

PRÉ-TESTE 1: DOENTES

(Sexo: Feminino)

Entrevistador: Qual é a sua idade?

Doente: 61 anos.

E: Estado Civil?

D: Divorciada.

E Área de residência?

D: Queluz.

E: Habilitações literárias?

D: 4ª Classe.

E: Profissão?

D: Era cabeleireira.

E: Número de Internamentos nesta Instituição?

D: Primeiro.

E: Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?

D: Não.

E: E quais são os direitos dos doentes que conhece?

D: Os direitos dos doentes que conheço?

E: Hum, Hum. Sabe que tem direitos?

D: Sim.

E: E, sabe me dizer algum?

D: (Pausa) Não.

E: Nunca ninguém a informou sobre isso?

D: Não.

E: E sabe que existe um Gabinete do Utente e um Livro Amarelo nesta Instituição?

D: Sim, para se fazer alguma reclamação se houver (...) mas eu não, não tenho assim reclamações a fazer.

E: OK. E quais são os deveres dos doentes que conhece?

D: Os deveres? (Pausa) Dos doentes, que eu conheço? (Pausa) Não sei querida (...) responder a isso, vamos lá ver.

E: Considera que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes?

D: Ah sim! Sim, sim!

E: Como?

D: Muito bem. Tratam as pessoas muito bem, são muito meigos, são (...) Não tenho nada a dizer.

E: Já apresentou alguma reclamação (...)?

D: Não, não!

E: Sente que os profissionais de saúde, por vezes, não lhe dão toda a informação que precisa acerca dos seus direitos e deveres?

D: Não, não sinto, não tenho sentido.

E: E, na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação?

D: (Pausa) Eu não tenho razão de queixa. Digamos (...) não, não tenho razão de queixa. Portanto, não, não posso estar a dizer que tenho falta de informação ou não, porque à medida que eu não tenho tido razão de queixa. Se eu tivesse razão de queixa, podia ser que se eu levasse essa, essa situação para a má informação. Mas, realmente, eu não tenho tido razão de queixa.

E. Muito obrigada.

D: De nada.

E: É só.

D: Pronto.

PRÉ-TESTE 2: DOENTES

(Sexo: Feminino)

Entrevistador: Então, vamos começar, eh (...) Para nos conhecermos melhor, vou-lhe fazer aqui umas pequenas perguntas. Qual é a sua idade?

Doente: 48.

E: Estado Civil?

D: Solteira.

E: Área de residência?

D: Neste momento tou na Amadora mas, tenho tado no Algarve porque fui para lá dar aulas há, há 20 anos, mas pronto, a residência neste momento é Amadora.

E: Então, habilitações literárias (...)

D: Eh, Licenciatura em Línguas e Literaturas Modernas.

E: Portanto, profissão é professora (...)

D: Era, mas há dois anos estou num hotel, a trabalhar num hotel portanto, há (...)

E: É (...)

D: Relações Públicas, tá na área do inglês e alemão da minha licenciatura e então, eu tou lá.

E: Eh, número de internamentos nesta Instituição?

D: Internamentos, 3 ou 4, não tenho bem a certeza. Foi há 10 anos fui operada a um melanoma, depois, nunca mais fui internada, depois foi agora em Maio quando foi da amputação da perna, depois Novembro e agora. Quatro, não é? Acho que são quatro.

E: Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?

D: Eu, talvi (...) Não, não conheço.

E: E (...)

D: Aqui do Instituto ou (...)

E: Geral.

D: Não, geral não.

E: Eh, quais são os direitos dos doentes que conhece?

D: Não conheço nenhuns. ãh! Não, não.

E: Ah, e sabe que existe um Gabinete do Utente e um Livro Amarelo nesta Instituição?

D: Sei, sei, já vi.

E: E quais são os deveres dos doentes que conhece?

D: Não sei, não sei, não tenho conhecimento.

E: Considera que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes?

D: Dentro daquilo que eu penso que sejam os direitos do, ãh do doente, não é? Que eu penso que ele possa ter, sim, penso que respeitam.

E: E acha que tem (...) Quais são os direitos que julga ter, então?

D: Olhe, eh, ser tratada quando preciso, não é? Sempre que solicita o profissional, ou auxiliar ou enfermeiro eh, eh, ou médico, não é? Também. (Pausa) Informarem daquilo que eu (...) tenho no âmbito da, da doença, não é? E isso tudo.

E: E já apresentou alguma reclamação ou pensou em fazê-lo?

