

MESTRADO EM GERONTOLOGIA (Especialidade Gerontologia e Saúde)

DISSERTAÇÃO

PRÁTICAS PROFISSIONAIS DOS ASSISTENTES  
SOCIAIS NAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE  
SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mestranda: Ana Rita Bárrios Sardo

Orientador: Professor Doutor Alexandre Cotovio Martins

Portalegre  
Novembro, 2017

Instituto Politécnico de Portalegre  
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

MESTRADO EM GERONTOLOGIA (Especialidade Gerontologia e Saúde)

DISSERTAÇÃO

PRÁTICAS PROFISSIONAIS DOS ASSISTENTES  
SOCIAIS NAS EQUIPAS COMUNITÁRIAS DE  
SUPORTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Mestranda: Ana Rita Bárrios Sardo

Orientador: Professor Doutor Alexandre Cotovio Martins

Portalegre  
Novembro, 2017

**Prova Académica de Mestrado:**

04 de julho de 2018, às 10h30m, no Salão Nobre da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre

**Constituição do Júri:**

**Presidente:** Professor Doutor Abílio José Maroto Amiguiho

**Arguente:** Professor Doutor António Geraldo Manso Calha

**Orientador:** Professor Doutor Alexandre Miguel Cotovio de Sá Martins

**METADE**

“Que a força do medo que tenho  
Não me impeça de ver o que anseio;  
Que a morte de tudo em que acredito  
Não me tape os ouvidos e a boca;  
Porque metade de mim é o que eu grito,  
Mas a outra metade é silêncio...

Que a música que eu ouço ao longe  
Seja linda, ainda que tristeza;  
Que a mulher que eu amo seja pra sempre amada  
Mesmo que distante;  
Porque metade de mim é partida  
Mas a outra metade é saudade...

Que as palavras que eu falo  
Não sejam ouvidas como prece  
E nem repetidas com fervor,  
Apenas respeitadas como a única coisa que resta  
A um homem inundado de sentimentos;  
Porque metade de mim é o que ouço  
Mas a outra metade é o que calo...

Que essa minha vontade de ir embora  
Se transforme na calma e na paz que eu mereço;  
E que essa tensão que me corrói por dentro  
Seja um dia recompensada;  
Porque metade de mim é o que penso  
Mas a outra metade é um vulcão...

Que o medo da solidão se afaste  
E que o convívio comigo mesmo  
Se torne ao menos suportável;  
Que o espelho reflita em meu rosto  
Um doce sorriso que me lembro ter dado na infância;

*Paliativos*

Porque metade de mim é a lembrança do que fui,

A outra metade eu não sei...

Que não seja preciso mais do que uma simples alegria

para me fazer aquietar o espírito

E que o teu silêncio me fale cada vez mais;

Porque metade de mim é abrigo

Mas a outra metade é cansaço...

Que a arte nos aponte uma resposta

Mesmo que ela não saiba

E que ninguém a tente complicar

Porque é preciso simplicidade para fazê-la florescer;

Porque metade de mim é plateia

E a outra metade é canção...

E que a minha loucura seja perdoada

Porque metade de mim é amor

E a outra metade... também.”

**Oswaldo Montenegro**

## **Agradecimentos**

A realização desta dissertação teve grande impacto para mim, devido às duras e complicadas realidades que esta problemática acarreta. Foi um período de crescimento, amadurecimento, conhecimento e de realização pessoal de modo a encarar outra realidade dos Cuidados Paliativos, ou seja, Domiciliários, visto que já tinha tido o prazer de estagiar no meu terceiro ano de licenciatura, numa Unidade de Cuidados Paliativos.

Estar presente e observar junto destas Equipas Comunitárias foi muito importante de forma a perceber junto das famílias e dos doentes terminais, o que para muitos consideram o pesadelo de uma vida, o cancro, o tumor, o considerado “bicho”, o sofrimento, a solidão, o medo da morte e até mesmo a aceitação da situação, a aceitação de que um dia tudo termina.

Neste período deparei-me com algumas dificuldades, como a falta e/ou demora na resposta de autorização por parte de algumas Equipas para realizar o meu estudo académico, onde me causou desconforto e algum receio por não conseguir terminá-lo nos prazos previstos.

Nesta fase final de Mestrado em Gerontologia e consciente de que, a realização desta dissertação seria difícil, ou até mesmo impossível, sem auxílio e apoio, não posso deixar de dedicar algumas palavras de agradecimento, a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para este resultado.

Em primeiro lugar, aos meus pais, namorado, família, amigos e colegas de turma, que todos os dias me davam apoio, palavras de força e de encorajamento, pela preocupação, compreensão e dedicação que sempre demonstraram, por me ouvirem acerca de todos os receios que tinha, disponibilizando sempre as suas opiniões e conselhos, e que fizeram todos os possíveis para me ajudarem nesta fase, de forma a puder alcançar os meus objetivos tão desejados.

Quero agradecer ao Professor Alexandre Martins por ter aceite de imediato outra vez o meu pedido de ser o meu orientador e por sempre se mostrar disponível para o esclarecimento de todas as dúvidas, por todo o interesse em querer estar informado de todas as situações que ocorreram ao longo do estudo e pela paciência que teve comigo com tanta insistência da minha parte.

Por último e não o menos importante, gostaria também de agradecer a todas as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, que me possibilitaram a

oportunidade de estudar junto delas para a realização do meu estudo, sem essa oportunidade, este estudo não teria sido realizado.

Às duas equipas com quem eu entrei em contacto primeiramente, à Equipa Beja+ e à Equipa Planalto Mirandês, que se mostraram totalmente disponíveis para me receber de imediato, de modo a observar e a participar nos domicílios realizados e nas respetivas entrevistas, assim que lhes propus a minha ida para a realização do meu estudo de dissertação. Por isso, gostaria de agradecer à Diretora Técnica Dra Cristina Galvão e à Técnica Superior de Serviço Social Gertrudes Teles da Equipa Beja+, e à Diretora Técnica Jacinta Fernandes e à Técnica Superior de Serviço Social Isabelle Caetano da Equipa Planalto Mirandês. Ainda tenho que agradecer a duas assistentes sociais com quem entrei em contacto de outras equipas, que me solicitaram confidencialidade e sigilo profissional, mas que fizeram também questão em contribuir com a sua ajuda e de realizar junto de mim este estudo.

O meu muito obrigado a todos, por me terem ajudado e proporcionado todos os conhecimentos e saberes que adquiri nesta última fase de Mestrado, sentindo-me completamente concretizada e completa, pronta para enfrentar neste Mundo, que são os Cuidados Paliativos, com mais coragem, empenho e dedicação.

## Resumo

O presente estudo enquadrou-se na problemática dos Cuidados Paliativos Domiciliários, centralizando-se na questão das práticas profissionais dos Assistentes Sociais integrados numa equipa de intervenção específica, nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

Com o aumento da longevidade e o aumento do aparecimento de doenças crónicas foi e é necessária a implementação de novas medidas e de novas abordagens focadas no doente terminal e nas respetivas famílias, para que estes cuidados considerados como especializados e individualizados, sejam prestados com a maior humanização, conforto e qualidade de vida possível. Para isso, são necessários profissionais de saúde especializados de diversas áreas que completam a intervenção paliativa, nomeadamente o Serviço Social, uma área que surge nos Cuidados Paliativos desde o seu aparecimento e que é muito relevante na vida das pessoas que se encontram em redor deste tipo de cuidados. Esta investigação contribui para que haja mais conhecimento e reflexão, no que diz respeito às práticas profissionais destes técnicos, que acabam por ser esquecidos diversas vezes quando falamos na área da Saúde.

Tendo por base uma metodologia qualitativa, assente num enquadramento teórico no qual se aprofundou noções e conceções, pretendeu-se refletir sobre a prática profissional dos Assistentes Sociais baseados nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

**Palavras-Chave:** Práticas Profissionais dos Assistentes Sociais; Intervenção Social e Comunitária em Cuidados Paliativos; Trabalho de Proximidade; Equipas Multidisciplinares.

## **Abstract**

The present study focused on the issue of Palliative Care, with its main subject on the professional practices of Social Workers integrated into a specific area of intervention in the Community Support Teams in Palliative Care.

With the increase in average life expectancy and the increase in the appearance of chronic diseases it has been necessary to implement new measures and new approaches focused on the terminally ill and their families, so that these specialized and individualized care are provided with the greatest humanization, comfort and life quality possible. For this, specialized health professionals from different areas are required to complete the palliative intervention, namely Social Work. Social Work is an area that has arisen in Palliative Care since its inception and which is very relevant in the lives of people in contact with this type of care. This research contributes to a greater knowledge and reflection regarding the professional practices of these technicians, which end up being forgotten several times, when Health subjects are addressed.

Based on a qualitative methodology, based on a theoretical framework in which concepts and concepts were deepened, it was intended to reflect on the professional practice of the Social Workers working within the Community Support Teams in Palliative Care.

**Key-words:** Professional Practices of Social Workers; Social and Community Intervention in Palliative Care; Proximity Work; Multidisciplinary teams.

