.

108 Portanto formação em termos académicos, curso, formação nas próprias
109 especialidades todas elas, não tem de ser só nos cuidados paliativos, todas as áreas
110 devem mais formação em psiquiatria e saúde mental. Durante, por exemplo, a formação
111 em mestrados, em formações, pós-graduações em cuidados paliativos deve ser um
112 módulo a ter em conta.

113 No próprio internato de psiquiatria a sensibilização para os cuidados paliativos
114 deve ser uma coisa muito inicial, porque o psiquiatra em cuidados paliativos tem um
115 papel muito importante, não só para tratar as pessoas com psicopatologia prévia, mas
116 para abordar questões que vão surgindo em todas as pessoas em situação de doença
117 avançada e de necessidade paliativas. Quer seja na gestão das alterações de
118 comportamentos nas síndromes confusionais agudas. Por exemplo em sintomas
119 depressivos que surgem durante a evolução da doença.

120 Ou seja, uma aproximação dos próprios cuidados paliativos à formação e
121 internato de psiquiatria.

122 Quanto mais precocemente as pessoas que têm uma doença mental tiverem um
123 seguimento em medicina preventiva mais facilidade vão ter em ser aceite em cuidados
124 paliativos. Os vários profissionais de saúde que vão seguindo aquela pessoa já vão
125 estar alerta, que é uma pessoa, que não é um ser esquisito que chega ali com uma

126 doença e que depois ninguém quer pegar porque não foi investigada e depois à sempre
127 aquela defesa de que não foi investigada não pode ir para paliativos.

128 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referência da
129 pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

130 Ponto número um o estigma internalizado dos próprios profissionais de saúde;
131 ponto número dois as pessoas podem não chegar porque não sabem que existe então
132 andam lá perdidas sabe Deus onde; ponto número três o estigma internalizado do que
133 é a doença mental, ou seja, de que pessoa é imprevisível, é agressiva, vai estragar todo
134 o *setting* de internamento, não vai aderir aos tratamentos. São tudo concepções que não
135 se aplicam a todas as pessoas com uma doença mental, são completamente
136 dependentes e diferentes de pessoa para pessoa essencialmente é isso.

137 E depois também até as próprias interações medicamentosas, imagina, em
138 cuidados paliativos o recurso a medicamentos opioides, o recurso a tratamentos com
139 opioides, em pessoas que já fazem bastantes benzodiazepinas ou antipsicóticos, existe
140 muitas vezes aquele risco “então, mas vou por meter aqui mais um opioide então e as
141 paragens respiratórias?”. As pessoas ficam um bocadinho à rasca neste manejo
142 terapêutico, ou as pessoas que fazem aquele injetável de longa duração uma
143 formulação *depo* “ o que é que eu vou fazer posso tirar isto não posso tirar? Então e
144 agora vai partir isto tudo se a gente lhe tirar isto”. Isto não só para os paliativistas, até
145 para os psiquiatras que seguem pessoas com uma doença avançada ou com
146 necessidade paliativas e difícil este descalar de terapêutica e muitas vezes temos os
147 doentes em final de vida muito sedados, porquê? Porque não reduzimos dose, não
148 ajustamos a dose as necessidades daquela pessoa, porque até nos psiquiatras existe
149 estigma, portanto o eu fará depois nas pessoas que não recebem formação.

150 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades
151 de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?

152 Serem as próprias unidades de cuidados paliativos estes motores de mudança,
153 ou seja, serem eles próprios a fazerem algumas campanhas de sensibilização de que
154 não há saúde sem saúde mental, e, portanto, todas as pessoas com uma doença mental
155 não deixam de ter a possibilidade e não podem deixar de ter possibilidade de ter um
156 final de vida digno. Portanto eles próprios, as próprias unidades de cuidados paliativos,
157 fazerem este esforço que também é um esforço educativo de serem eles a aproximar-
158 se dos serviços e dos departamentos de psiquiatria e, explicarem-lhes com muito

159 carinho o que é que é trabalharem em cuidados paliativos, porque depois os serviços
160 ficam mais alerta e mais facilmente podem chamá-los a participar.

Verbatins das entrevistas

En4 (Paliativista) (17 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 36 anos

Formação: Medico; Paliativista

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com
2 doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 O que acontece é que cerca de 90% de todas as referências para
4 cuidados paliativos são oncológicos, e o que acontece é que muitos destes
5 oncológicos também têm patologia mental.

6 Nesse contexto só pela patologia mental raramente são orientados para
7 nós doentes em paliativos, também por ser mais considerado uma doença
8 crónica e esquece-se sempre que é uma doença terminal.

9 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como
10 decorreu o processo, na fase de referenciação e no internamento?

11 Eu posso falar pela minha experiência, eu não tenho qualquer limitação
12 nesse sentido, para mim a pessoa é a pessoa no seu todo até porque como
13 paliativista que sou, vejo a pessoa numa dinâmica holística, como o centro das
14 atenções, agora se há outras situações em que isso possa acontecer...

15 Às vezes há aqui uma grande ambiguidade do que é que é a doença
16 mental, porque a doença mental em si raramente chega a nós como terminal, se
17 me disser que a demência pode chegar mais pelo controlo de sintomas e pela
18 fase final da vida, já chega. Também porque eu também já tenho muita
19 experiência em demências e, portanto, acabo por ter mais esse *apport* e as
20 pessoas também acabam por saber que eu tenho essa experiência e acabam
21 por me dirigir mais pessoas nesse sentido.

22 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
23 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

24 Eu penso que antes de mais nós deveríamos ter soluções para a doença
25 mental, soluções sociais, mais para a doença mental. Quando uma situação de
26 doente paliativo, mas que tem uma doença mental, entra na nossa unidade,
27 raramente eu consigo dar-lhe alta, por questões sociais, por questões familiares,
28 por falta de rede de apoio.

29 Eu tenho um caso assim neste momento, a pessoa não tem uma rede de
30 apoio que a possa ajudar a poder ainda a usufruir, já com os sintomas já
31 controlados, apesar da terminalidade e apesar dos critérios em cuidados
32 paliativos, muitos destes doentes não têm uma rede de apoio em casa para os
33 ajudar. E, portanto, eu acho que fazer alguma coisa era melhorarmos a rede de
34 respostas para os doentes quando podem ter alta de uma unidade de cuidados
35 paliativos e poderem ainda usufruírem da sua normal cá fora.

36 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar
37 os fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença
38 mental para os cuidados paliativos?

39 Talvez a formação de todos os profissionais de saúde, sobretudo na
40 identificação de necessidades paliativas. Aumentar a resposta social para a
41 possibilidade de alta com retaguarda e identificar adequadamente a doença
42 mental.

43 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não
44 referenciação da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

45 Eu espero que não haja fatores limitantes neste sentido. Continuo a dizer,
46 a doença mental em si não é a doença que mais chega aos paliativos. Eu falo
47 por experiência própria, para além de ser coordenadora da unidade de cuidados
48 paliativos da Arrábida, trabalho na equipa intra-hospitalar de Setúbal, portanto
49 sou a coordenadora da equipa intra-hospitalar de Setúbal e, nunca tive
50 limitações de um doente com doença mental para chegar até a mim, nunca eu
51 tive limitações nem para continuar a vigiar nem para fazer referenciação para a
52 equipa de cuidados paliativos. Mas se calhar é a minha impressão.

53 Eu penso que, na maior parte das vezes as pessoas com doenças
54 mentais e até com tipo outras patologias, para já a pessoa não se preocupa tanto
55 com a sua saúde e não procura tanto os médicos.

56 Por outro lado, como não há tanta procura o próprio médico não tem uma
57 vigilância tão apertada desse doente, e é um bocadinho deixado ao acaso,
58 portanto logo se vê no que vai dar. Normalmente são pessoas que têm uma
59 personalidade própria, têm uma maneira de estar própria, que gostam muito de
60 estar sozinhas, não gostam de partilhar com os outros, a não ser as neuróticas
61 e essas coisas, todos os outros acabam por ter mais uma característica de
62 isolamento social.

63 Dizer-lhe que temos dentro dos cuidados paliativos, eu acabo por ter toda
64 a patologia mental, não extrema e até a extrema, tenho esquizofrenias que têm
65 cancos, *borderlines* que têm demência, demências frontotemporais, por
66 exemplo se falarmos nas demências a falta de rede é muito maior, muito maior.
67 (acha que isso também pode acontecer por não se olhar para o doente mental
68 como um doente paliativo?)

69 Acho, o que é ainda está instituído na cabeça não só profissionais como
70 das próprias pessoas? O cancro é que beneficia de cuidados paliativos.