D: Já, já. Já apresentei duas, cá no Instituto. Uma foi da casa-de-banho lá em baixo, dos deficientes, do rés-do-chão, tem o, pelo menos tava, há 4 meses não tinha, portanto, tem a sanita e tem que ter aquela, apoio à volta e não tinha. Eu, fiz uma reclamação e outra vez, quando tive internada, lá no 6º piso, na cirurgia, porque as casas-de-banho estavam sujas, houve, houve ali uns feriados ou não sei quê, que aquilo tava mal limpo, tava muito sujo e eu reclamei.

E: No livro amarelo?

D: Não, não foi no livro amarelo, pois aí é que está. Foi naqueles, papelinhos que existem lá fora (...) ah

E: Pertence ao gabinete do doente, não é?

D: Eh, o quê, as?

E: Os folhetos.

D: Si, é, é. (Pausa)

D: Eh, sente que, os profissionais de saúde, por vezes, não lhe facilitam toda a informação que necessita acerca dos seus direitos e deveres?

D: (Pausa) Não.

E: E h, na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação?

D: Quais são as consequências? (...) Eh (...)

E: De não estar devidamente informado. (...)

D: Pode-se ter consequências, sei lá, a vários níveis, não é? Até mesmo a nível económico. Há pessoas que não sabem que tem direitos eh, portanto, subsídios, e, e a esse nível acho que, é o que noto assim mais.

E: OK, muito obrigada e é tudo!

D: De nada.

PRÉ-TESTE: ENFERMEIROS

(Sexo: Masculino)

Entrevistador: Então, vamos começar aqui pela primeira parte, para nos conhecermos melhor. Que idade é que tens?

Enfermeiro: 25.

E: 25. E, quais são as tuas habilitações profissionais?

ENF: Licenciatura em Enfermagem.

E: E mais nenhum curso posterior?

ENF: Ainda não acabei (risos).

E: Ainda não acabaste, mas em quê que estás a tirar?

ENF: Pós-Graduação em Cuidados paliativos.

E: Categoria profissional?

ENF: Enfermeiro.

E: Enfermeiro. Nível 1?

ENF: Nível 1.

E: Tempo de permanência na Instituição?

ENF: Um ano e meio.

E: Tempo de permanência pois, no actual Serviço?

ENF: Um ano e meio.

E: Um ano e meio. Motivo pelo qual optaste por trabalhar neste Serviço?

ENF: Hum, optei porque (...) porque, principalmente, no 2º ano, quando fiz um estágio de Medicina, fiquei com, com uma pessoa que tinha uma doença oncológica e acho que foi aí, mais ou menos, que despreendi, que despertou o (...) interesse, e a partir daí fui, fui (...) todos os trabalhos que poderia ir fazendo e que, eram um bocado de livre escolha, acabei por aprofundar a área da oncologia. Fiz o último estágio em CVII, o estágio de curso e (...) excelente, e

E: Gostastes.

ENF: Gostei, e por enquanto estou a gostar e, e (...) vou continuar.

E: Tá bom. Experiência profissional noutros Serviços de Oncologia? Não tens?

ENF: Nada.

E: OK. Então e, conheces a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?

ENF: Sei que existe mas nunca a li.

E: E que importância é que atribuis a esta Carta, ao facto de existir?

ENF: Eh, acho que é, acho que é muito importante mas, eh (...) acho que há uma grande falha, porque (...) se, acho que há uma grande falha essencialmente no

sentido em que, eu sou profissional, eu sei que a Carta existe mas nunca a li, acho que os doentes, ou tenho quase a certeza que a grande maioria dos doentes, nem sequer sabem que essa Carta existe. E, e acho que ela é muito importante mas, é ainda mais importante, fazê-la chegar às pessoas. E não sei de quem, de quem isso compete, não sei se será a nós, enfermeiros, ou, ou, ou a qualquer um, ou a qualquer um dos profissionais de saúde, mas acho que há uma grande falha aí, de quem, isso é que eu já não sei bem. Mas pronto.

E: E durante o teu curso ou durante a tua integração nesta Instituição, ninguém te falou desse sentido da Carta?

ENF: Hum, Hum, Não me lembro.

E: Nunca valorizaram (...)

ENF: Se falaram, eu já não me lembro.

E: OK. Eh, portanto, valorizas esta informação no acolhimento que é feito ao doente? Achas que deveria ser feita, embora não (...) não

ENF: Acho que deveria ser feito, mas não é feita.

E: Não é feita (...)

ENF: Não é feito e, inclusive, não somos nós que fazemos a admissão, e minha culpa, eu nunca falei dessa carta a ninguém (Risos).

E: OK. E, portanto, achas que o doente também não tem um conhecimento geral dos (...)?