## Abreviaturas

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde  
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos  
CCI – Cuidados Continuados Integrados  
CH – Centros Hospitalares  
CP – Cuidados Paliativos  
CSH – Cuidados de Saúde Hospitalar  
CSP – Cuidados de Saúde Primários  
ECCI – Equipas de Cuidados Continuados Integrados  
ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos  
ECSCP+ - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Beja+  
ECSCPPM – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Planalto  
Mirandês  
EIHSCP – Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos  
ERPI – Estrutura Residencial para Idosos  
NCP – National Consensus Project  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados  
SAD – Serviço de Apoio Domiciliário  
SNS – Serviço Nacional de Saúde  
UCCI – Unidades de Cuidados Continuados Integrados  
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos  
ULS – Unidades Locais de Saúde  
ULSBA – Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo  
ULSNT – Unidade Local de Saúde do Nordeste Transmontano  
VIH – Vírus da Imunodeficiência Adquirida  
WHO – World Health Organization

<b>Índice</b>	
<b>Introdução</b>	<b>12</b>
<b>Parte I – Enquadramento Teórico</b>	<b>14</b>
<b>Capítulo 1 – Problemática</b>	<b>14</b>
1.1. Identificação do Tema	14
<b>Capítulo 2 – Caracterização dos Cuidados Paliativos</b>	<b>16</b>
2.1. Cuidados Paliativos: conceitos e tipologias	16
2.2. Cuidados Paliativos no Sistema de Saúde em Portugal	20
<b>Capítulo 3 – Serviço Social nos Cuidados Paliativos</b>	<b>23</b>
3.1. Práticas Profissionais do Assistente Social	23
3.2. Intervenção Social e Comunitária de Proximidade	26
<b>Capítulo 4 – Cuidados Paliativos na Comunidade</b>	<b>28</b>
4.1. Cuidados Paliativos Domiciliários	28
4.2. Formação dos Profissionais de Saúde	32
4.3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos	34
4.3.1. Trabalho em Equipa	36
4.3.2. Apoio Domiciliário	37
4.3.3. Interdisciplinaridade	40
<b>Parte II – Abordagem Metodológica</b>	<b>42</b>
<b>Capítulo 1 – Metodologia</b>	<b>42</b>
<b>Capítulo 2 – Apresentação e Exposição dos Resultados</b>	<b>46</b>
2.1. Cuidados Paliativos Domiciliários	48
2.2. Domínios e Dimensões da Prática de Intervenção dos Assistentes Sociais	50
2.3. Desafios colocados aos Assistentes Sociais pela Intervenção de Proximidade na Comunidade	52
2.4. Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em Equipa Multidisciplinar	57
<b>Conclusão</b>	<b>62</b>
<b>Referências Bibliográficas</b>	<b>69</b>
<b>Apêndices</b>	<b>74</b>
Apêndice 1 – Guião de Entrevista	75
Apêndice 2 – Matriz de Análise das Entrevistas	79

Apêndice 3 – Transcrição das Entrevistas	82
Apêndice 4 – Grelha de Registo de Análise das Entrevistas	112
Apêndice 5 – Tabela das Observações Diretas	160

## Índice de Tabelas

Tabela 1 – Perfil das Entrevistadas	47
-------------------------------------	----

## Introdução

O Mestrado em Gerontologia não pretende apenas oferecer uma formação científica interdisciplinar, proporcionando competências teóricas, metodológicas e práticas necessárias para responder aos problemas e desafios do envelhecimento em Portugal, como também, promover o desenvolvimento de investigação avançada sobre o envelhecimento, formação e intervenção com idosos e suas famílias.

A necessidade de aprofundar e de adquirir novos conhecimentos sobre a área de formação, de maneira a ingressar no mercado de trabalho, foi o principal motivo que a proporcionou e desencadeou a candidatura ao 2º ciclo de estudos. Este ciclo de estudo é muito importante, uma vez que possibilita a continuação da formação cultural e profissional, estimula a criação cultural, o desenvolvimento científico e o pensamento reflexivo, permite refrescar os conhecimentos possuídos e, ao mesmo tempo, adquirir background noutra área de estudo, optar por estudar algo completamente diferente da sua licenciatura e assim encarar o mestrado como uma autovalorização, incentiva o desenvolvimento de um conhecimento diverso e, desse modo, cria uma aproximação entre a cultura académica e o mercado de trabalho.

*“A reflexão sobre as práticas profissionais de um grupo profissional contextualizadas numa área de atuação específica deverá ser uma orientação, quer para as boas práticas profissionais como para o aperfeiçoamento pessoal e profissional” (Romão, 2012:12).*

*“O aumento da esperança média de vida, a cronicidade da doença, as alterações das estruturas sociofamiliares e o aumento das situações de doença incurável, conjuntamente com o esforço de contenção do aumento dos custos em saúde, possibilitam uma intervenção comunitária e uma implementação da continuidade de cuidados, por intermédio de equipas de cuidados domiciliários” (Silva, 2013:30).*

Segundo a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) *“é imperativo ter uma rede de apoio domiciliário, uma vez que o papel das equipas de cuidados paliativos domiciliários envolvem a prestação direta de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais” (Silva, 2013:30).*

A reflexão sobre as práticas destes profissionais é primordial para um desempenho profissional adaptado às necessidades dos utentes e das suas famílias (Romão, 2012).

A finalidade do presente estudo é disponibilizar a reflexão sobre a prática profissional baseada nos domínios e dimensões, nos desafios colocados na

intervenção de proximidade na comunidade, e na especificidade dos Assistentes Sociais em contexto de equipa multidisciplinar, que favoreçam a qualidade dos cuidados a doentes em fase terminal de vida e respetivas famílias. Sendo necessário para alcançar este objetivo, recolher e analisar as informações facultadas por Assistentes Sociais de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos.

Para a descrição e compreensão da prática profissional dos Assistentes Sociais que mobilizam na sua intervenção profissional, recorreu-se a dispositivos de análise qualitativa, visto que é partir da observação e da interpretação que os profissionais podem melhorar, aprofundar e enriquecer a sua ação na prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários.

Esta dissertação encontra-se dividida em duas partes. Na primeira parte, procedemos ao enquadramento teórico no qual apresentamos a problemática e explicitamos as temáticas que viemos a desenvolver, contemplando a caracterização dos Cuidados Paliativos no Sistema de Saúde em Portugal, através de conceitos e das suas tipologias, caracterizar o Serviço Social nestes cuidados através das suas práticas e intervenção de proximidade e caracterizar os Cuidados Paliativos Domiciliários, nomeadamente as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, através do trabalho em equipa, apoio domiciliário e interdisciplinaridade. A segunda parte é ditada pela apresentação da metodologia utilizada, as conclusões alcançadas de acordo com a análise dos dados recolhidos e uma análise crítica, de maneira a clarificar se os objetivos estabelecidos inicialmente se encontram atingidos e conseguidos.

## Parte I – Enquadramento Teórico

### 1. Problemática

#### 1.1. Identificação do Tema

A velhice é uma das etapas da vida do ser humano que tem adquirido relevância notória, *“transformou-se numa das mais longas do ciclo de vida e abriu espaço para um dos fenómenos mais recorrentes no discurso social e político da atualidade: o envelhecimento”* (Pimentel & Maurício, 2015: 253).

*“A expressão “globalização do envelhecimento” sintetiza bem a dimensão deste fenómeno e a sua centralidade nas sociedades contemporâneas, a nível europeu e mundial”* (Leão et al. (2011), citado por Pimentel & Maurício, 2015:253).

Para Capucha, *“em Portugal, como no resto das sociedades europeias, à medida que o Estado e um conjunto de atores que nele colaboram se organizam para prestar cuidados sociais e de saúde dignos, a qualidade de vida aumentou e a esperança de vida cresceu extraordinariamente”*<sup>1</sup> (Capucha (2006), citado por Pimentel & Maurício, 2015:253)

Com o envelhecimento populacional, emergiram novos desafios na sociedade, como o impacto da morbilidade, do padrão epidemiológico das doenças crónicas, da incapacidade e da dependência, tornando-se difícil prever o percurso/impacto das doenças crónicas, com o aumento da longevidade, visto que cada um de nós passa a viver mais tempo, atingindo idades mais avançadas. O facto de passarmos a viver mais tempo não implicou que as pessoas idosas morressem melhor, a morte passou a acontecer como consequência do final de uma doença crónica evolutiva e mais prolongada (WHO, 2004).

A World Health Organization (WHO, 2011) reconhece que *“a maioria das pessoas idosas em situação de fim de vida preferem ser acompanhadas e morrer no domicílio.”* Para a pessoa idosa em situação de fim de vida permanecer no domicílio torna-se necessária a existência de familiares dispostos para assumirem o papel de cuidadores informais e de uma equipa multidisciplinar com capacidade de responder às suas necessidades e dos seus familiares, de forma a promover a melhor qualidade de vida possível durante o tempo de vida que lhe resta.

---

<sup>1</sup> Citado por Gabinete de Estratégia e Planeamento, 2009:10.

Para que estes cuidados ocorram no domicílio do doente terminal, é necessário a existência das ECSCP (Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos). De acordo com a Portaria nº165/2016, de 14 de Junho, a ECSCP presta cuidados domiciliários de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente familiar. Desenvolve a sua atividade de forma autónoma do ponto de vista técnico, em estreita articulação com as diferentes unidades e equipas de saúde e apoio social que prestam cuidados ao doente. Estes cuidados são assegurados por profissionais de diversas áreas, como referi anteriormente, nas quais inclui o Serviço Social. O desempenho dos assistentes sociais da saúde nas ECSCP opera-se a partir da sua inserção nos Centros de Saúde, e desenvolve-se ao nível da interação do doente/dependente/família com o seu meio envolvente. Segundo Novellas (2000), citado por Reigada et al. (2014), o assistente social é um profissional que está interserido em equipas interdisciplinares e que recorrem a capacidade de criação e disponibilidade que deverá intervir em diferentes campos a nível psicossociais conforme as fases em que estão os doentes e a respetivas famílias, a equipa tem que enquadrar e adequar a sua função ao objetivo de trabalho no momento exato em que tem contacto com o doente e a sua família. Todas as técnicas utilizadas devem ir ao encontro das necessidades que lhe estão expostas, dando assim a melhor informação, apoio e educação perante a situação encontrada. Junto da família é necessário encontrar meios nos quais sejam possíveis promover uma maior firmeza e sensatez familiar (Guadalupe, 2009, citado por Silva, 2014).