71 Portanto é preciso uma luta até dos próprios paliativistas, no fim fazerem
72 com um intuito pedagógico, ensinarem aos seu colegas, aos seus pares, que os
73 cuidados paliativos não são só final de vida, não são só cuidados em final de
74 vida, mas começam desde o diagnóstico.

75 Assim como por exemplo, eu desenvolvo uma teoria, ou seja, eu tenho
76 como teoria, que após o diagnóstico devia se fazer logo um plano avançado de
77 cuidados, nomeadamente na doença oncológica, mas também na doença
78 neurológica, degenerativa, mas também na doença mental, mas também... Para
79 quê? Para haver um acompanhamento a par da intervenção curativa, um
80 acompanhamento de outra intervenção que deverá se prolongar para além da
81 passagem do curativo, quando o curativo já não tiver sentido. Portanto tem de
82 ficar alguém, pode não ser uma pessoa estranha, porque neste momento o que
83 muitas pessoas acham e muita gente chega à minha consulta nesse sentido, é
84 quando vão para os cuidados paliativos já vão para morrer. E ainda é este o

85 espírito do que é que são os cuidados paliativos em Portugal, portanto nós ainda
86 temos um grande caminho a percorrer neste país.

87 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas
88 unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com
89 doença mental?

90 Continuo na minha, eu acho que a acessibilidade depende depois da
91 resposta posterior, em princípio os cuidados paliativos rondam
92 internacionalmente os 20-25 dias de internamento, em Portugal o que é que
93 acontece? Quando doentes que não têm retaguarda, muitos deles com este
94 problema de doenças mentais não têm retaguarda, às vezes até têm retaguarda,
95 mas os familiares percebem que ficaram mais descansados porque encontraram
96 um sítio onde deixar a pessoa, e, portanto, começam a arranjar estratégias a
97 dizer que não conseguem porque trabalham porque não sei quantos, muitos
98 deles negligenciam, até é negligência.

99 Mas se eu tivesse a certeza de que eu tenho um doente em paliativos com
100 doença mental, eu faço controlo de sintomas, portanto faço uma abordagem
101 holística não só de sintomas físicos, mas psicológicos, emocionais, espirituais e
102 depois eu tenho a certeza de que ele pode ir para um sítio onde possa usufruir
103 um pouco da sua forma de estar, de viver, de ser pessoa eu não me importava
104 de receber mais esses doentes.

105 O meu problema é que por exemplo eu na unidade tenho 14 camas de
106 cuidados paliativos se eu receber muitos doentes com estas características eu
107 vou ficar cheia, entupida, e não me vi permitir outras pessoas que estão a
108 precisar porque eu controlei aqueles sintomas dos outros só não os consigo pôr
109 noutra lado por questões sociais. Só que estou a entupir a cama. E, portanto, o
110 que é que nos fazemos? Fazemos sempre um travão a essas situações,
111 deixamos uma 1 ou 2 pessoas e depois fazemos um travão para aquelas
112 pessoas que têm sintomas muito descontrolados, que são jovens, que têm
113 crianças em casa, muitas outras coisas que acabam também por ir gerar alguma
114 alteração em termos mentais nas suas próprias famílias, porque isto depois
115 acaba, não podemos pensar só saúde mental, no fim a doença endógena, ela é
116 reativa, nós também temos de pensar nessas coisas. Mas como lhe digo se eu
117 tivesse capacidade para poder dar alta a todas as pessoas que me chegam com

118 respostas adequadas, não é dar alta por dar alta, porque eu conheço unidades
119 que põem na rua e pronto paciência amanhem-se, mas não é assim também,
120 nós vivemos com pessoas.

121 E, portanto, se eu tivesse essa possibilidade, eu recebia muito mais
122 pessoas.

Verbatins das entrevistas

En5 (Psiquiatra) (37 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 34 anos

Formação: Medico, Psiquiatra

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença
2 mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 Se nós dissermos por exemplo no nosso hospital, estou a dar a minha
4 experiência, como temos psiquiatra, psicólogo, temos uma equipa já muito sólida, muito
5 bem constituída, quando há algum doente com patologia mental grave e que também
6 adoece do ponto de vista físico com doença grave não é difícil. Porquê? Porque nós
7 temos uma equipa que dá uma resposta muito integrada, agora o que é difícil é esses
8 doentes chegarem aos cuidados paliativos, porquê? Porque os doentes com patologia
9 mental grave são doentes que de uma maneira geral os cuidados de saúde são muito
10 pouco, são muito escassos, as pessoas, e mesmo os próprios clínicos, psiquiatras,
11 ainda fazem uma psiquiatria muito focada muitas vezes no controlo sintomático
12 psicológico e os cuidados médicos não são tão valorizados e estes doentes muitas
13 vezes eles próprios (estou a falar da patologia psiquiátrica grave, e quando estou a falar
14 grave estou a falar da patologia psicótica, na esquizofrenia) que são pessoas que
15 recorrem ainda hoje, muito menos aos cuidados de saúde, muito menos.

16 O que quer dizer por exemplo, nós muitas vezes somos chamados para prestar
17 cuidados psiquiátricos, integrados na equipa de cuidados paliativos, a quê? A doentes
18 alguns deles jovens, com patologia psiquiátrica, estou-me a lembrar, doentes da cabeça
19 e pescoço, laringe, são doentes com patologia psiquiátrica grave, a grande maioria
20 deles têm toxicod dependência, têm dependência de álcool e o diagnóstico é sempre
21 tarde, é raro termos um diagnóstico numa fase precoce. O que quer dizer que estas
22 pessoas na verdade, não recorrem aos cuidados de saúde, e na verdade os cuidados
23 de saúde também não vão ao encontro das suas necessidades.

24 Portanto, tem de haver um trabalho em conjunto, de os aspetos médicos também
25 serem muito valorizados, eu acho que a melhor maneira de conseguir isto, na minha
26 opinião, é com cuidados de saúde mental de proximidade. Sem dúvida nenhuma, em

27 que se nós tivermos cuidados de saúde em que a equipa é comunitária, em que também
28 trabalhamos os clínicos gerais e os médicos, para eles continuarem a cuidar destes
29 doentes, mesmo com patologia grave, pode haver uma mudança de paradigma, porque
30 estas pessoas, muitas vezes vivem na marginalidade dos cuidados, e muitas vezes as
31 únicas unidades que lhes prestam cuidados são as unidades de psiquiatria. Que
32 também não estão, nem têm recursos para cuidar dos aspetos médicos, nós temos uma
33 prevalência de hipertensão, de colesterol elevado, de diabetes não compensada, nós
34 temos uma prevalência destas doenças, que são doenças que normalmente são
35 tratadas nas unidades de saúde primária, nos doentes com patologia mental grave estas
36 patologias não estão a ser acompanhadas da mesma maneira.

37 E quando nos temos doentes com patologia mental grave que precisam de
38 cuidados paliativos, muitas vezes nós notamos que eles chegam muito tardiamente,
39 muito tardiamente às nossas equipas.

40 Ainda há muito pouco tempo tive uma senhora com uma patologia oncológica
41 gravíssima, que era uma doente que fazia periodicamente, de 15 em 15 dias, um
42 medicamento para a esquizofrenia, porque ela tinha uma esquizofrenia, e tinha ao
43 mesmo tempo uma doença oncológica gravíssima, que estava na sua evolução natural,
44 ela não ia ao médico, mas também ninguém lhe perguntava se havia algum problema
45 de saúde. Quando ela veio ter connosco e ficou internada no hospital geral, esta senhora
46 tinha uma situação médica, oncológica, que era completamente paliativa.

47 Eu acho que a grande questão é esta, esta dificuldade de integração de cuidados
48 nos doentes com patologia mental grave.

49 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como decorreu o
50 processo, na fase de referenciação e no internamento?

51 Eu vou lhe dizer, talvez porque nós trabalhamos há 20 anos na minha equipa,
52 talvez haja uma coisa muito particular, não sei, mas não é nada complicado, porque
53 rapidamente se o doente tiver patologia mental grave eu sou acionada, portanto
54 rapidamente me pedem colaboração.

55 E, portanto, não é difícil, e mesmo doentes, porque às vezes temos doentes com
56 patologia de toxicodependência, ou patologia alcoólica, que são doentes que muitas
57 vezes mesmo no internamento são de grande desafio, eu acho que a forma como nós
58 nos articulamos dentro da instituição permite uma integração de cuidados que não esta
59 dificultada de modo nenhum, pelo contrário, eu acho que até flui bem.

60 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
61 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

62 Eu acho que sim, que a grande dificuldade é antes dos doentes chegarem,
63 porque é assim, os cuidados paliativos ainda estão muitos nos hospitais, isto é outra
64 grande questão.