ENF: Acho que não, acho que a grande maioria não tem.

E: E, na tua opinião, quais são os direitos que os doentes têm mais interiorizados, mesmo que, não conhecendo esta Carta, eles de certeza que têm alguma noção de que têm direitos. Quais é que achas que são esses direitos?

ENF: Acho que, acho que, que não, acho que não tem tanto a ver com, com a Carta em si, mas os direitos que eles, que, que eles sabem que têm ou que acham que têm, e que têm obviamente, acho que tem muito, acho que decorre muito do senso comum, que será um bocado, ser um bocado generalista, o direito a serem bem tratados, eh, serem respeitados, e que façamos o melhor por eles, seja com que intuito for, tipo paliativo, seja o que for. Acho que é basicamente isto, um direito, que eles de uma forma muito geral, sabem que têm. Agora, claro que isso deve ser tudo, nessa Carta, deve ser tudo muito mais fragmentado, eh, mas também como já te tinha dito, sei a Carta existe mas o que é diz lá em concreto, deve andar um bocado à volta disto, não é?

E: E nunca procuraste conhecer essa Carta. Nunca te despertou interesse?

ENF: Eh, interesse? (Pausa) Talv (...) Quando oiço falar dela, real (...), talvez tenha, talvez não, desperta-me um bocado o interesse, mas lá está, é uma coisa muito passageira e nunca, admito que nunca procurei, saber ao certo o que é que lá tem.

E: E na tua opinião, quais são as consequências da falta de informação ao doente?

ENF: A falta de informação ao doente é um bocado, as consequências é um bocado ele entregar-se nas mãos de quem, de quem cuida dele, eh, acho que, com uma confiança quase cega e, até que ponto isso é positivo, (pausa) portanto, eu ponho sérias reticências.

E: ãh!

ENF: Até porque há aquela história do consentimento informado que existe muito na, principalmente na parte dos médicos, para fazer aqueles ensaios de quimioterapia e, eh, estou convencidíssimo, já vi um, já vi doentes que, doentes que assinaram, mas que, que não sabem muito bem o que é que assinaram. E também já li consentimentos informados e, eu e nós enfermeiros, pessoas mais, mais diferenciadas na área da saúde conseguem perceber o que é que está lá escrito mas, tenho, tenho sérias dúvidas que eles percebam o que é que está lá escrito, grande parte deles, claro.

E: E, achas que os profissionais de saúde, regra geral, respeitam os doentes, os direitos dos doentes?

ENF: Eh.

E: Daqueles que conheces, dos direitos que conheces, achas que são respeitados?

ENF: (Pausa) Eu acho que (...), sim, eu acho que sim. De uma forma geral, tentamos sempre, respeitar aquilo que os doentes, eh (...) referem eh, e querem, e precisam, agora, eh, até que ponto é que estamos a respeitar o direito de um doente quando ele aparentemente está confuso e diz que não quer, quando, quando aquilo é importante para e se não o fizermos, pode ser prejudicial? Só que isso depois começa, mete, mexe com dilemas éticos eh (...) Até que ponto (...)

E: E até que ponto é que podemos respeitar uns, uns direitos que não conhecemos?

ENF: Também, também passa muito por aí, eu tou-me a basear naqueles direitos generalistas que eles provavelmente sabem (...)

E: Exacto.

ENF: Que é aquilo que eles acham que, que é os direitos deles, que eu também acho que é, de uma forma muito geral, claro que o que está escrito na Carta assim fragmentado e diferenciado, desconheço, tal como já disse. Mas esse é um direito que eu acho que é do senso comum e acho, tenho quase a certeza ou, presumo que figure nessa Carta. De uma maneira ou doutra, presumo que lá figure. Portanto, eh, acho que esse direito fundamental, e que advém do senso comum, acho que, eu esforço-

me por respeitar e, as pessoas que eu vejo à minha volta também, vejo que se esforçam por o fazer, só que lá está, depois há aquela barreira, até que ponto é que, se calhar falta um bocadinho de discussão, mais aberta com o doente, para perceber, até que ponto é que, o que é que ele quer, o que é que, o que é que nós explicamos que é preciso fazer para eh, atingir o objectivo, que também é preciso explicar à pessoa, não é? Saber se ela concorda, se quer, se não quer, para aonde é que ela quer ir (...) acho que, se calhar peca um bocado, peca um bocado por aí, o estabelecimento da, eh, de uma barreira, uma fronteira entre o que ele quer, o que ele não entende. Não sei se me estou a fazer entender?

E: Tá bom. Muito obrigada pela sua colaboração.