Neste sentido, a dissertação que nos propusemos realizar interseta duas áreas que apresentam vários campos de pesquisa, ou seja, Cuidados Paliativos Domiciliários e Serviço Social, portanto tem a sua expressão através das práticas profissionais dos assistentes sociais no âmbito das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Com isto, interessou-se explicitar os principais domínios e dimensões da prática de intervenção dos Assistentes Sociais nas Equipas, os desafios colocados a estes profissionais pela intervenção de proximidade na comunidade e a especificidade da intervenção profissional dos Assistentes Sociais nas Equipas em contexto de trabalho em equipa multidisciplinar.

Todas as etapas da pesquisa para o estudo da dissertação foram realizadas através de metodologias de natureza **qualitativa**, de modo a compreender melhor as práticas profissionais dos Assistentes Sociais nas ECSCP.

## **2. Caracterização dos Cuidados Paliativos**

### **2.1. Cuidados Paliativos: conceitos e tipologias**

A prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover bem-estar e qualidade de vida, é um elemento essencial do sistema de saúde, garantindo o seu adequado desenvolvimento na continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e da universalidade, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal.

A Organização Mundial de Saúde, em 1990, conceituou cuidados paliativos como *“cuidados ativos e totais aos pacientes quando a doença não responde aos tratamentos curativos, quando o controlo da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e cujo objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para os pacientes”*. Os cuidados paliativos surgem a partir de uma abordagem multidisciplinar que abrange o paciente, a família e a comunidade, permitindo avaliar as expectativas e as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa, capacitar o paciente terminal a viver o mais plenamente possível a própria morte, enquanto controlam os sintomas físicos que interfiram em atividades quotidianas, tal como *“orar, dialogar com a família e amigos, reconciliar com os outros, bem como integrar ao cuidado os valores, crenças e práticas culturais e religiosas”* por ela reconhecidos (Melo & Figueiredo, 2006:17).

No entanto, a definição mais recente da OMS de cuidados paliativos foi em 2009 e definiu-os como *“cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e a sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais”* (OMS, 2009). Por outro lado, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos define-os como *“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”*

Assim, os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, independentemente da idade, diagnóstico ou estadió da doença e, conforme refere a Organização Mundial de Saúde (OMS), *“promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos; afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam; integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar; ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte; ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto; trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto; promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença; podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.”*

Os doentes e famílias devem ter acesso a CP adequados às suas necessidades multidimensionais, prestados atempadamente por equipas, unidades ou serviços especializados, em articulação e continuidade com todos os outros serviços não específicos. Assim, deve ser implementada uma cobertura de recursos adequada a nível regional e nacional, nomeadamente equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento de CP (UCP) nos hospitais. Para uma maior eficiência, os recursos de CP devem, a nível local, organizar-se em serviços que integrem várias valências (equipa intra-hospitalar, comunitária e UCP hospitalar), articulando-se entre si e com os outros serviços/equipas do SNS, de forma a assegurar a continuidade de cuidados que o doente necessita. Os serviços assegurados por cada uma destas equipas encontram-se descritos na Portaria n.º165/2016 de 14 de junho:

**1. Unidade de Cuidados Paliativos** – *“As UCP(s) são serviços específicos de CP, em unidades hospitalares, dispõem de espaço físico independente e recursos próprios, nomeadamente médicos e enfermeiros a tempo inteiro e destinam-se ao acompanhamento dos doentes com necessidades paliativas mais complexas, em situação de descompensação clínica ou emergência social. O número de camas deve ser adaptado às necessidades estimadas da população que servem e às condições estruturais das instituições em que estão inseridas mas, para uma mais fácil e adequada gestão de recursos, recomenda-se que tenham entre 8 e 20 camas. As UCP(s) podem diferenciar-se em função de patologias específicas (nomeadamente*

oncológicas, neurológicas, VIH/SIDA) e desenvolver atividades de docência e de investigação, devendo neste caso estar sediadas em hospitais centrais ou universitários.”<sup>2</sup>

**2. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos** – “São equipas multidisciplinares específicas de CP, dotadas de recursos próprios, que exercem a sua atividade prestando consultadoria a toda a estrutura hospitalar onde se encontram integradas. Estas equipas contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade. Quando não houver na área ECSCP, as EIHS CP devem estender a sua atividade de consultadoria aos profissionais de saúde dos CSP, Equipas/Unidades da RNCCI e ERPI/D da área de influência da instituição onde estão integradas. As EIHS CP devem desenvolver uma Consulta de CP e Hospital de Dia, para assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou para doentes referenciados por outras equipas dos CSP, CSH ou CCI. Como as ECSCP, as EIHS CP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde.”<sup>3</sup>

**3. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos** – “dirigidas a doentes ambulatoriais, em cuidados domiciliários ou internados em Unidades de Cuidados Continuados. São integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS). Prestam consultoria às outras unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência e asseguram a prestação de cuidados diretos aos doentes/famílias em situação de maior complexidade ou de crise. Nas situações em que os ACES não têm capacidade para criar uma ECSCP e até que isso aconteça, as equipas de CP do hospital de referência do ACES podem prestar CP domiciliários em estreita articulação com os profissionais do ACES, incluindo as ECCI. As ECSCP desenvolvem a sua atividade de forma autónoma, constituindo-se como Unidade Funcional do ACES ou fazendo parte de um serviço integrado de CP hospitalar e comunitário. Contribuem para a melhoria dos cuidados prestados aos doentes e promovem a formação em CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade. Estas equipas devem exercer a sua atividade nos sete dias da

---

<sup>2</sup> Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018

<sup>3</sup> Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018

*semana. As ECSCP podem desenvolver uma Consulta de CP no ACES, onde possam realizar procedimentos terapêuticos, para assegurar o acompanhamento e tratamento dos doentes que mantenham autonomia e capacidade para se deslocar aos locais de consulta. Para um suporte mais eficaz, contínuo e disponível, as ECSCP devem disponibilizar atendimento telefónico aos doentes, familiares/cuidadores e profissionais de saúde, podendo sempre que necessário realizar consultas não presenciais que devem ser registadas no processo clínico do doente.”<sup>4</sup>*

Devido à diversidade das necessidades de cada doente, o mesmo pode ser progressivamente apoiado em diferentes tipos de serviços, conforme a fase de evolução da doença e as condições globais de suporte. A boa articulação e o funcionamento em rede das várias tipologias são condições para a prestação de bons cuidados e também a melhor forma de rentabilizar os escassos recursos atualmente existentes, embora haja serviços que incluem um conjunto alargado de cuidados que abrange várias tipologias, nomeadamente internamento em unidade própria, equipas de suporte intra-hospitalar, consultas e equipas de suporte domiciliário.

Os cuidados paliativos constituem uma resposta organizada do Serviço Nacional de Saúde (SNS) à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente doentes na fase final da vida, que não têm perspectiva de tratamento curativo e cuja expectativa de vida é limitada. O seu sofrimento é intenso e têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico das doenças, mas pela situação e pelas necessidades do doente <sup>5</sup>. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte, proporcionam a esses doentes a possibilidade de receberem cuidados num ambiente apropriado, que promova a proteção da dignidade do doente na fase final da vida.

Segundo Tenda (2006), nesta fase da vida existem várias necessidades e o mesmo destaca a importância da Pirâmide da Hierarquia das Necessidades de Maslow, das quais as necessidades fisiológicas formam a base da pirâmide, que englobam necessidades físicas/orgânicas, que nestes cuidados, são a dieta adequada, repouso, controlo de sintomas e de sofrimento. De seguida, surgem as necessidades de segurança, contactos sociais (amor e pertença), reconhecimento e estima, e como última fase temos a simbiose das necessidades que culmina na realização pessoal.

---

<sup>4</sup> Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos Biénio 2017-2018

<sup>5</sup> Portal da Saúde, 2010

Após algumas definições de autores sobre os cuidados paliativos, é importante referir que este conceito teve origem no movimento hospice originado por Cicely Saunders, dispersando pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar, contendo dois elementos fundamentais: o controlo da dor e de outros sintomas e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos doentes e as suas famílias (Melo & Caponero, 2009). Com esse movimento divulga-se o conceito de cuidar e de manter-se focado nas necessidades do paciente até o final da sua vida. À filosofia dos cuidados e da medicina paliativa foi necessário incorporar-se equipas de saúde especializadas no controlo da dor e no alívio de sintomas (Melo & Figueiredo, 2006). O grande valor do movimento hospice na sua contribuição para o cuidado destes doentes é a probabilidade de assumir afirmativamente vulnerabilidade humana e o adeus final da vida.

Um pensamento de Cicely Saunders, a grande pioneira deste movimento, traduz com muita felicidade a essência da filosofia dos cuidados paliativos: *“eu importo-me pelo fato de você ser você, importo-me até ao último momento da sua vida e faremos tudo o que está ao nosso alcance, não somente para ajudar você a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da morte”*.

Pessini (2006) refere a doença como adversa para a integridade do eu. *“É o sofrimento da doença, são os medos em relação ao futuro, o sentimento de perda, a ansiedade em relação ao controlo e a autonomia versus a dependência que mais fazem sofrer*. O autor continua por afirmar que *o cuidado é a pedra fundamental do respeito e do valor pela dignidade humana*. Por isso, termina ao aludir que *toda a relação terapêutica deveria caracterizar-se de forma especial nesse contexto crítico de final de vida”* (Pessini, 2006:52).

## 2.2. Cuidados Paliativos nos Sistemas de Saúde em Portugal

Os cuidados paliativos surgiram, em Portugal, apenas no início dos anos 90 do século passado, no qual a origem de um dos serviços de cuidados paliativos remonta a 1992, inicialmente como Unidade de Dor, não havendo qualquer tipo de referência destes cuidados anteriormente. Mais tarde, surgiram nos Institutos do Cancro do Porto e Coimbra, outros serviços de cuidados paliativos destinados a doentes oncológicos e foi no Centro de Saúde de Odivelas, em 1996, que se ergueu a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009).