65 Eu trabalho em cuidados paliativos, mas trabalho numa equipa intra-hospitalar,
66 nós ainda não temos cuidados paliativos, na comunidade, nos centros de saúde, com
67 equipas, e eu penso que isso também seria uma enorme mais-valia. Portanto quando o
68 doente entra no sistema dos cuidados paliativos, o qual nos temos acesso, porque é
69 através do hospital, não é nada difícil, porque também como há um trabalho de longos
70 anos no hospital. O que é que acontece? Quando o doente precisa rapidamente a
71 equipa é ativada e como a equipa é rapidamente ativada, rapidamente nós nos
72 mobilizamos e cada um vai dar o seu contributo para aquela situação específica.

73 O que eu acho é que é difícil antes, o que se passa antes, e que muitas situações
74 provavelmente não necessitariam de chegar a situações paliativas, seriam muitas delas
75 situações curativas, isso sem dúvida nenhuma. Principalmente em situações
76 oncológicas, em que muitas vezes nós vemos cancro deixados à sua evolução natural
77 que numa pessoa que recorresse de uma forma normal a um centro de saúde, iria de
78 certeza ter um diagnóstico muitíssimo mais precoce.

79 Portanto eu penso que depois de a pessoa entrar na equipa de cuidados
80 paliativos, no ambiente hospitalar, tudo facilitado, previamente é tudo mais difícil para o
81 doente com patologia mental.

82 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os
83 fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental
84 para os cuidados paliativos?

85 Eu acho que a solução aqui seria nós trabalharmos cada vez mais em
86 proximidade, portanto a psiquiatria de ligação ser um interlocutor junto das áreas
87 médicas, por exemplo, dos cuidados de saúde primários, dos doentes com patologia
88 grave, portanto um psiquiatra sabe que os doentes com patologia mental grave não
89 recorrem da mesma forma, e muitos deles porque têm muitas vezes uma vida que não
90 está muito organizada, até do ponto de vista social, portanto são pessoas que vivem
91 muito à margem de tudo o que são recursos de saúde. Mas o psiquiatra sabe disto, as
92 equipas de saúde mental sabem disto, portanto elas têm de ser um dos interlocutores.

93 Quando eu comecei a trabalhar na psiquiatria, a nossa grande preocupação era
94 controlar os doentes do ponto de vista mental, para eles ficarem controlados. Eu acho

95 que pouca gente se preocupava com os aspetos médicos, e depois como havia uma
96 separação muito grande da psiquiatria das outras áreas médicas, os próprios cuidados
97 de saúde psiquiátrica e os próprios profissionais estavam afastados desta realidade
98 médica, eles próprios, parece que desaprendiam do que era ser médico, ou enfermeiro,
99 que é olhar para a pessoa na sua globalidade.

100 Se nós soubermos por exemplo, que os doentes com patologia mental grave,
101 têm por exemplo um consumo, eu também já estive na consulta de sedação tabágica,
102 e nós sabemos por exemplo que o consumo de tabaco é muito alto nestes indivíduos,
103 que a dependência de álcool e outras substâncias, também a perturbação mental grave
104 facilita, e se nós soubermos que estes são fatores de risco de doença orgânica, nós
105 temos que ajudar que estes doentes ainda precisam de mais cuidados, de prevenção
106 até do que a população em geral. Porque eles na verdade têm fatores de risco médicos
107 que a própria doença condiciona, eu acho que nós temos de ter uma perspetiva otimista,
108 porque cada vez mais os doentes psiquiátricos graves, também estão cada vez mais a
109 ter acesso a tratamentos que lhes permitem ter uma qualidade de vida superior, porque
110 nós hoje temos fármacos que não havia, nós temos neurolépticos que não existiam nós
111 conseguimos integrar socialmente as pessoas.

112 Mas ainda há um estigma muito grande, e o estigma não é só na população em
113 geral, o estigma também é no profissional de saúde, e portanto eu acho que o trabalho
114 terá de ser do trabalho de proximidade, e dos psiquiatras, dos enfermeiros, e as pessoas
115 que trabalham nas equipas de saúde mental serem interlocutores destes doentes junto
116 dos cuidados de saúde, e por exemplo integrarem estes doentes nos médicos de família,
117 e que os médicos de família estejam atentos se estes doentes fazem os rastreios, se
118 fazem os cuidados. Portanto humanizar estes cuidados ao invés de estigmatizar, eu
119 penso que será o grande salto e porquê? Porque também irá legitimar a doença mental
120 que ainda é vista como uma coisa muito pouco digna.

121 E mais outro risco, ter patologia mental, já me aconteceu uma doente minha que
122 entra num serviço de urgência, que têm uma doença auto imune grave, era seguida por
123 mim e fez uma depressão muito grave, e eu tive de a internar, porque ela estava com
124 idealização suicida e eu tive de a internar. Esta doente foi internada nos serviços de
125 psiquiatria geral, porque nós aqui não temos internamento. E passados para aí dois
126 anos um ano, esta senhora deu entrada na urgência geral do hospital onde eu trabalho,
127 e teve alta para a psiquiatria dizendo que era uma coisa psiquiátrica, e esta senhora
128 estava a ter um AVC. E quem percebeu que aquilo era um AVC fui eu e porquê? Porque
129 quando ela me contou que a mandaram para a psiquiatria, mas que na psiquiatria não
130 encontraram nada, ela tinha tido uma coisa na voz no braço, só que aquilo foi um AVC

131 que passou. Quando ela chegou à psiquiatria já não tinha nada, só que o colega foi ver
132 o meu registo, e depois descobriu-se que esta senhora tinha uma má formação
133 arteriovenosa fez uma ressonância, tinha uma coisa grave do ponto de vista orgânico.
134 Isto aconteceu porquê? Porque estava registado que ela tinha tido uma depressão
135 grave, e uma doença autoimune, portanto veja o pré-conceito. O meu colega viu, era
136 um médico de clínica geral, esteve demoradamente a ouvir a senhora, a senhora com
137 problemas de voz porque não se conseguia exprimir e aquilo foi interpretado como
138 sendo uma coisa psiquiátrica. Isto é o estigma, sem dúvida.

139 Eu assim pensei se eu tivesse escrito no confidencial, que às vezes dá vontade,
140 que é para as pessoas não terem acesso, porque é o estigma que temos.

141 Portanto os nossos doentes sofrem muito isto, em qualquer área da saúde, no
142 acesso aos cuidados paliativos também, sem dúvida nenhuma.

143 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referenciação da
144 pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

145 Eu acho que, eu já não faço internamento psiquiátrico já há muitos anos, porque,
146 entretanto, como eu digo a minha experiência é muito hospitalar. O que eu posso dizer
147 é que um doente psiquiátrico grave e que precise de cuidados paliativos ou a equipa de
148 cuidados paliativos articula e vai lá e vai prestar cuidados, ou eu tenho a certeza de que
149 esse doente não estará a ser bem cuidado.

150 Eu acho que se nós conversarmos e virmos o que é que essa pessoa precisa e
151 se houver claro equipa de cuidados paliativos porque, o grande problema é que nós
152 também não estamos em número suficiente para o número que é preciso, esta é outra
153 grande questão.

154 E mais, muitas vezes fala-se em cuidados paliativos em fim de linha não é em
155 fim de vida, mas muitas vezes os cuidados paliativos devem ser integrados muito
156 precocemente em equipa quando nós sabemos que a doença é grave e que vai ter uma
157 evolução que vai demorar algum tempo, mas que era muito importante que a equipa de
158 cuidados paliativos fosse integrada rapidamente, e até fosse integrada rapidamente e
159 até na tomada de algumas decisões. Porque muitas coisas que são decididas, e eu já
160 tive várias experiências dessas, a riqueza que é trabalhar com colegas de outras
161 especialidades, o que eu tenho apreendido com eles, e eu sou eternamente grata a
162 minha equipa com quem trabalho porque tenho aprendido muito com eles mesmo do
163 ponto de vista médico.

164 Só para lhe dar um exemplo, sei que neste momento a equipa de cuidados
165 paliativos do meu hospital está neste momento em articulação e a fazer formação à

166 equipa de psicogeriatría do hospital Magalhães Lemos onde temos muitos doentes com
167 quadros demenciais gravíssimos que necessitam de cuidados paliativos.

168 E muitas vezes por exemplo aquela questão mesma na pessoa mais velha e
169 demenciada, põe sonda tira sonda, muitas vezes são decisões que devem ser tomadas
170 em equipa, e o médico responsável pelo doente precisa do *avale know out* de uma
171 equipa que vai ajudar na tomada de decisão, eu penso que aqui uma grande questão é
172 a dificuldade muitas vezes será de articulação, de conversamos uns com os outros, de
173 rentabilizarmos os recursos, porque nesta articulação que eu lhe estou a falar eu tenho
174 a certeza que se a equipa de psicogeriatría do Magalhães Lemos precisar de ajuda
175 estão todos os canais de comunicação abertos para poder contactar a nossa equipa.