ENF: De nada (Risos).

E: (Risos).

PRÉ-TESTE: MÉDICO

(Sexo: Masculino)

Entrevistador: Então vou começar por fazer umas perguntas, ha, para nos conhecermos melhor. Que idade é que tem?

Médico: 32.

E: Ah, as habilitações profissionais que tem?

M: Ah, Licenciatura em Medicina, Especialidade em Endocrinologia.

E: Categoria profissional?

M: Assistente hospitalar.

E: Ah, tempo de serviço na Instituição?

M: Cerca de 6 anos, e (...) e vai fazer meio, seis anos e meio, 13 meses, talvez.

E: E (...)

M: Eh, mais! Portanto, doze vezes seis (...) setenta e dois.

E: (Risos) E o tempo de permanência no actual Serviço?

M: O mesmo.

E: É o mesmo?

M: É o mesmo.

E: E, por que motivo é que optou, trabalhar neste Serviço?

M: Por ser um serviço de qualidade, eh, e porque gostar de trabalhar com situações mais difíceis, mais (...) ou seja, a, a dificuldade, o acréscimo de dificuldade, portanto seriam termos (...) porque teria escolhido.

E: Tem experiência profissional noutros Serviços de Oncologia?

M: De oncologia, não. Eh, tenho de Medicina Interna que às vezes há situações oncológicas, mas como Oncologia, só aqui.

E: Conhece a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes?

M: Sim.

E: Eh, de que forma adquiriu essa informação?

M: Eu penso (...) eh, não sei ao certo, já não me lembro, isso foi alguma coisa, é conhecimento acumulado (Risos). Foi através, certamente, de alguma documentação que eu li, mas não me foi entregue, eh, atenção, esta é a Carta, foi algo que eu li (...) faz parte da minha cultura geral, por assim dizer.

E: Ok, e que importância é que atribui a esta Carta?

M: Atribuo uma importância relativa, ou seja, acho que é muito importante pelo conteúdo, eh, acho que não (...) que de certa forma não tem sido tão (...) não tem um (...) a sua importância é relativa nesse sentido, não, não é dada de uma forma

uniforme nem aos profissionais de saúde nem aos doentes, portanto, há muitos profissionais de saúde que não conhecem ou que não a valorizam e isso também desvaloriza-a perante os outros profissionais de saúde que a conhecem, portanto, sabem que tem um conteúdo que é correcto, que, portanto, têm direitos e têm deveres, mas, eh, encaram-na de uma forma indistinta e não como, algo individualizado. Eh, prós doentes, também acho que é uma importância relativa, porque não há uma cultura de responsabilidade, pelo menos em Portugal, não há (...) não sei se haverá noutros sítios, eu também não tenho experiência para dizer. Em Portugal, certamente, não há uma cultura de dizer: eu tenho estes direitos ou eu tenho estes deveres, quer para uma coisa, quer para outra.

E: E valoriza esta informação no acolhimento que faz aos doentes?

M: Eh, eu valorizo, eh, a ideia que eu tenho dos direitos que as pessoas têm, as pessoas têm direito a serem respeitadas.

E: Então, e divulga essa informação? Ou não?

M: Eh, da existência de uma Carta, não, não divulgo.

E: Ou dos direitos em geral, dos direitos e deveres no geral?

M: Eu acho que isso não é feito como um todo, eh, que seja individualizado em relação ao resto (entrevistador tosse) e quando falo com os doentes, eh, explicito, normalmente, o que eu, o que eu pretendo, hum, que vou tratar a pessoa com respeito, que (...) qual é que é o problema, quais são as hipóteses terapêuticas, tento disponibilizar ao máximo as hipóteses, (entrevistador tosse) dar algum grau de escolha que os doentes possam ter, eh, portanto explicito as barreiras que existem, eh e isto encara-se (toca telefone e entrevistado atende, com interrupção de 26 segundos).

M: Diga (...) eu não, não vou individualizar eh, a Carta dos Direitos, dentro da minha, da informação que eu dou, mas os direitos estão implícitos, eh quanto aos, quanto aos deveres, geralmente, olhe você deve fazer isto ou, ninguém diz isso, não é? É uma questão de primeira vez que uma pessoa ultrapassa os seus deveres (Risos) é que às vezes é referido, mas não, não antes.

E: Acha que os doentes têm conhecimento desta Carta ou um conhecimento geral dos seus direitos e deveres?