Estes autores afirmam que a introdução dos cuidados paliativos em Portugal “*deveu-se ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis.*” Atualmente, o número de serviços e programas é muito reduzido, mas há que destacar a única associação profissional ativa no nosso país, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Os autores declaram que “*o governo procura, desde 2006, incentivar com medidas mais concretas, incluídas num Programa alargado de Cuidados a crónicos, esta área de cuidados que, no entanto, continua a ser a menos desenvolvida, uma vez que de acordo com fonte do Ministério da Saúde, existem em Portugal, em 2008, cerca de 80 camas de cuidados paliativos para uma população de 10 milhões de habitantes*” (Marques, Gonçalves, Salazar, Neto, Capelas, Tavares & Sapeta, 2009:33).

A cultura dominante da sociedade ocidental tem considerado a cura da doença como o principal objetivo dos serviços de saúde, portanto a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como fracasso da medicina. Quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima da morte, nem o hospital nem o centro de saúde estão preparados para o tratar e cuidar do seu sofrimento e responder às exigências múltiplas destes doentes e por isso, a abordagem à fase final da vida continua a ser encarada como uma prática perturbadora e difícil de lidar.<sup>6</sup>

Com a complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais na fase final da vida, é obrigatória uma abordagem multidisciplinar, que congrega a família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade. Por estas razões, a OMS considera os Cuidados Paliativos como “*uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida*”. Também o Conselho da Europa, reconhecendo, como direito fundamental, que o ser humano deve ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida destes doentes terminais, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo cuidados num ambiente apropriado, promovendo a

---

<sup>6</sup> Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos, 2008-2016

proteção da dignidade, com base em três princípios fundamentais: “a) *Consagrar e defender o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos; b) Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida à sua própria escolha; c) Manter a interdição de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida.*”<sup>7</sup>

---

<sup>7</sup> Proposta de revisão do programa nacional de cuidados paliativos, 2008-2016

### **3. Serviço Social nos Cuidados Paliativos**

#### **3.1. Práticas Profissionais do Assistente Social**

A prática do Serviço Social “(...) *promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações e o reforço da emancipação das pessoas para promoção do bem-estar. Ao utilizar teorias do comportamento humano e dos sistemas sociais, o Serviço Social intervém nas situações em que as pessoas interagem com o seu meio. Os princípios dos direitos humanos e da justiça social são fundamentais para o Serviço Social*”.<sup>8</sup>

A intervenção social deve optar por metodologias que permitam aplicar, adaptar e modificar os procedimentos em função da própria conjuntura, guiando-se por conhecimentos de modo a alterar o “status quo” do problema e de acordo com Ander-Egg (1996), citado por Rodrigues (2014), um instrumento fundamental para uma eficaz intervenção devido à recolha de informação sobre os problemas, necessidades, expectativas, potencialidades e fragilidades dos doentes e famílias, é o diagnóstico.

A saúde e a doença são processos que têm sempre subjacente um contexto, um percurso e um conjunto de significados. Nessa medida, a relação do profissional com o sujeito permite que esse processo seja compreendido e humanizado. A intervenção dos assistentes sociais desenvolve-se numa equipa multidisciplinar, atendendo às necessidades psicossociais que surgem no processo de morrer (Vanzini (2010), citado por Romão, 2012), uma vez que “*a ação profissional passa prioritariamente pela satisfação das necessidades emocionais dos doentes e das respetivas famílias*” (idem, citado por Romão, 2012:34).

No século XX, Erich Lindeman, Cicely Saunders, Elizabeth Kubler-Ross e Colin Murray Parkes incutiram o progresso do pensamento e nos modos de como lidar com as ilações psicológicas, sociais e espirituais relacionadas com a morte. Estes vanguardistas deram o acesso à introdução do serviço social nos cuidados paliativos.

Reith e Payne (2009), citado por Silva (2014), referem ainda que os assistentes sociais tiveram uma grande importância no início do desenvolvimento nesta área. Saunders (1990), citado por Silva (2014), afirma que uma das especialidades mais antigas no serviço social, que remota aos primeiros momentos de um profissional desta área, foi estabelecido como uma mais-valia para uma equipa

---

<sup>8</sup>Associação de Profissionais de Serviço Social, 2007

multidisciplinar, são aqueles que conseguem trabalhar com pessoas que estão de luto e com aquelas que confrontam a morte.

Ao longo de toda uma carreira de assistente social, é-lhe imposto questões relacionadas com a morte, mesmo para aqueles profissionais que não estão diretamente relacionados com esse ramo da profissão. “*Os profissionais na área de serviço social podem ser chamados a intervir nas questões relacionadas com o luto*” (Payne (2012), citado por Silva, 2014:6), ou seja, são chamados para interceder numa família para poderem aliviarem o impacto do acontecimento. Quando existe um caso de doença prolongada ou com poucas perspetivas de cura, o tratamento que o doente recebe são os cuidados paliativos, centrado nas necessidades emocionais, psicológicas, sociais e espirituais em concordância com a equipa. Todos estes elementos de apoio auxiliam na continuidade de uma boa qualidade de vida, no entanto existem fatores que impedem que o doente tenha uma qualidade de vida dentro da normalidade, as inquietações a nível emocional, psicológico e espiritual são em conjunto com os cuidados médicos e com os profissionais de enfermagem, uma regeneração eficiente a nível da condição física, psicológica e social do paciente. Estes elementos interligados facilitam a continuidade de uma qualidade de vida mais ativa, implicando uma ligação holística do individuo e dos cuidados. Quando se fala em doenças prolongadas leva aos familiares a sofrerem outro tipo de patologias como o caso de depressão, ansiedade e também é instaurado o medo e as dúvidas até ao fim dos dolorosos tratamentos (Simão et al., (2010), citado por Silva, 2014).

Segundo o autor, Loyd (1997), citado por Silva (2014), os assistentes sociais são pilares necessários para a abordagem e incorporação na dimensão individual como social da morte ou do processo de morrer. No mesmo sentido Simão et al. (2010), citado por Silva (2014), e Palacio et al. (2008), citado por Silva (2014), mencionam que, apesar de toda a formação académica nesta área ser ainda escassa e não reunir todas as condições necessárias para que os profissionais possam atuar de forma eficaz junto dos pacientes em fase terminal e dos respetivos familiares, os mesmos têm outras ferramentas que vão desenvolvendo ao longo do seu percurso profissional, que podem ser úteis no melhoramento da qualidade de vida dos mesmos, dando assim uma grande ajuda ao doente e à sua família, a aptidão de escutar e poderem realizar a leitura real do meio envolvente.

Vanzini (2010), citado por Silva (2014), comprova que os doentes em fase terminal mostram necessidades especiais que podem advir de fatores externos ou internos do seio familiar. Os fatores a nível externo podem ser diversos, como por exemplo diminuição do rendimento familiar, dificuldade em manter vínculo profissional e até mesmo a nível social. Por outro lado, a nível interno existe a dificuldade de saber combater a ansiedade e a depressão, medo e impotência, entre outros. No caso das necessidades sociais, estão associadas a vários fatores que são de extrema importância no momento em que se estabelecem prioridades, existindo um enorme desafio ao viver uma doença desta dimensão dentro do seio da família. Este desafio é maior quando ninguém está a preparado para receber este diagnóstico, o mesmo acontece à sua evolução e ao grau de incapacidade do paciente (Guadalupe (2012), citado por Silva, 2014).

Neste caso, o profissional de serviço social, coloca-se numa posição estratégica entre dois grandes acontecimentos, o que o doente era antes da doença e o que o doente é com a doença. Numa fase mais avançada em que o doente está acamado e é dependente, o trabalho tem que ser desenvolvido o mais rápido possível, sob pena de não obter nenhum resultado ou ir ao encontro das suas necessidades (Ramos (2009), citado por Silva, 2014).

Na nossa cultura, onde os laços afetivos com familiares e pessoas próximas é notório, a sociedade sente bastante dificuldade em enfrentar o sentimento de perda, o que, muitas vezes, origina problemas de orientação a nível pessoal e profissional. Bruce & Schultz (2001), citado por Silva (2014), apresentam-nos três itens que julgam ser bastante importantes no apoio prestado às pessoas que passam pelo sentimento de perda. São eles, ajudar as pessoas a voltar a ganhar controlo na sua vida, ajudá-las a preservar a sua identidade pessoal e dar a devida importância à dor que sentem. O assistente social, sempre que necessário, oferecerá apoio após o falecimento, de maneira a diminuir as desvantagens sociais instaladas e é importante também que a comunidade os apoie.

Esta prática profissional do serviço social é conduzida e atualizada por diversos profissionais. Em Portugal, temos o Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, o que também evidencia o papel destes profissionais nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. Com ajuda de escrituras e uma boa prática profissional, o culminar destes valores e as várias visões a nível profissional, são um

bom aliado para os cuidados paliativos, uma vez que a atenção está totalmente unificada para o doente.