176 Porque em pleno século XXI não se justifica que um doente psiquiátrico que está
177 com uma doença grave em fim de vida, não tenha o apoio e o *know out* mesmo de uma
178 equipa de cuidados paliativos, em colaboração com os colegas.

179 Muitas vezes o que é que acontece? Os cuidados de saúde mental têm uma
180 referência muito diferente, isto é uma outra grande questão, por exemplo, o hospital
181 Magalhães Lemos na verdade é da nossa área de referência, mas por exemplo se
182 o doente for da Póvoa ou da Vila do Conde, e estiver lá internado, eu não sei quem é
183 que presta cuidados da equipa de cuidados paliativos, e isto é outra grande questão, eu
184 acho que o que impede muitas vezes é a falta de articulação e até a falta de recursos.

185 Eu penso mesmo que é falta recursos e falta de canais de comunicação, e os
186 cuidados paliativos serem integrados como uma resposta de saúde, não é um fim de
187 linha, é uma resposta de saúde necessária naquele momento.

188 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades
189 de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?

190 Se calhar, eu acho que o que falta às pessoas e digo aos meus colegas mesmo
191 de psiquiatria e de uma maneira geral é as pessoas perceberem qual é o âmbito dos
192 cuidados paliativos, porque quando se fala em cuidados paliativos as pessoas não têm
193 ideia da sua abrangência e de como podem ser úteis em fases muito precoces, e que
194 devem fazer parte dos cuidados de saúde, portanto eu acho que aqui também há um
195 trabalho dos cuidados paliativos, porque nós ainda estamos muito hospitalo-cêntricos
196 porquê? Porque nós sabemos que a nível do hospital, mesmo no hospital onde eu
197 trabalho, eu tenho a certeza que nem todos os doentes que precisam de cuidados
198 paliativos o têm, tenho a certeza absoluta, até por uma razão, por muitas razões, mas
199 uma delas, é porque as equipas de cuidados paliativos são acionadas, são acionadas
200 pelos outros profissionais.

201 Portanto o que nós tentamos é divulgar, portanto há cursos há muita informação,
202 estamos sempre disponíveis para o que for preciso, para discutir, contudo nós sabemos
203 que ainda há muita gente que pensa que se tiver de acionar os cuidados paliativos é
204 porque já não tem mais nada a fazer pelo seu doente. Ou seja, ainda é a forma como
205 se olha para os cuidados paliativos, há aqui uma tarefa muito importante para os
206 cuidados paliativos fazerem, que é de divulgarem, de mostrarem como podem ser úteis.

207 E junto da saúde mental trabalhem muito integrados em equipa, e de
208 preferência para além dos muros das instituições, junto dos médicos de família, junto
209 das equipas comunitárias, porque mesmo a psiquiatria não faz sentido se não trabalhar
210 em proximidade.

211 O psiquiatra e não é só o psiquiatra, o psicólogo, a equipa, claro que há situações
212 em que se calhar eu sou mais precisa do que é a enfermeira, mas há outras que eu não
213 sou nada precisa e nós percebemos como não podemos trabalhar em cuidados
214 paliativos, como trabalhar em saúde mental se não trabalharmos em equipa, integrados.
215 Eu penso que isto vai ser o futuro, porque as pessoas têm de entender a grande
216 vantagem não só de qualidade de cuidados, as pessoas vão perceber que os cuidados
217 paliativos como a saúde mental, são áreas de imensa restrição económica.

Verbatins das entrevistas

En6 (Paliativista) (11 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 2 anos

Formação: Médico, Paliativista

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença
2 mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 Primeiramente temos de perceber o que consideramos como doença mental.
4 Isto porque no caso da demência, é uma doença que fica porque fica ali no meio da
5 charneira entre neurologia e psiquiatria e fica sempre órfã.

6 Em termos de admissão, de acesso a cuidados paliativos, no caso específico da
7 demência, acho que é mais fácil do que nas outras doenças mentais. As outras doenças
8 mentais acho que há aqui uma soma de dois tabus, ou de dois preconceitos, que são o
9 preconceito da doença psiquiátrica e o preconceito de cuidados paliativos, portanto
10 juntam-se os dois e é difícil reconhecer que às vezes um doente psiquiátrico pode ser
11 um doente paliativo.

12 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como decorreu o
13 processo, na fase de referenciação e no internamento?

14 Na nossa realidade, no nosso hospital, eu vou sempre falar mais
15 especificamente da demência porquê? De facto, é a doença mental por esta definição
16 que nós temos mais admissões, em termos de outras doenças psiquiátricas confesso
17 que nunca tivemos, e creio que é muito raro no contexto hospital de um hospital geral
18 termos a admissão de um doente psiquiátrico não demente.

19 No contexto da demência, o processo de admissão, habitualmente é um
20 processo de admissão tardia. Ou seja, os doentes quando nos chegam já chegam nas
21 fases mais avançadas da doença, em que já não é possível fazer por exemplo um plano
22 avançado de cuidados com o doente.

23 Há um trabalho muito mais focado na família, na família que é cuidadora e tem
24 potencial de exaustão, potencial de perder o sentido no cuidado, claro que também o
25 doente continua a ser bastante importante, mas a família tem aqui também um papel de
26 grande relevo.

27 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
28 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

29 O primeiro eu acho que é junção desses dois preconceitos que lhe falei, o
30 preconceito da doença psiquiátrica e o preconceito de cuidados paliativos, acho que
31 isso e logo o primeiro entrave. Depois acho também que por exemplo os próprios
32 médicos das especialidades que cuidam dessas doenças eles próprios têm essa
33 limitação de reconhecimento. Os neurologistas, normalmente as doenças neurológicas
34 são doenças que habitualmente são do foro paliativo, eles raramente curam alguma
35 doença a não ser as meningites.

36 E são profissionais que sinalizam pouco à equipa de cuidados paliativos ou pelo
37 menos não tanto quanto a matéria-prima que têm para o fazer.

38 Outras condicionantes, acho que também pode partir pela falta de informação
39 da população, eu acho que uma população imponderada é sempre uma população que
40 facilita a abertura destes caminhos.

41 Eu acho que a nossa população ainda não percebe muito bem o que é que é a
42 doença psiquiátrica, as suas consequências, no contexto específico da demência,
43 muitas vezes eles não entendem porque não foram instruídos para isso, não lhes foi
44 explicado que a demência é uma doença progressiva, é por si só uma doença terminal
45 e, portanto, vai ter essa evolução.

46 Depois há condicionantes mais sistémicas, do próprio sistema, há poucos
47 profissionais, não digo em cuidados paliativos, mas com formação básica em cuidados
48 paliativos, nomeadamente estes especialistas destas áreas mais particulares. Se calhar
49 valeria a pena reforçar essa formação

50 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os
51 fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental
52 para os cuidados paliativos?

53 Eu acho que a formação e a informação são fundamentais, o esclarecimento, eu
54 acho que tudo parte do ponto de vista da consciencialização eu acho que isso é ponto
55 de partida para a evolução quer individual quer da sociedade. E também o
56 reconhecimento do próprio, é importante esta formação das equipas e dos profissionais,
57 mas também é importante o reconhecimento de quem manda em nós.

58 Portanto são as duas coisas que eu sugeria.

59 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referência da
60 pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

61 Eu acho que é o não reconhecimento de que é uma doença terminal ou uma
62 doença progressiva incurável, o não reconhecimento que há necessidades paliativas na
63 doença mental.

64 Eu acho que estamos a viver com os cuidados paliativos o que se viveu com
65 outras situações, como o HIV, como o cancro antigamente, há assim um certo pudor,
66 um certo medo de abordar essa questão de uma forma honesta e transparente, e,
67 portanto, acho que são esses dois aspetos.

68 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades
69 de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?

70 Eu acho que para identificação do doente tem de haver o trabalho em equipa,
71 devia haver uma impermeabilização dos vários serviços, com profissionais de várias
72 áreas, nomeadamente cuidados paliativos, para que pudessem ajudar os colegas a
73 reconhecer, por exemplo, que aquele doente que está internado no serviço x,
74 nomeadamente no serviço de psiquiatria por exemplo, é um doente com necessidades
75 paliativas e beneficiaria do apoio de uma equipa, seja na comunidade, seja mesmo intra-
76 hospitalar.

77 Eu acho que o trabalho em equipa no futuro vai ser fundamental, interdisciplinar,
78 transdisciplinar acho que vai ser muito importante, não só médicos, mas outros
79 profissionais de outras áreas. De modo que possam ser identificados os doentes que
80 beneficiam de cuidados paliativos.