M: Não, penso, nem em relação aos direitos, nem em relação aos deveres. Acho que (...) eu penso que as pessoas nem sequer (...) eu penso que as pessoas devem começar, eh (...) acho que são noções que não têm, eh, acho que há uma noção implícita dos deveres (...) eh, há mais noção implícita dos deveres do que dos direitos, acho que os direitos é algo que a maior parte das pessoas não eh (...) não faz parte da cultura.

E: E, quais são os direitos que eles têm mais interiorizados, mesmo que não saibam? Considera que há uns que eles têm mais interiorizados do que outros?

M: Eh (...) direitos que eles têm interiorizados? Eu penso, eu penso que eles têm (...) Como população?

E: Exacto, em geral.

M: (Pausa) Eu, eu penso que eles eh (...) que os doentes eh (...) esperam ser tratados da sua doença, mais do que isso, eh tudo o resto às vezes acham que é tudo um acréscimo, ou seja, são bem tratados com educação, ou tudo isso, parece que é mais algo, que é um extra, um extra. O direito propriamente dito é ser tratado da doença, eh, claro, depois há pessoas que têm mais a noção (...) acham que têm direito de cuidados mais, eh, da periodicidade das consultas, outras pessoas não têm nada dessa noção. Hum há pessoas que têm a noção do direito do internamento, hum, não, não é tanto um todo orgânico que se, se possa dizer.

E: E considera que os doentes cumprem os seus deveres?

M: Para isso era, era preciso, conhecerem os deveres. Eh, na generalidade, a maior parte das pessoas, não, não ultrapassa os deveres implícitos que os doentes têm (...) aliás eu suspeito que muito dos doentes inclusive ficam muito aquém, não vão até ao (...) isso em termos dos, dos direitos, mas em termos dos deveres também não ultrapassam, penso que não, não ultrapassam (...)

E: É uma coisa que está implícita, mesmo que não saibam?

M: Eh muitas, às vezes nas urgências, há algum, hum, pessoas que tentam ultrapassar os seus deveres, mas muitas vezes não são os próprios doentes, são mais os familiares (...) os próprios doentes eh, não têm como, sendo pessoas que (...) não cumprir aquilo que devem, às vezes mais tem a ver com as visitas (...) que na minha opinião é mais os familiares que às vezes colocam problemas, muitas vezes há realmente uma luta e uma dicotomia entre os deveres dos doentes e os deveres dos familiares e acompanhantes. E por vezes os próprios doentes são ultrapassados.

E: Na sua opinião, quais são as consequências da falta de informação ao doente?

M: Eu acho que são principalmente muito prejudiciais para o doente (...), são muito prejudiciais porque na equipa (...), se eu fosse ver o que tá mais em défice, se os direitos se os deveres, são os direitos certamente. Acho que as pessoas, são, ao contrário do que muita gente pensa, são pouco reivindicativas em relação aos seus direitos, nomeadamente eh, o direito de serem, de ser tratado com algum grau de coerência, de ter uma resposta rápida, eh eu penso que os direitos dos doentes não são hum defendidos pelos doentes como tal, eu acho que, aí é que está o grande défice.

E: E acha que os profissionais de saúde respeitam os direitos dos doentes?

M: Eh, alguns sim outros não. Eu penso que não, que não (...)

E: São mais os que sim, ou mais os que (...)

M: Eu penso que são mais os que sim, eu penso que, toda a actividade, há pessoas com mais qualidades do que outros, não é? Mas eu penso que globalmente é positivo, há mais pessoas esforçadas do que pessoas não esforçadas, há mais pessoas que tentam servir hum a sua profissão com algum, com honestidade e pessoas que não (...)

E: E habitualmente quais são os direitos que são desrespeitados naqueles poucos que não respeitam?

M: Hum, os que, os não respeitados?

E: Os direitos não respeitados.

M: Eu penso que um certo, mas isso muitas vezes tem a ver com a estrutura, às vezes como é que se pode dar, pode-se fornecer os direitos às pessoas, se a estrutura não responde. Vou dar um exemplo, uma pessoa tem uma suspeita de uma determinada patologia, só há um exame para daí, um exame imagiológico para daí a dois meses, eu penso que isso é um, é algo que atenta os direitos da pessoa, não é? Se a pessoa tem um problema e tem que ser resolvido, hum, certamente a estrutura não responde aos direitos da pessoa, e a pessoa, penso eu, eh, tem o direito a que a sua resposta, à resposta à sua angustia seja respondida rapidamente, portanto, eh, a pergunta é onde é que, é mais em termos de, eu penso que a pessoa, tem o direito de ter, ou saber que a sua situação foi tratada da melhor forma, no tempo mais rápido possível, e nem sempre isso acontece.

E: Obrigada.