A importância da intervenção do serviço social nos cuidados paliativos é fulcral. Os assistentes sociais tem que ter o máximo de atenção possível referente à recolha de informação pela unidade de observação, o doente e a família, nomeadamente: nacionalidade e situação no país, língua, etnia, religião, especificidades culturais, escolaridade, profissão, situação profissional, local de residência, vizinhança, habitação, acesso à habitação, condições de habitabilidade, núcleo familiar com ou sem possibilidade de serem identificados como familiar-cuidador, que são pontos fulcrais para uma intervenção bem executada. Desta forma, podemos compreender a importância do Assistente Social nesta problemática, uma vez que este tem funções a desenvolver igualmente importantes às dos outros profissionais e onde o conjunto de esforços leva a resposta das necessidades demonstradas pelos doentes/famílias, a nível holístico. Vanzini (2010), citado por Romão (2012:35), refere que, nestes cuidados, *“o profissional deve investir na compreensão da realidade do doente de maneira a promover o conforto e o respeito pelas suas decisões, satisfazendo as necessidades dos doentes e familiares para que as estratégias definidas sejam verdadeiramente concretizáveis.”*

### 3.2. Intervenção Social e Comunitária de Proximidade

O olhar dos assistentes sociais deve promover a autonomia e responsabilidade das pessoas para que estas sejam capazes de enfrentar as exigências que estão associadas à vida em sociedade. Ou seja, a ação profissional é realizada para que a pessoa se integre e recupere as habilidades necessárias para ocupar o seu lugar na sociedade. Como refere Romão (2012:54), *“o trabalho com a subjetividade, ao ir contra uma generalização, coloca aos assistentes sociais o imperativo de recorrer a pelo menos três vias; à individualização, à responsabilização e à mobilização das pessoas que recorrem aos seus serviços”*.

De acordo com Breviglieri (2005), citado por Romão (2012), a intervenção de proximidade é caracterizada por aquilo a que se designa de tato, permitindo a motivação do utente, envolvê-lo num clima de confiança fazendo com que o utente se comprometa no compromisso que estabeleceu com o profissional social.

A ação social de proximidade implica uma aproximação do profissional à pessoa que, por um lado pode atenuar a vulnerabilidade da pessoa, mas ao mesmo tempo pode ameaçar as exigências ao nível da autonomia e da responsabilidade.

Implica também a concessão de laços de proximidade, no qual a pessoa consiga trabalhar os requisitos para a sua independência, recuperando a sua singularidade e a sua base familiar. Embora com esta ação libertadora possa surgir, a partir da relação de proximidade entre o assistente social e os seus doentes, críticas que recaem sobre os laços estabelecidos, que traduzem, respetivamente, a ideia de dominação, dependência e de medo em relação às instituições de apoio. Portanto, como explicita Romão (2012:55) através de Pattaroni (2005, 2007), *“o trabalho de subjetividade suscetível de consolidar a autonomia e responsabilidade necessárias no utente pode potenciar uma “colonização do próximo” e, desta forma, ameaçar a sua capacitação a esses dois níveis”*. Esta ação profissional implica a sua capacidade de superar os seus resultados, implementando vários processos de subjetividade para capacitar um "eu" capaz de agir de forma independente a todos os níveis (Pattaroni (2005, 2007), citado por Romão, 2012).

Segundo Pattaroni (2007:3), citado por Romão (2012:56), as tensões, que são desenvolvidas pelo assistente social na relação de proximidade, surgem a partir de uma *“contradição entre a emancipação da pessoa e da sua integração numa ordem comum. Pela sua capacidade de conter essa contradição, a subjetividade emerge como um elemento central de qualquer política de coexistência.”*

A relação de proximidade, pela sua especificidade, não se adquire sobretudo na formação inicial, mas sim em contexto de trabalho, visto que o profissional deve ser capaz de transformar os conhecimentos adquiridos formalmente para dar resposta a cada situação que lhe surge como Canário (2003), citado por Romão (2012), defende. Romão (2012:56) realça o estudo realizado por Carrapiço (2011) que revelou que *“a ação paliativa tem um carácter formativo uma vez que proporciona a aquisição de diversas aprendizagens aos profissionais.”* Esta proximidade na prestação dos cuidados em domicílio deve encarar a pessoa doente como um todo, no conhecimento e na realização dos seus interesses e desejos, e não como a pessoa enquanto portadora da doença.

## **4. Cuidados Paliativos na Comunidade**

### **4.1. Cuidados Paliativos Domiciliários**

O maior foco de atuação tem sido a assistência domiciliária aos idosos, uma vez que se lida com frequência com situações de morte. A prática da assistência domiciliária é aquela que mais exige uma abordagem verdadeiramente interdisciplinar, ou seja, é imprescindível que a realidade do paciente seja abordada por profissionais de diversas áreas, compreender e trabalhar todas as facetas da vida de um indivíduo (Lemos (2005), citado por Lemos, 2009).

Tenda (2006:33) refere que existe dois tipos de assistência: a assistência domiciliária, que *“é um conjunto de atividades que surgem num contexto de uma planificação prévia, desenvolvida pelos profissionais que integram uma equipa de saúde multidisciplinar, e os “domicílios” que se centram em atividades que pretendem resolver problemas parciais e pontuais centradas apenas nos aspetos biológicos da pessoa.”* Defende ainda que os cuidados paliativos deveriam ser praticados no local natural de vida, ou seja, no domicílio, nas melhores condições e manter o doente junto dos seus familiares e amigos no seu meio ambiente o mais tempo possível, tendo em conta três fatores fundamentais:

- O ambiente psicológico e material do doente e família;
- A formação dos intervenientes;
- A interação hospital/domicílio.

Tem-se vindo a assistir a um aumento da incidência de doenças crónicas, e das doenças avançadas, incuráveis, progressivas e irreversíveis. A morte trata-se de um facto universal da vida humana, mas continua a constituir na sociedade atual, um tema de difícil abordagem e aceitação, *“é como um barco que se afasta no horizonte... há um momento em que desaparece... mas não é por não o vemos que deixa de existir...”* (Hennezel, (1999:57), citado por Flores, 2008:27).

Continua a ser em meio hospitalar que a maioria dos doentes terminais morrem. Kubler-Ross, citado em Flores (2008), chega mesmo a afirmar que *“morreu tornou-se (...), não apenas mais uma situação isolada e separada, mas a maior parte das vezes impessoal, desumana e mecânica.”* A verdade é que estas instituições que não estão preparadas para *“acolher ou acompanhar os que já não pode curar”* (Hennezel, (2001:12), citado por Flores, 2008:27).

Morrer com dignidade é *“morrer em paz, morrer com os outros, morrer em companhia, morrer com aqueles a quem queremos e que nos querem. Não morrer só. Morrer com assistência médica (...), assistência afetiva com o apoio espiritual, respeitando a vontade (real ou presumida) do doente terminal”* (Hennezel, (2002:93), citado por Flores, 2008:29). Neste sentido, assiste-se nos nossos dias a uma *“revolução”* no cuidar, no sentido em que se começam a criar condições que permitem cada vez mais que os doentes em fim de vida possam morrer em casa e junto dos que amam, num ambiente mais humano e personalizado (Flores, 2008). *“Ter a seu lado esta ou aquela pessoa, não ser reanimada ou alimentada artificialmente, nem ser perfurada com tubos, seja de que maneira for, mas ficar rodeada de calma, de silêncio, ou ao contrário, de música, ter a certeza de que teremos cuidado com o seu corpo e que a pessoa permanecerá limpa e “apresentável” (...)*” (Hennezel, (1999:131), citado por Flores, 2008:30).

Considera-se que e tal como refere Twycross (2001:22), *“se lhes fosse dada essa oportunidade, a maioria das pessoas escolheria morrer em sua casa e não num ambiente estranho ou num hospital. Com bons serviços de apoio, os cuidados domiciliários de alta qualidade são muitas vezes possíveis (...)*”.

*“Quando chegou o momento final, Morrie quis as pessoas que amava junto de si, sabendo perfeitamente o que estava a acontecer”* (Albom, 2003:129).

De acordo com Vieira & Rodrigues (2007:242), a pessoa teria o direito de morrer nas condições ideais, quer fosse na sua casa quer fosse numa instituição, o respeito pela sua autodeterminação e pela sua individualidade estariam na base de qualquer relação humana e de qualquer cuidado prestado. Não se fala de morte humanizada, sem abordar os cuidados paliativos, visto que se *“inserir nas atuais políticas de desenvolvimento social que preconizam a assistência e acompanhamento contínuos de todos os cidadãos que deles necessitam.”* Tal como referem Oliveira e Silva & Vilares (2003:183), citado em Vieira & Rodrigues (2007:242), *“a introdução no SNS de uma rede de Cuidados Continuados e Paliativos poderá no futuro justificar viver mais anos e contrariar uma espécie de delírio de imortalidade que se vem acentuando nas sociedades desenvolvidas.”*

A humanização dos cuidados de saúde é um assunto que se encontra no topo das discussões, quer entre os profissionais de saúde quer na sociedade, uma vez que é uma vertente que as comissões de ética, os órgãos governamentais, os órgãos de gestão das instituições e todos os profissionais de saúde devem ter presentes quando tomam as suas decisões e no qual a sua prática tem de ser centrada no doente

enquanto pessoa, ocorrendo uma mudança na gestão, nas ações, no comportamento e nas relações interpessoais dos profissionais face ao doente e sua família (Piedade, 2009).

Para Cazenave González & Ferrer Soria.Galvano (2003:6), citado por Piedade (2009:9), humanizar *“é dignificar o que está relacionado com a pessoa humana, ou seja, independentemente de onde se encontre, o que conta é a sua existência e a sua dignidade.”*

Osswald (2005:77), citado por Piedade (2009:9), fala-nos das características essenciais do ser humano que são: *“a sua dignidade intrínseca, a sua liberdade, a sua responsabilidade e exigência de alteridade (...) por assim dizer os traços fundados do rosto humano, traços esses que se não perdem quando a pessoa se declara ou está doente.”* São estas características que servem de ponto de partida para a sua explicação de que é humanizar, ou seja, *“pôr em prática tudo que possa contribuir para o respeito maior da dignidade de cada pessoa tudo o que evite discriminação, humilhação, sensação de vergonha ou de ser desprezado, de ser maltratado ou menosprezado (...).”*

Para além das características essenciais na humanização, realça ainda as barreiras que surgem na prática, de maneira que o doente se sinta privado de vontade e de liberdade, e que são necessárias superar: *“comportamentos rotinizados e não reflexivos dos profissionais apressados, arrogantes ou insensíveis às angústias e medos dos doentes, no excesso de burocracia e na falta de comunicação”* (Osswald, (2003), citado por Piedade, 2009:10).