Verbatins das entrevistas

En7 (Paliativista) (19 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 38 anos. Em cuidados paliativos há 22 anos.

Formação: Médica, paliativista. Mestre em Cuidados Paliativos e em Gerontologia.

Entrevista

- 1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com doença
2 mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.
- 3 O processo de admissão eu penso que é idêntico para todos, numa unidade de
4 cuidados paliativos do Estado, portanto da rede. O processo faz-se da mesma maneira.
- 5 Em termos de seleção das situações em não lhe sei dizer, porque a seleção não
6 passa por nós enquanto equipa a nós cabe-nos referenciar doentes para as unidades
7 quando não há suporte familiar adequado, por exemplo.
- 8 No geral não temos tidos mais tempo de espera de um doente com doença
9 mental do que qualquer outro doente com uma neoplasia, com uma doença neurológica,
10 com uma insuficiência de órgão. Não temos, portanto, tempo de espera é idêntico,
11 depende muito das áreas.
- 12 Eu vivo e trabalho em Beja, a equipa acompanha doentes em 10 dos 13
13 conselhos da unidade local de saúde, uma área de 6.000 quilómetros quadrados, e
14 pouco mais de 100.000 habitantes. Portanto os habitantes são escassos face a área
15 geográfica. Mas é uma população muito envelhecida e, portanto, doença mental existe,
16 em particular demência, são particularmente os doentes que nós temos.
- 17 O que leva tempo é o facto de termos apenas 6 vagas, apenas 6 camas, e como
18 deve calcular perante uma população muito envelhecida e com muitas necessidades
19 nomeadamente, em termos de cuidadores, que às vezes não há que permitam manter
20 o doente em casa pode haver algum tempo de espera. Mas no geral não é muito, menos
21 de um mês com certeza com situações que precisem mesmo do internamento, até
22 porque a equipa coordenadora regional em Évora se for necessário priorizar um doente,
23 prioriza o doente, se houver uma situação, um descalabre familiar que deixa de ter um
24 familiar que era cuidador ou o que quer que seja, nós pedimos uma priorização e se não

25 encontrarem aqui na zona vão encontrar em qualquer outro lado aqui ao lado,
26 nomeadamente no distrito de Évora onde há mais camas.

27 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como decorreu o
28 processo, na fase de referenciação e no internamento?

29 Decorre bem, decorre naturalmente, o processo é feito por nós, com aquilo que
30 é necessário, portanto a avaliação médica, a avaliação de enfermagem, a avaliação
31 social, e depois segue o processo burocrático digamos assim de ficar para avaliação,
32 ser avaliado e ser colocado.

33 Nós não temos unidades privadas na zona, só podemos contar com a unidade
34 da rede da zona.

35 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
36 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

37 Sobretudo que condicionem, que promovam eu não estou a ver de momento
38 nada. Mas que condicionem certamente, porque o doente mental não é visto
39 habitualmente como um doente em situação paliativa mesmo quando a doença está em
40 fase avançada, não é visto como um doente a beneficiar da abordagem de uma equipa
41 especializada.

42 Na verdade, são doentes que beneficiam e muito, nós temos muitos doentes
43 com doença mental, nós temos muitos doentes com demência, isto porquê? Porque
44 esta é uma área na qual nós fomos ao longo do tempo nos especializando de alguma
45 forma. E por outro lado porque temos muitos doentes de lar, a nossa equipa não é
46 comunitária, mas é uma equipa que dá apoio aos lares da região, mas que é uma equipa
47 que dá apoio aos lares da região, e como tal os lares têm muitos doentes com situação
48 de demência em fase avançada, e portanto, nós temos muitos doentes com demência,
49 alguns em casa mas muitos na sua segunda casa, que é o lar.

50 E dai a nossa experiência na área e o apoio que conseguimos dar, porque
51 quando a família já não o consegue fazer, ou até alguns não entraram em lar por
52 claudicação familiar, são pessoas que já estavam nos lares e que sobretudo em
53 situações de grande agitação ou de grande prostração, pode acontecer uma coisa ou
54 outras, as vezes há excesso de medicação a certa altura, e são doentes que nos são
55 referenciados pelo lar, da equipa de saúde.

56 **Pergunta 4-** Na sua perspectiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar os
57 fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença mental
58 para os cuidados paliativos?

59 Sobretudo maior literacia em saúde, maior literacia em cuidados paliativos. Eu
60 penso que é por aí, é explicar o que são cuidados paliativos, que a população em geral
61 perceba o que são cuidados paliativos, e quais são os benefícios que as pessoas que
62 têm o apoio de uma equipa de cuidados paliativos possam ter.

63 Por outro lado, é importante que as equipas que ainda são muito recentes no
64 geral, desenvolvam competências também na área. Daquilo que eu sei, as equipas de
65 cuidados paliativos viram-se sobretudo para doentes com neoplasias, até porque são
66 equipas muito em início e no geral é por aí que as equipas começam é por a prestação
67 de cuidados a doentes com neoplasias e depois aos poucos vão abarcando outros
68 doentes nomeadamente com insuficiência de órgão e outros com doença mental. Mas
69 não é algo em que a maior parte das equipas estejam muito à vontade, seja na
70 abordagem dos doentes com demência.

71 Depois é preciso mais formação, mas a formação não chega para dar
72 competência e uma vez que a formação não dá competência eu penso que uma das
73 coisas mais importantes é que as pessoas percebam que o doente com doença mental
74 tem tanto ou mais benefício do que doentes com outro tipo de doenças. E que não é tão
75 difícil assim conseguir controlar estes doentes, os seus sintomas, e permitir que estas
76 pessoas vivam com sintomas controlados e com a máxima dignidade até ao final das
77 suas vidas.

78 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não referenciação da
79 pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

80 O desconhecimento, a ignorância, a inexistência de equipas que prestem apoio,
81 o desconhecimento dos lares e dos familiares de que a doença mental é uma doença
82 crónica, incapacitante e progressiva, que é uma doença incapacitante percebem que é
83 uma doença crónica se calhar já não se apercebem tanto e que é uma doença
84 progressiva e que tem benefício numa abordagem paliativa é difícil ainda haver muito
85 quem perceba.

86 Há outras pessoas que às vezes nos referenciam doentes e são aqueles que já
87 tiveram familiares ou amigos em acompanhamento e que viram o benefício desse
88 acompanhamento, mas aí têm conhecimento, portanto o que falta muito na minha
89 opinião é conhecimento, é literacia em saúde, é saber o que é a doença mental e saber

90 o que são cuidados paliativos e depois juntar os dois. Ver os benefícios para doentes,
91 para famílias e para instituições.

92

93 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas unidades
94 de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com doença mental?

95 Formação, condições arquitetónicas, ou seja, que estas pessoas possam ter
96 espaços adequados à sua situação, mobiliário adequado à sua condição, mas o
97 conhecimento é fundamental porque o resto consegue-se ir adaptando se tiver
98 conhecimento e sensibilidade para os cuidados paliativos e vontade de aprender mais.
99 Porque aquilo que se sabe é uma coisa, mas se se estagnar e não se quiser aprender
100 mais quer as famílias quer as instituições, neste caso as unidades ficam paradas naquilo
101 que já sabem, e a doença mental é algo que vai crescer e crescer muito nas próximas
102 décadas. Porque temos uma população a envelhecer, portanto pelo menos na área da
103 demência seguramente vamos ter muitas pessoas, muitas, muitas pessoas a ter
104 necessidade de uma abordagem paliativa que lhes permitem viver com dignidade até
105 ao fim.

Verbatins das entrevistas

En8(Psiquiatra) (15 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Masculino

Experiência profissional em anos: 27 anos

Formação: Médico, psiquiatra

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com
2 doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 A minha experiência em cuidados paliativos, que é limitada, porque são
4 basicamente os dois anos de mestrado e deste o início do ano comecei a
5 trabalhar com a equipa aqui, é que quando o doente é referenciado não há
6 nenhum bloqueio. Tem sido a minha experiência, é que o doente muitas vezes
7 não é encaminhado para os cuidados paliativos, por isso digamos o bloqueio é
8 mais em reconhecer a necessidade dele do que propriamente quando ele está
9 referenciado haver um bloqueio por causa de ele ter doença mental

10 **Pergunta 2-** Sempre que se admitiu um doente com doença mental como
11 decorreu o processo, na fase de referenciação e no internamento?