Serrão (2005:1), citado por Piedade (2009:10), apresenta uma ideia pessoal no que diz respeito a este ponto fulcral nos cuidados, uma vez que se é necessário demonstrar disponibilidade, compreensão, compaixão e respeito pelo próximo, *“como é que se pode falar de cuidados humanizados se se assiste constantemente a “pessoas a morrerem em total solidão afetiva, ao lado da indiferença dos profissionais, a quem fitam ansiosamente, já sem palavras, mas à espera de um olhar reconfortante, de um gesto de carinho e suporte e, principalmente de uma presença humana compassiva, mesmo que silêncios.”*

O respeito pelo outro fala-se muito na humanização de cuidados, mas este é esquecido e não se tem em conta a unicidade e os sentimentos do outro enquanto pessoa. Nas ações de humanização deve estar presente todo o universo técnico, social, ético, educacional, psíquico e espiritual, quer do profissional quer do doente, a fim de quanto mais se articular o conhecimento teórico e técnico da ciência com os

aspectos afetivos, sociais, culturais e éticos da relação profissional/doente, mais se estará a caminhar para uma relação mais humana e eficaz (Piedade, 2009).

É importante salientar que o avanço tecnológico na área da saúde é uma grande conquista, mas será tanto melhor quanto maior for a sua associação à prestação de cuidados voltada para o doente, com vista a obter resultados mais satisfatórios em relação ao bem-estar do mesmo. De acordo com o NCP (National Consensus Project, 2004), citado por Piedade (2009:11), o objetivo dos cuidados paliativos é *“ajudar o doente e a família a obterem a melhor qualidade de vida possível, consoante os seus valores, necessidades e preferências.”* Assim, propõe-se que a prática de cuidados deve ser assente em 8 domínios:

- *“Estrutura e processos de cuidados – importância de um plano de cuidados individualizados e interdisciplinar que tenha em conta o doente, a família e o prognóstico, assim como os valores, as necessidades e objetivos do doente e família;*
- *Aspectos físicos dos cuidados paliativos – a equipa deve ter formação que lhe permita um controlo e prevenção eficazes da sintomatologia física;*
- *Aspectos sociais dos cuidados – devem ser avaliados pela equipa interdisciplinar. A equipa de saúde e a família devem partilhar a informação, discutir e rever os objetivos do tratamento e os desejos do doente;*
- *Aspectos psicológicos e psiquiátricos dos cuidados – a ajuda psicológica e psiquiátrica é essencial, uma vez que as preocupações podem levar a situações de depressão, ansiedade, delírio e prejuízo;*
- *Aspectos espirituais, religiosos e existenciais dos cuidados – devem ser sempre avaliados para que estes possam ser apoiados em situações de necessidade, por exemplo, em questões relativas à culpa, à esperança, ao medo, a crenças sobre a vida e a morte e à conclusão de tarefas em vida;*
- *Aspectos culturais dos cuidados – devem ser respeitados e apoiados na transmissão da verdade e nas tomadas de decisão, entre outras;*
- *Aspectos do cuidado ao doente agonizante – têm que ser avaliados e comunicados aos doentes e família. Nesta fase, os cuidados devem ser centrados na promoção do conforto e apoio;*
- *Aspectos éticos e legais do cuidado – todos os adultos com capacidade para a tomada de decisão devem autodirigir o seu tratamento. Os que não tenham*

*essa capacidade devem ser os valores, as preferências e os desejos previamente expressos a guiar o processo.”*

#### 4.2. Formação dos profissionais de saúde

A educação para a morte é a possibilidade de crescimento pessoal integral, como requer Jung (1960), citado por Kovács (2009:46), *“é o processo de individuação, desenvolvimento interior durante a vida e que propõe também a preparação para a morte”*.

Educação para a morte torna-se essencial para preparar tanto futuros como atuais profissionais de saúde para lidar com esta situação, discutindo uns com os outros. Para Kovács (2009:57), a educação para a morte para profissionais de saúde deverá contemplar os seguintes pontos:

- *“Sensibilização para sentimentos e reflexões sobre vários aspetos relacionados com a morte, como por exemplo: luto, suicídio, aproximação da morte, perda de pessoas da mesma faixa etária por acidentes, entre outras;*
- *Apresentação de várias abordagens teóricas sobre a questão da morte;*
- *Reflexões sobre a prática vivida, aprendizagem que envolverá aspetos cognitivos e afetivos buscando o sentido individual e coletivo. É ter a possibilidade de fazer uma constante revisão de sua prática e estágio, examinando conflitos, frustrações e levando em conta o ponto de vista do sujeito na construção de seu próprio conhecimento.”*

Outro aspeto a ser considerado é que a formação dos profissionais de saúde em cuidados paliativos ainda é muito restrita (Pimenta & Mota, 2006). De acordo com Pimenta & Mota (2006), uma boa formação profissional nesta área resulta em menor sofrimento à nossa unidade de observação, contribui para uma prática profissional humanizada e minimiza o custo do cuidado, evitando consultas e internamentos hospitalares desnecessários, já a má formação dos profissionais dificulta totalmente o cuidado adequado e adaptado ao doente e sua família.

Pessini (2006) relata que a pessoa em fim de vida volta-se para o seu interior e torna-se menos comunicativa, desligando-se do mundo externo e não se encontra em rejeição, como muitas vezes os profissionais e a família julgam. Este autor revela ainda que no relacionamento com estranhos, na falta de um conhecimento mais profundo ou de valores comuns, os estranhos apoiam-se em regras e procedimentos

para estabelecer controlo, por outro lado, nas relações entre próximos partilham valores ou, pelo menos, sabem quais são os valores que não são partilhados.

A comunicação entre profissionais de saúde deve ser coerente e é fundamental que se expressem com coerência e credibilidade para que se perpetue o vínculo de confiança entre eles e a família. Nas conversas com as unidades de observação (doente e família), os profissionais de saúde precisam identificar as metas e os valores que são importantes para os mesmos, considerando sempre os seus desejos e sonhos, as suas perguntas, preocupações, dúvidas sem qualquer tipo de julgamento. A equipa para prestar cuidado baseado nas necessidades que o doente e a famílias expressam, é necessário uma comunicação frequente (Pessini, 2006).

Como indica Kovács (2006:86), *“uma comunicação efetiva, harmoniosa e centrada nas necessidades do doente auxilia no controlo dos desconfortos físicos, permite o acolhimento emocional e da angústia espiritual, minimiza o sofrimento e é elemento importante do cuidar a comunicação aberta, em que sentimentos e emoções podem ser partilhados.”*

No momento em que doença irá agravar-se e a morte irá aproximar-se podem ocorrer sérios distúrbios na comunicação, conhecidos como “conspiração do silêncio”, ou seja, *“a transmissão de mensagens ambivalentes, nas quais o discurso verbal otimista e focado em diversos assuntos e superficiais é contradito pela linguagem não-verbal, que expressa claramente o agravamento da situação”* (Kovács, 2006:88).

Os doentes terminais deveriam ter a possibilidade de falar sobre toda a situação que os rodeiam, a proximidade da morte, os seus desejos, as suas necessidades e os seus sentimentos de como tudo irá ficar quando partir. É muito importante para estes se exprimirem e comunicarem com as pessoas que lhes são próximas e até mesmo com os profissionais que os acompanham e para isso, a comunicação deve ser preservada.

Kovács (2006) afirma que a situação mais temida pelos profissionais de saúde é o momento de como dar a notícia de uma doença com prognóstico reservado. Independentemente de dar ou não a notícia, os doentes sentem que alguma coisa está a acontecer com eles, mesmo que não sejam informados da doença, mas ao não ter a certeza absoluta, os doentes procuram nas outras pessoas, gestos e expressões que acabam por confirmar o diagnóstico, surgindo, de seguida, um sentimento de isolamento por proteção às famílias através do silêncio.

Na formação dos profissionais é relevante referir que existem doentes dispostos a falar sobre o seu desejo de morrer e é importante descobrir quais as

razões, sendo um assunto que também muito preocupa os familiares e estes profissionais de saúde. Kovács (2006) menciona que são os profissionais que devem abrir espaço para a expressão da dor e do sofrimento, numa atmosfera acolhedora, não compactuando com o silêncio. *“A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades da vida, e perceber o seu sentido; um diálogo aberto, com perguntas e respostas, pode ser um elemento facilitador nesse período”* (Kovács, 2006:99). Afirma ainda que são os profissionais que devem procurar a melhor qualidade de vida, atendendo às demandas do doente, sugerindo uma comunicação mais aberta e favorecendo a morte com dignidade.

Em suma, *“a tarefa do profissional de saúde é descodificar, decifrar e perceber o significado da mensagem que o paciente envia, para só então estabelecer um plano de cuidados adequado e coerente com as suas necessidades”* (Schliemann, 2009:32). O diálogo e a comunicação são o caminho, cada vez mais se reconhece a sua importância na assistência à saúde, em especial em cuidados paliativos. O sofrimento humano é intolerável quando ninguém cuida, profere Cicely Saunders. *“Cuidar, fundamentalmente, é procurar viver a solidariedade que coloca o “coração na mão”, uma competência técnico-científica e ternura humana com os que hoje passam pelo “vale das sombras da morte”, sem esquecer que a chave para morrer bem está no bem viver!”* (Saunders, 1993), citado por Pessini (2006:65).