12 Francamente neste tempo, agora, que tenho estado a trabalhar agora nos
13 cuidados paliativos ainda não houve nenhum caso com uma doença mental
14 grave que tivesse sido referenciado. Têm existido casos com depressões,
15 pessoas que já têm antecedentes de depressão, e aí, eu faço parte da equipa
16 intra-hospitalar de suporte de cuidados paliativos, e geralmente há depois um
17 contacto da parte das duas colegas que são ambas internistas e paliativistas
18 para avaliar ou pelo menos discutir o caso e fazer sugestões, nesse sentido tem
19 sido simples. Mas ainda não apanhamos ninguém com uma psicose, por
20 exemplo, um doente esquizofrénico ou um doente bipolar, nada disso.

21 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
22 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

23 Que promovem não, eu acho que há fatores que impedem e que
24 atrapalham o acesso deles.

25 Eu acho que são várias coisas, uma delas é que em geral, as pessoas
26 especialmente as pessoas com doença mental grave, é preciso distinguir as
27 doenças mentais graves daquelas depressões e ansiedade comuns, por isso nós
28 falamos da doença mental graves, estas pessoas já por si e por parte das suas
29 características têm um fraco acesso aos cuidados de saúde físicos eles não vão,
30 e normalmente têm mortalidades superiores a pessoas do mesmo grupo etário,
31 10- 20 anos de vida menos, e morrem de doenças físicas não morrem da doença
32 mental, se bem que têm uma taxa de suicídio mais alta.

33 Portanto os próprios doentes mentais fogem dos cuidados de saúde
34 físicos, depois disso em geral o contacto que eles têm ao longo da vida com os
35 serviços de saúde, são os serviços de saúde mental, e têm dificuldades em
36 estabelecer novas relações com os serviços de saúde somáticos, a minha
37 experiência e também tendo em conta o que li agora para a elaboração do meu
38 trabalho de mestrado, vem confirmar isso, é que quando o doente psiquiátrico
39 grave, desenvolve uma doença física que necessita de cuidados paliativos esse
40 doente tende a desaparecer da psiquiatria, depois da parte dos cuidados
41 paliativos há dificuldade em lidar com particulares desse doente, portanto a sua
42 doença acaba por ser um impedimento.

43 E também da parte da psiquiatria há uma dificuldade em lidar com a
44 doença física, por isso os psiquiatras que são os seus cuidadores conhecidos
45 não sabem lidar com a parte física e não têm uma sensibilidade para os cuidados
46 paliativos em si, os paliativistas têm alguma dificuldade em lidar com as
47 particularidades de comportamento destas pessoas, portanto há bloqueios de
48 ambos os lados, há obstáculos dos dois lados.

49 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar
50 os fatores que condicionam (ou limitam) a referência de doentes com doença
51 mental para os cuidados paliativos?

52 Acho que várias coisas, uma delas é haver formação dos dois lados, nós
53 temos de formar e sensibilizar as equipas de saúde mental para o facto de que
54 os doentes deles vão ficar velhos e vão desenvolver doenças crónicas e vão
55 precisar de cuidados paliativos, em muitos casos, e temos de sensibilizar as
56 equipas dos cuidados paliativos que vai haver pessoas com estas características

57 que vão precisar deles. E depois de ter esta sensibilização tem de haver
58 formação comum, ou seja, os paliativistas precisam de saber algumas
59 particularidades destes doentes, por exemplo, coisas como desprescrição, não
60 é o mesmo desprescrever as estatinas não é o mesmo que desprescrever
61 antipsicóticos, há particularidades e temos de pôr as duas especialidades em
62 conjunto.

63 Eu acho que é importante e muito útil, haver por exemplo um psiquiatra a
64 trabalhar numa equipa de cuidados paliativos, não só para consultadoria, mas
65 para também ter intervenções diretas nos doentes que têm doença mental grave
66 e que estão também numa situação paliativa.

67 (intervenção da investigadora que questionou se uma das condicionantes
68 poderia ser o facto de talvez os psiquiatras não olharem para o doente mental
69 como um doente paliativo, quando o mesmo já o é)

70 É a capelinha, os psiquiatras para eles é como se a doença física não
71 existisse ou quando aparece uma doença física grave existe o doente é
72 transferido o que não é o caso porque a doença mental vai se manter até ao fim
73 da vida, pode descompensar até ao fim da vida. Um esquizofrénico pode estar
74 nas últimas semanas de vida e ter uma crise psicótica se suspenderem a
75 medicação ou até devido a toda aquela questão, há a necessidade de fazer o
76 diagnóstico diferencial entre uma descompensação psicótica e por exemplo um
77 *delirium* devido a causa física. Por isso é muito importante.

78 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não
79 referência da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

80 Eu penso que da parte das equipas de saúde mental é muito a falta de
81 sensibilização para a existência desta especialidade, se é verdade que muitas
82 vezes os internistas etc. tendem a desvalorizar os cuidados paliativos como uma
83 especialidade “há eu sei fazer isso”, há muito aquela rejeição, é quase a negação
84 o doente quando entra naquela fase em que nem se consegue presumir uma
85 cura, ninguém quer pensar nele. Os psiquiatras talvez muitas vezes ainda têm
86 um bloqueio maior contra tudo o que seja doença física grave, é como se fosse
87 uma divisão de águas, por isso muitas vezes eles não reconhecem essa
88 necessidade.

89 E a falta de diálogo que existe em geral entre a medicina somática e a
90 medicina psiquiátrica os nossos doentes tendem a desaparecer quando têm uma
91 doença por exemplo neoplásica desaparecem, o que é mau.

92 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas
93 unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com
94 doença mental?

95 Eu acho que a questão da formação, eu acho muito importante as equipas
96 de cuidados paliativos terem formação sobre as doenças psiquiátricas principais,
97 muitos dos colegas paliativistas ou são internistas ou são médicos de família,
98 por isso têm experiência especialmente os médicos de família na gestão das
99 depressões e ansiedades, quando se lida com pessoas com doenças mentais
100 graves é que começa a ser mais complicado e por isso que eu acho que
101 sensibilização e formação.

102 Eu acho importante que haja pelo menos consultadoria de uma equipa de
103 saúde mental nestas equipas e sempre que possível, sempre que a logística o
104 permita e que o doente esteja a ser seguido no seu hospital, onde ele costuma
105 ser acompanhado, que a sua equipa de saúde mental, portanto o seu psiquiatra,
106 o seu terapeuta de referência, o seu enfermeiro de referência mantenha o
107 acompanhamento do doente. Porque esta questão de estabelecer confiança é
108 muito importante nos doentes, especialmente nos doentes psicóticos, e essa
109 confiança é concretamente em pessoas específicas por isso é obvio que ter uma
110 equipa de saúde mental que o acompanha no fim de vida é melhor do que não
111 ter, mas o ideal seria mesmo a sua equipa.

112 Por isso numa instituição, por exemplo hospitalar, onde há uma unidade
113 de cuidados paliativos, devia haver o cuidado, não obstante de ser sempre útil
114 ter um psiquiatra parte dessa equipa, poder ser sempre a sua equipa de origem
115 se podemos chamar assim de saúde mental que mantivesse o acompanhamento
116 desse doente durante todo o seu percurso paliativo.

Verbatins das entrevistas

En9(Paliativista) (19 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Feminino

Experiência profissional em anos: 19 anos em Medicina, 9 anos em Cuidados Paliativos

Formação: Médica, paliativista

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com
2 doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 Acessível é difícil explicar porque, eu já lhe explico, o doente paliativo e a
4 acessibilidade para a saúde mental e pelo menos falando pela realidade aqui da
5 região autónoma da Madeira, é igual a ser um doente paliativo ou de psiquiátrico.

6 Não é diferente a acessibilidade de um doente com patologia mental, de
7 outro doente paliativo sem patologia mental.

8 Não tem qualquer prioridade pela patologia mental, mas também não fica
9 excluído de forma alguma. Mas também não fica excluído de forma alguma.

10 Portanto a acessibilidade é a mesma, portanto é uma referenciação igual,
11 há uma referenciação para a rede nacional de cuidados paliativos, habitualmente
12 sim temos muitas referenciações em que há doentes com doença oncológica e
13 associada a patologia mental, nomeadamente como as síndromes demenciais
14 mais comuns, mas também a patologia psicótica também, síndromes
15 depressivas são comuns também.

16 **Pergunta 2-** Sempre que admitiu um doente com doença mental como decorreu
17 o processo, na fase de referenciação e no internamento?

18 Habitualmente há doentes que, vou explicar aqui um bocado o nosso
19 funcionamento e a nossa transversalidade no sistema de saúde.

20 Portanto os doentes quando são admitidos à rede de paliativos tanto são
21 admitidos com uma primeira consulta em domicílio, uma consulta domiciliária, ou
22 podem ser diretamente internados se assim for necessário à unidade de

23 cuidados paliativos transferidos de outra unidade ou de outra ou de outra
24 instituição, ou seja, imaginemos que seja um doente num hospital de agudos
25 com patologia mental referenciado a paliativos se for necessário transferir a um
26 internamento, é transferido. Se é um doente que está em domicílio também
27 assim o fazemos.