#### 4.3. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

Para Carvalho (2012:91), uma ECSCP *“é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos. Integra um médico e um enfermeiro, e presta apoio e aconselhamento nestes cuidados, assegurando a formação, a avaliação integral do doente, o tratamento, a gestão e o controlo dos procedimentos.”*

O acompanhamento adequado dos doentes em situação terminal deve exigir destas equipas objetivos claros, refere Tenda (2006:34). Portanto, o primeiro objetivo que o autor acha pertinente atingir será:

- *“Prolongar a vida, tendo em conta a sua qualidade de vida, de acordo com as suas possibilidades de autonomia, a sua dignidade e o seu grande sofrimento;*
- *Cuidar os doentes segundo os seus próprios desejos, a sua cultura e os seus valores. Portanto estas equipas e os pacientes em causa devem trocar*

*intensamente impressões, acerca deles próprios, da sua doença e evolução. Sempre que possível deverá emitir a sua opinião acerca da doença e acerca das decisões fundamentais que a ele digam respeito;*

- *Controlar os sintomas melhorando a qualidade de vida destes doentes e as suas famílias. É importante clarificar que estes doentes em fase avançada da doença incurável apresentam como: fadiga, dor, debilidade, confusão, baixa autoestima, angústia, depressão, entre outros, e por isso estão muito dependentes, o que condiciona significativamente a sua qualidade de vida;*
- *Tentar enquadrar os doentes no seu contexto sociocultural, respeitando as suas opiniões e preferências. O local mais correto, onde prestar os cuidados paliativos, é o seu meio familiar, se o estado da doença e as condições familiares o permitirem. Assim, estas equipas multidisciplinares, ao atuarem a nível domiciliário, devem ensinar e orientar o doente e as suas famílias, além de proporcionarem os cuidados básicos necessários.”*

Tenda (2006) declara que o respeito pelo doente e pela dignidade humana faz parte da ética profissional. A par da opinião de vários autores revelam o valor da criação de equipas de saúde comunitária, visto que acompanham o processo de morte no domicílio, tendo um papel predominante na rentabilização dos recursos existentes na comunidade, de forma a diminuir o número de internamentos hospitalares, permitindo ao *idoso e/ou moribundo viver...morrendo melhor!* (Vieira & Rodrigues, 2007:243)

Estas equipas, embora ainda muito restritas em número, apresentam-se muito menos dispendiosas do que os internamentos existentes, como foi mencionado anteriormente, por isso, é importante a manutenção dos cuidados domiciliários paliativos, devido a:

- *“Possibilidade de controlo permanente dos sintomas, como a dor;*
- *Seguimento continuado pela equipa de cuidados paliativos;*
- *Apoio da equipa de família (enriquecendo a atual dinâmica do médico de família);*
- *Possibilidade de contacto efetivo 24 horas por dia;*
- *Existência de familiares (pelo menos um) com capacidades de resposta às necessidades sentidas pelo doente e aos ensinamentos;*
- *Centro de tratamento ambulatório;*
- *Cuidados de dia/Centro de dia;*

- *Hospital de referência para internamentos esporádicos/periódicos sempre que necessário, de forma a garantir internamentos rápidos em situações de crise*”, declara Vieira & Rodrigues (2007:244).

De acordo com Vieira & Rodrigues (2007:244), *“curar algumas vezes, aliviar ocasionalmente, confortar sempre”* é uma frase que serve para motivar os profissionais em constante formação para os cuidados paliativos, de maneira a cuidar de forma humanizada do doente terminal.

#### 4.3.1. Trabalho em Equipa

Para que haja humanização de cuidados, tem que surgir, primeiramente, dentro da equipa e deve ser construída baseada no conhecimento de todos os profissionais que a constituem, com espírito de cooperação e coordenação, que tenham confiança e respeito mútuo, na responsabilidade partilhada e na comunicação (Arcangelo, (1996), citado por Piedade, 2009). *“O trabalho de uma equipa coesa e bem articulada evita a justaposição dos vários profissionais à volta do doente oferecendo-lhe assim uma posição central nos cuidados”* (SFAP, (2000), citado por Piedade, 2009:12).

Para Hermes e Lamarca (2013), citado por Ribeiro & Martinez (2016), o doente é visto como um todo, para além de ser um ser biológico social, é também espiritual e psicológico, e afirmam que ao funcionar mal uma dimensão que o constitui, todas as outras também serão afetadas, com isto querem declarar que a equipa deve estar familiarizada com o problema, podendo em conjunto encontrar respostas mais adequadas a cada necessidade. A equipa trabalha em prol do doente, mas a atenção dada à família é também muito importante, uma vez que esta cuida do doente e não deve jamais ser posta de parte. A família, quando se encontra numa situação de doença terminal, fica completamente perdida e sem rumo, alterando toda a sua dimensão emocional e necessita da equipa na descoberta de recursos que possam promover/ devolver a estabilidade e equilíbrio familiar (Reigada et al., 2014), citado por Ribeiro & Martinez (2016).

Na opinião de Chiba (2008), citado por Ribeiro & Martinez (2016:27), *“o bom senso de um profissional de saúde é uma qualidade importante dentro da área de Cuidados Paliativos, uma vez que cada doença apresentada pelo doente tem características e evolução particulares.”*

Neste ponto, trabalho em equipa, é primordial abordar um dos problemas mais frequentes e observados nas equipas de profissionais de Cuidados Paliativos, que é o Burnout. Este problema é muito conhecido e diz respeito a stress laboral assistencial,

provocado pelo excesso de estimulação aversiva, pressão laboral, entre outros. Há profissionais que carecem de formação para gerir as suas próprias emoções e seria importante analisar as crenças que os profissionais possuem acerca de si mesmos e sobre a sua ação profissional, de forma a poder melhorar a autoconfiança, aumentar a perceção de controlo e encontrar o equilíbrio na relação doente-profissional (Dias & Durá, (2014), citado por Ribeiro & Martinez, 2016).

Chiba (2008), citado por Ribeiro & Martinez (2016:27), afirma que *“a chave de um bom atendimento prende-se com a capacidade de cada profissional reconhecer o limite de sua atuação em Cuidados Paliativos.”* Declara ainda que se um profissional se deparar com alguma dificuldade, deve interagir e comunicar com outros profissionais da equipa, e usar os recursos possíveis, com criatividade e persistência.

#### 4.3.2. Apoio Domiciliário

O Serviço de Apoio Domiciliário tem sido alvo de grande desenvolvimento nos últimos anos no nosso país. Consiste na prestação de serviços de natureza social e de saúde, no domicílio da pessoa, a qual, face à sua situação de perda de autonomia funcional, necessita de ajuda, por um período de tempo que pode ser limitado ou contínuo (Kane, 1999; Binstock & Cluff, 2000; Cox & Ory, 2000; Rodríguez & Sánchez, 2000), citado por Ferreira, 2014).

Por um lado, a OMS define como uma resposta articulada entre os serviços da saúde e do social, os quais são prestados ao utente no seu próprio domicílio, permitindo prevenir, retardar ou mesmo impedir a institucionalização do idoso. Por outro lado, Kane (1999), citado por Ferreira (2014:26), adota a definição de SAD como *“o serviço que engloba o cuidado de saúde ou a ajuda dirigida a pessoas que residem nas suas casas, requerendo essa mesma ajuda em face do seu estado funcional ou de saúde.”*

O SAD trata-se assim de um *“conceito holístico de cuidado que procura restaurar, manter e promover qualidade de vida ao seu beneficiário e à sua rede de suporte, através da prestação de serviços de saúde e sociais”* (Dane, (1990), citado por Ferreira, 2014:27). Basicamente, os seus objetivos comportam duas dimensões, individual e social. *“Os objetivos de natureza individual são direccionados para o próprio utente, procurando garantir o seu bem-estar. Manter o indivíduo em lugares que para ele são significativos, contribuindo para a manutenção das suas redes de relacionamento (família, amigos, vizinhos...)”* (Estes (2000), citado por Ferreira,

2014:28). O Serviço de Apoio Domiciliário destaca os seguintes objetivos de natureza individual:

- Melhorar ou manter a saúde. Pretende-se a prevenção da doença, fazendo o seu diagnóstico, proporcionando tratamento que cure a doença, aliviando os sintomas e/ou a reabilitação das condições físicas, para restaurar o mais possível as capacidades funcionais (Cox & Ory (2000), citado por Ferreira, 2014);
- Promover conforto e o desaparecimento da dor. Este objetivo trata-se sobretudo quando falamos de idosos com doenças terminais, que beneficiam de cuidados paliativos (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014);
- Colaboração na recuperação das capacidades do indivíduo em se auto-cuidar (Cox & Ory (2000), citado por Ferreira, 2014). *“Melhorar ou manter as capacidades funcionais requer, também, uma atitude por parte dos profissionais de encorajamento ao utente para que ele realize as tarefas, dentro dos seus desejos e das suas possibilidades. Esta atitude de encorajamento aplica-se também aos doentes com pouca esperança de vida, no sentido de que mantenham algum sentido de vida nesta fase”* (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014:30);
- Melhorar a capacidade de cuidar de si próprio. O SAD pretende que o indivíduo saiba lidar com as suas próprias incapacidades, sem depender de terceiros (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014);
- Melhorar o “bem-estar psicológico”. *“A prestação do SAD pode contribuir para a redução desses sintomas de depressão ou ansiedade, atendendo às novas relações que são, então, estabelecidas. Como tal, é fundamental que os profissionais envolvidos estejam atentos ao estado psicológico dos utentes e que contribuam efetivamente para o bem-estar dos mesmos”* (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014:30);
- Melhorar o “bem-estar social”. Permite e pretende-se que o indivíduo participe em atividades do seu interesse, e com indivíduos à sua escolha, potenciando contactos e a criação de laços sociais. Segundo Nolan (2001), citado por Ferreira (2014:31), *é fundamental que esteja associada com a participação e manutenção das relações pessoais, de acordo com os desejos do indivíduo”*;
- Dar sentido à vida. Em muitos casos totalmente dependentes, consideram que as suas vidas já não fazem sentido, desenvolvendo sentimentos de auto-

vitimização, por isso cabe aos serviços reforçar e colaborar na solidificação desse sentimento (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014). Nolan (2001), citado por Ferreira (2014:31), refere a *“importância da atitude positiva que deve ser estabelecida com o idoso, bem como da capacidade que os profissionais devem possuir para serem capazes de tratar o idoso com respeito, nunca deixando de o ouvir”*. É importante que os responsáveis pelo SAD contribuam para que os indivíduos possuam uma vida social, que apesar das suas limitações os ajudem a serem mais felizes;

- Maximizar a independência e autonomia do idoso. O Serviço de Apoio Domiciliário deverá contribuir para uma mudança de atitude dos utentes, fazendo as suas próprias escolhas e referindo as suas preferências. *“Estes serviços devem, assim, promover assistência funcional, em simultâneo com uma aprendizagem ativa, treino de capacidades e facilitação de oportunidades para uma maior participação na comunidade”* (Benjamin (1999), citado por Ferreira, 2014:32);
- Permitir que o idoso permaneça na sua casa. Se a generalidade dos idosos considera a sua casa como o local onde preferem manter-se, esta evidência pode traduzir-se numa mais-valia de grande peso para este serviço, mas se as *“suas capacidades funcionais e cognitivas assim o permitirem, o contato com o exterior e a participação ativa na comunidade, devem ser dimensões que o SAD deve potenciar”* (Ferreira, 2014:32).