28 Habitualmente fazemos articulação não só com a família como é óbvio,
29 mas tentamos também contactar e articular com o clínico que acompanha,
30 nomeadamente seja médico de família quer seja psiquiatra.

31 A maior, se calhar a maior dificuldade tem haver quando precisamos e
32 foge a nossa competência quando precisamos e foge a nossa competência
33 quando e necessário voltar a estabilizar terapêutica de saúde mental, muitas
34 vezes termos o apoio da psiquiatria. Porque aqui também os recursos humanos
35 a nível de saúde mental são escassos, nomeadamente quer de psiquiatras no
36 serviço regional de saúde, quer mesmo na resposta privada, não são muitos os
37 psiquiatras. Portanto tentamos articular com os clínicos, com a família para
38 termos o histórico e habitualmente fazemos este envolvimento global do plano
39 de cuidados.

40 As casas de saúde de internamento de patologia mental, também se for
41 necessário nós vamos a esses internamentos. Porque temos em linha de conta
42 que quando um doente mental está institucionalizado o local onde ele está é a
43 sua residência, o seu domicílio e, portanto, também o faremos quando há
44 necessidade.

45 Se calhar o mais difícil às vezes para todos os doentes paliativos é
46 chegarem mesmo aos cuidados paliativos, a serem admitidos em paliativos.

47 Depois o acompanhamento fazemos tendo em conta os princípios e a
48 filosofia dos paliativos, envolvendo os outros profissionais das outras áreas, ou
49 das outras especialidades digamos assim, quer médicas, que de enfermagem,
50 quer aquilo que seja necessário, a parte do assistente social, psicologia, a família
51 que é sempre uma aliança terapêutica muito importante.

52 Portanto depois de o doente estar em cuidados paliativos não vejo como
53 problemática um doente de saúde mental.

54 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
55 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

56 Penso que sendo a saúde mental ainda na nossa sociedade
57 estigmatizante, às vezes pensar é um doente mental vou referenciar a paliativos
58 ou já não fará sentido referenciar a paliativos? Penso que isso possa sem dúvida
59 ser uma limitação. Quando a patologia mental a doença mental não deveria ser
60 exclusão para cuidados paliativos.

61 Por outro lado, quando há profissionais da área da saúde mental que
62 também têm conhecimento mais alargado do que são os cuidados paliativos aí
63 noto sem dúvida alguma uma maior acessibilidade. E digo isto porquê? Porque
64 temos elementos da nossa equipa de paliativos que em part-time fazem
65 exatamente paliativos numa instituição de saúde mental aqui na região.

66 Então percebo e percebemos que ajudam e é facilitador dizer “não, faz
67 sentido este utente ser referenciado a cuidados paliativos”. E é facilitador quando
68 há formação específica em cuidados paliativos para agilizar e também melhor
69 referenciar a cuidados paliativos

70 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar
71 os fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença
72 mental para os cuidados paliativos?

73 Penso que sem dúvida alguma que em todas as áreas profissionais que
74 cuidam de doentes com doença mental, que neste momento é o âmbito do seu
75 estudo, seria importante a formação em cuidados paliativos. Exatamente para
76 que a abordagem paliativa se iniciasse já nessas fases, nomeadamente na
77 minha área médica em particular dos colegas da psiquiatria exatamente
78 formação pelo menos de nível básico, em cuidados paliativos; da enfermagem;
79 do serviço social; psicologia, todos aqueles que interviessem nos cuidados a
80 estes doentes com patologia mental para além de médicos de família e os
81 cuidados de saúde primários têm aqui uma grande proximidade e uma ponte
82 muito importante.

83 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não
84 referenciação da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

85 Acredito que um dos fatores possa ser desconhecimento dos próprios
86 cuidados paliativos em si o que têm a oferecer e o que podem oferecer ao doente
87 e a família que cuida de doentes com patologia mental, na globalidade da sua
88 intervenção.

89 E penso também que por ser exatamente estigmatizante ainda a saúde
90 mental ou pensar que se calhar não vai fazer diferença, que este percurso da
91 patologia mental não vai se alterar que não terá nada para oferecer. Porque
92 muitas vezes ao que ouvimos é “bem nós isso já fazemos, a globalidade da
93 intervenção ao doente já fazemos”.

94 Portanto acho que a formação em paliativos na área de saúde mental é
95 importante.

96 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas
97 unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com
98 doença mental?

99 Penso que o suporte na área da saúde mental dos psiquiatras, por
100 exemplo, como elementos integrantes do suporte a cuidados paliativos seja na
101 unidade de internamento seja mesmo na comunidade seria sem dúvida uma
102 mais-valia. Por outro lado, o contrário que é na consulta de psiquiatria nas
103 reuniões interdisciplinares ou de grupo da psiquiatria, nas instituições que
104 abraçam doentes com patologia mental poderem contar com o apoio de
105 paliativistas.

106 Penso que tudo passará muito pela interligação de cuidados nestas
107 vertentes, muito bem sabemos que nada exclui, um doente paliativo não vai
108 excluir a necessidade do acompanhamento dos especialistas da saúde mental,
109 e o contrário, que é o doente com patologia mental também não exclui os
110 cuidados paliativos. Mas penso que uma maior proximidade destas duas áreas
111 com profissionais num lado e noutra nestas instituições.

112 Porque digo, isso que vejo diferença elementos aqui da nossa equipa que
113 trabalham também na área da saúde mental são uma mais-valia para os doentes
114 acompanhados em paliativos, sejam com patologia mental ou não.

Verbatins das entrevistas

En10(Paliativista) (19 minutos)

Caracterização da amostra

Género: Masculino

Experiência profissional em anos: 20 anos

Formação: Médico, paliativista

Entrevista

1 **Pergunta 1-** Quando necessário, acha o processo de admissão da pessoa com
2 doença mental nas unidades de cuidados paliativos acessível? Justifique.

3 Quando ela é feita e da minha parte aqui no hospital as pessoas são
4 vistas, sem qualquer tipo de diferenciação face a outras patologias.

5 **Pergunta 2-** Sempre que admitiu um doente com doença mental como decorreu
6 o processo, na fase de referenciação e no internamento?

7 Normal, sem qualquer outro tipo de, foi todo, do ponto de vista burocrático
8 sem problemas, do ponto de vista de encaminhamento às vezes é preciso dar
9 mais apoio à família, mas não posso dizer que tenha algum problema de maior,
10 da nossa parte não tenho sentido nada.

11 Estava aqui a lembrar-me até fica já a nota, de outras unidades, a nossa
12 principal referenciação é Cantanhede, mas às vezes fazemos para outras
13 unidades e também não sinto que existam diferenças.

14 Estava a lembrar-me de uma situação para Seia, por exemplo, desde que
15 haja apoio desde que exista não tenho tido problemas.

16 Tenho até uma situação muito interessante, na zona de Arganil existe o
17 apoio domiciliário muito bom em termos paliativos, feito pela Santa Casa e que
18 acompanha por exemplo doentes com demências, doentes com atrasos de
19 desenvolvimento e também a referenciação é tranquila, não tenho problemas
20 nenhuns na aceitação do doente na unidade ou na equipa.

21 **Pergunta 3-** Considera que existem fatores que promovam ou condicionem a
22 acessibilidade dos doentes com doença mental aos cuidados paliativos?

23 O desconhecimento apenas e só médico nomeadamente médico, que é
24 que faz a referenciação, penso que eventualmente ideias feitas.

25 Eu penso que é mais por isso as pessoas também estão arreigadas como
26 não havia esta solução estão arreigadas a outras soluções ainda, e, portanto,
27 isto é um processo.

28 Sinceramente não posso dizer que tenha tido propriamente dificuldades,
29 a única coisa que aqui está às vezes é que se confunde a pessoa, no caso como
30 é gerontóloga, às vezes os quadros de demência ligeiros e que já estão muito
31 dependentes e que se confundem com o doente paliativo, não podemos
32 confundir as coisas e simplesmente usar os paliativos como fuga para outras
33 falhas do sistema nomeadamente o apoio social, ou o apoio ambulatório, a fazer
34 fisioterapia de reabilitação, ou simplesmente exercícios de animação, ou de
35 estimulação cognitiva são coisas diferentes não podemos confundi-las.

36 Às vezes, um dos problemas para mim para a referenciação não é que os
37 doentes me cheguem e eu os consiga orientar de alguma maneira, é chegarem
38 também doentes em catapulta que também não tenho de ser eu paliativos a
39 orientar, por exemplo, um doente que possa estar e casa com a sua família, que
40 ainda tem alguma vida de relação, de reatividade, que ainda reage, que consiga
41 brincar.

42 No momento em que haja controlo da dor, às vezes começa a haver
43 caquexia, sofrimento doutra índole, posicional, as dores osteoarticulares até do
44 ponto de vista alterações degenerativas, enfim o cuidado paliativo numa fase
45 inicial pode ser dado por qualquer um. Depois os cuidados paliativos mais
46 intensos mais avançados que possam descompensar poderão precisar de uma
47 passagem pelas unidades de cuidados paliativos nomeadamente, e nesse
48 contexto os poucos doentes são bem referenciados e não posso dizer que não
49 tenham sido aceites.

50 **Pergunta 4-** Na sua perspetiva, o que poderia ser feito para reduzir ou eliminar
51 os fatores que condicionam (ou limitam) a referenciação de doentes com doença
52 mental para os cuidados paliativos?

53 Aqui há dois fenómenos, um é que a rede em si, no total os vários
54 intervenientes dos paliativos se reúnam e digam quais são os critérios mínimos

55 ou qual é o padrão ou padrões, podem ser vários, de doentes que possam
56 ponderar-se uma referência para as unidades de cuidados paliativos ou para
57 as equipas intra-hospitalares, ou para as equipas ambulatoriais de paliativos, dos
58 cuidados à comunidade.

59 Outra situação é que quem referencia quem pede, estar mais atento
60 perante estes padrões que se possam vir a definir, quem é que lá calha, e quem
61 é que devemos então discutir e fazer chegar mais e mais cedo estas pessoas,
62 esses doentes.

63 **Pergunta 5-** Na sua opinião, quais os principais motivos para a não
64 referência da pessoa com doença mental para os Cuidados Paliativos?

65 Dogmas, cultura prévia, para mim são hábitos, dogmas que se criam,
66 muitas vezes considerando que o doente mental pode por si só, pela própria
67 doença mental precisar como pode desenvolver outros critérios e às vezes aqui
68 sim pode haver um problema prévio aos cuidados paliativos que é se tens algum
69 problema deste género já é suficientemente grave agora teres uma neoplasia e
70 portanto, eventualmente pode haver ali alguns estigmas alguns dogmas, e
71 algum jogo do empurra entre especialidades médicas, talvez seja esse
72 fenómeno do ponto de vista médico da minha parte.

73 E às vezes as próprias famílias, estão já muito habituadas a ter aquela
74 pessoa isto pode ter uma leitura positiva o que eu vou dizer, as famílias já estão
75 tão organizadas previamente perante um doente com défice paliativo, com
76 perturbações mentais, algo do género psiquiátricas que já estão habituados a
77 cuidar da pessoa, já aprenderam previamente e mais um problema ou menos
78 um problema, já estão habituados a cuidar uns dos outros. E, portanto, a ação
79 das instituições paliativas enquanto entidades de cuidados de saúde, muitas
80 vezes também é relegada para segundo plano porque as famílias já estão de
81 certa forma preparadas para ter um doente dependente, mais ou menos
82 dependente. E isto pode ser um lado positivo e se calhar podemos pegar nos
83 exemplos destas estruturas familiares e o núcleo familiar é considerado um
84 núcleo fundamental da nossa sociedade, nomeadamente em Portugal, devido
85 aos fatores culturais e religiosos prévios e podemos pôr os olhos nestas famílias
86 e aprender com elas porque um doente a necessitar de cuidados paliativos pode

87 estar muito mal, muito dependente, mas é possível fazer alguma coisa se as
88 famílias tiverem organizadas. Muitas vezes infelizmente junta-se o útil ao
89 agradável, são famílias muito carenciadas de outros aspetos, mas que também
90 são muitas vezes muito solidárias umas com a outras, têm pouco mas juntam-
91 se muito e partilham muito, que é coisa que por vezes famílias até abonadas em
92 questões por exemplo oncológicas tudo é difícil, tudo é muito trabalhoso e muitas
93 vezes não aceitam os nossos conselhos ou as nossas sugestões.

94 E isto é uma coisa que eu acho que é positiva porque às vezes fala-se
95 sempre do “coitadinho” ou no défice, ou nas dificuldades, e estas famílias são
96 um exemplo, nós devemos pegar nestes exemplos e dizer “meus amigos na
97 sociedade é possível cuidar” temos aqui bons exemplos até de gente que tem
98 pouco e que faz muito com pouco.

99 Eu às vezes tento ver as coisas de um prisma se calhar não muito comum
100 eu não gosto de ver os paliativos sempre como uns miseráveis ou uns
101 “coitadinhos” eu gosto muito de pegar naqueles exemplos de força de vida não
102 só do ponto de vista mental, psíquico que as pessoas se superam mas também
103 no sentido do que é o exemplo de organização sem que muitas vezes haja apoio
104 institucional direto, quer dizer as pessoas às vezes vêm só para nós
105 organizarmos o apoio institucional mesmo que seja em casa, ou de preferência
106 por internamento. Por isso é que eu digo às vezes se calhar isto também pode
107 ser um foco de baixa referenciação de doentes do foro mental porque não
108 sentem necessidade, porque já estão organizados. Eu estou a falar de doentes
109 com défices cognitivos de longa data, síndromes de Down, doenças
110 degenerativas de diversa índole, que levam a que as pessoas estão
111 dependentes e, portanto, o agregado familiar, muitas vezes até desde nascença
112 estão habituados a lidar com doentes dependentes e, portanto, “tens mais uma
113 patologia não é mais um doente é mais uma patologia, vamos embora mais
114 cancro menos cancro vamos embora para a frente”.

115 E, portanto, muitas vezes se calhar vem daqui também a menor
116 referenciação, não só porque não há uma cultura clínica como, como não havia
117 outras alternativas foram-se criando outras soluções e as pessoas ainda estão
118 arreigadas, os profissionais ainda estão muito arreigados, muito agarrados a
119 essas outras soluções não aproveitando esta que é melhor. Estou a falar de

120 referências para as assistentes sociais, mas como as próprias famílias são
121 muito solidárias no seu núcleo e, portanto, criam partilha de bens, de esforços,
122 partilha de horários e, portanto, coordenam-se bem com mais ou menos
123 dificuldade e, portanto, também vivem aquilo com maior naturalidade. Que
124 muitas vezes outras patologias como as insuficiências renais crónicas,
125 insuficiências cardíacas, as neoplasias, às vezes destabilizam muito o núcleo
126 familiar, porque muitas vezes o elemento que está afetado era o pilar, são
127 contextos diferentes.

128 Não há como pegar nas famílias que conseguem fazer bem e mostrar aos
129 outros como devem funcionar e, portanto, aproveitar a problemática que está a
130 estudar, do doente mental, e mostrar do ponto de vista paliativo é assim que
131 deve funcionar, com base no núcleo familiar apoiando o núcleo familiar no seu
132 sítio, no seu local.

133 **Pergunta 6-** Se pudesse visionar o futuro, o que teria sido concretizado nas
134 unidades de cuidados paliativos para promover a acessibilidade da pessoa com
135 doença mental?

136 Essa pergunta é difícil, para promover o acesso não lhe sei mesmo dizer...
137 Por acaso pensei que ia dizer outra coisa e já tinha quase a resposta pronta, que
138 é perante o doente internado com doença mental o que poderíamos fazer e aí
139 sim acho que aí o sistema quer seja no internamento ou em casa, aí sim acho
140 que há um défice não tanto de médicos, enfermeiros, psiquiatras, mas por
141 exemplo aqui no hospital, existe um grande défice de técnicos de geriatria,
142 gerontólogo, técnicos de linguagem, técnicos de estímulos vários desde físicos
143 a cognitivos isso há de facto uma necessidade imensa para se promover o bem
144 estar destes doentes.

145 Depois uma rede de voluntários sociais, aqui temos muito pouco
146 voluntariado social, aquilo que agora também está na moda as cidades
147 compassivas, que há apoio e vizinhos, organizações sociais de bairros digamos
148 assim.

149 Em relação ao acesso propriamente o que se pode fazer? A cultura,
150 mudando a cultura médica, mudando o ensino devagarinho, eu vou ser muito
151 honesto, isto se calhar é um otimismo que gosto de ter, isto há de entrar com o

152 tempo ponto, também não vamos ter pressa porque é assim as coisas feitas a
153 pressa dão asneira. Porque depois o que é que acontece? Aquilo que eu lhe
154 disse no início, muitas vezes depois acaba-se por estar exageradamente a
155 referenciar só por ter aquele diagnóstico, isso não é certo porque eu não estou
156 a tratar como lhe disse a imagem, a imagem não é eu a tratar a doença é eu
157 arranjar forma de cuidar do doente e de quem cuida dele.

158