Os objetivos de natureza social são mais eficazes do que os cuidados prestados a nível institucional. Ao ser um serviço que reduz a ocupação das camas hospitalares, *“torna-se, por isso, uma resposta mais benéfica em termos financeiros para o sistema de saúde e, em última análise, mais benéfica para a sociedade”* (Estes (2000), citado por Ferreira, 2014:28):

- Permitir o acesso ao SAD, a um maior número de idosos que apresenta necessidades, a fim de alargar o serviço a todos os locais e assim possa reduzir ou eliminar eventuais listas de espera (Kane (1999), citado por Ferreira, 2014);
- Dar prioridade aos que apresentam maiores necessidades, uma vez que se pode *“correr o risco de poder estar a subestimar necessidades e, conseqüentemente, não apoiar os idosos da forma mais adequada”* (Ferreira, 2014:33);

- Proporcionar serviços abrangentes capazes de adequar as suas respostas às necessidades dos utentes que apoiam, utilizando *“escalas estandardizadas que permitam avaliar o idoso de um modo global, para que seja possível definir quais os tipos e extensão dos serviços a criar”* (Benjamin (1999), citado por Ferreira, 2014:34);
- Permitir que os serviços cubram toda a população, a fim de *“integrar, como beneficiários deste serviço, todo o tipo de incapacidades, físicas ou cognitivas, que justifiquem uma supervisão contínua a indivíduos de todas as idades”* (Benjamin (1999), citado por Ferreira, 2014:34);
- Garantir a qualidade dos serviços, visto que o SAD parece estar intimamente ligada aos recursos humanos. Benjamin (1999), citado por Ferreira (2014:34), refere que *“o sucesso do SAD depende largamente dos prestadores de serviços, como por exemplo formação específica e acompanhamento dos profissionais que irão lidar diretamente com o utente”*;
- Integrar e coordenar os serviços, isto é, entre *“os serviços formais e informais, o social e a saúde, bem como os cuidados em situações agudas e os cuidados continuados”* (Benjamin (1999); Cox & Ory (2000), citado por Ferreira, 2014:34);
- Fortalecer os sistemas informais de cuidados, ou seja, as famílias e o meio onde o cuidado é prestado, o domicílio. *“O apoio às famílias pode variar consoante as suas necessidades. Algumas podem querer apenas uma boa noite de sono. Outras desejarão apenas uma boa comunicação com os profissionais, que poderá passar apenas pela possibilidade de ter alguém a quem possam telefonar para obter respostas às suas dúvidas”* (Ferreira, 2014:35).

#### 4.3.3. Interdisciplinaridade

*“A interdisciplinaridade é entendida como uma necessidade intrínseca para referenciar as práticas na saúde, por intermédio da integração de saberes, possibilitando a diversidade de olhares, o reconhecimento da complexidade dos fenómenos e o reforço da coerência na materialização da integralidade”* (Mendes, Lewgoy & Silveira (2008), citado por Porto et al., 2012:232).

Dane (1990), afirma que *“numa equipa interdisciplinar há reciprocidade, enriquecimento mútuo, com tendência à horizontalização das relações de poder entre*

*os profissionais envolvidos, permitindo a troca de afetos e saberes entre as áreas de conhecimento.” É necessário estabelecer objetivos claros e comuns na prestação destes cuidados aos doentes terminais e para se agir em interdisciplinaridade tem que se analisar as diversas dificuldades que estes doentes têm, como o controlo da dor e de outros sintomas, os quais podem ser de várias dimensões, ou seja, de foro multidimensional, exigindo competência de cada membro da equipa na sua área de atuação, contribuindo o diálogo, outro ponto característico da interdisciplinaridade, para uma construção conjunta, um ato de criação, no trabalho, na ação e reflexão (Freire (2005), citado por Porto et al., 2012).*

*Para haver atuação interdisciplinar são necessárias duas ou mais pessoas com os seus diferentes saberes, interessadas em interagir e socializar os seus conhecimentos. Nesse processo é essencial o reconhecimento dos meios como o indivíduo construiu as suas interações com as outras pessoas no decorrer da sua vida, a superação da individualidade no seu pensar, saber e fazer advindos da sua formação ou podendo reconstruí-los coletivamente na equipa, com o intuito da adaptação dos sujeitos ao trabalho interdisciplinar (Staudt, (2008), citado por Porto et al., 2012:237).*

Taquemori & Sera (2008), citado por Porto et al. (2012), salientam a importância do diálogo no ambiente de trabalho dos profissionais da equipa para facilitar a troca de saberes, de afetos, de coresponsabilidade e ainda ter poder de decisão na organização. Destacam ainda e como já foi referido anteriormente, os cuidados paliativos prestados a doentes terminais requerem a consideração de vários fatores que devem ser valorizados e são específicos de cada pessoa diante da sua finitude, conforme as necessidades, a evolução clínica, condição emocional, espiritualidade, rede social particular de cada caso.

É importante ressaltar que *“a chave dos cuidados paliativos humanizados consiste na capacidade de cada profissional reconhecer o limite de sua atuação, para não cause qualquer tipo de sofrimento, nem criar expectativas de cura aos utentes e família, aperfeiçoar o cuidado em equipa, ou seja, necessita de outros profissionais para ser resolutivo”* (Chiba (2008), citado por Porto et al., 2012:238).

Em suma, a equipa interdisciplinar busca promover a qualidade de vida e também favorecer a qualidade de morte, de maneira a criar a desinstitucionalização da morte, dando ao doente terminal a possibilidade de escolher e de permanecer no domicílio durante a sua agonia e de um morrer dignamente.

## Parte II – Abordagem Metodológica

### 1. Metodologia

*“Em Ciências Sociais temos de nos proteger de dois defeitos opostos: um cientismo ingénuo que consiste em crer na possibilidade de estabelecer verdades definitivas e de adotar um rigor analógico ao dos físicos ou dos biológicos, ou, inversamente, um ceticismo que negaria a própria possibilidade de conhecimento científico”* (Quivy & Campenhoudt, 1995:20).

Quivy & Campenhoudt (1995) referem que os nossos conhecimentos constroem-se a partir da teoria e de metodologias específicas, em que esses conhecimentos são apoiados por uma observação de acontecimentos e situações reais.

Como indica Espinoza (1986:89), *“o método é o caminho que se escolhe para a obtenção de um fim”*.

A metodologia tem um papel crucial no decorrer de qualquer investigação, uma vez que proporciona as ferramentas, as técnicas e os métodos mediante os quais tentamos transformar a realidade com o intuito de a aperfeiçoar. A abordagem metodológica deve ser cuidadosamente escolhida e avaliada em função tanto dos objetivos como dos beneficiários da pesquisa.

A melhor forma de começar um trabalho de investigação em ciências sociais consiste em enunciar o projeto através de uma pergunta de partida, de maneira que o investigador tente exprimir aquilo que procura saber, esclarecer e compreender melhor. A pergunta de partida servirá de primeiro fio condutor da investigação através de várias condições: clareza (precisão e concisão do modo de formular a pergunta de partida), exequibilidade (caráter realista ou irrealista do trabalho que a pergunta deixa entrever), pertinência (registo (explicativo, normativo, preditivo...) em que se enquadra a pergunta de partida) (Quivy & Campenhoudt, 1995). Com isto e após uma grande análise, a nossa reflexão recai especificamente sobre a questão das práticas profissionais dos assistentes sociais, operacionalizadas no contexto da ação paliativa, no âmbito das ECSCP.

Após definida a pergunta de partida, é necessário pensar nos objetivos a alcançar através das necessidades que se pretende dar resposta e de acordo com

Serrano (2008) são estes que definem a natureza mais específica e dão coerência ao plano de ação.

Para Espinoza (1986:85), *“os objetivos são os propósitos que se pretendem alcançar com a execução de uma ação.* Para Espinoza (1986) é muito importante que os objetivos sejam também claros, realistas e pertinentes como a pergunta de partida. Seguindo Ander-Egg (1989:36), *“os objetivos podem definir-se como os enunciados dos resultados esperados ou como os propósitos que se desejam alcançar dentro de um período determinado através da realização de determinadas ações articuladas em projetos.”*

Os objetivos, em linhas gerais, podem ser classificados em dois grandes apartados: gerais e os específicos. Como afirma Espinoza (1986:86), os objetivos gerais *“são aqueles propósitos mais amplos que definem quadro de referência do projeto”*, podendo, contudo, admitir várias interpretações e não fazem referência a uma conduta observável. Para esta investigação, o objetivo geral é a caracterização das práticas profissionais dos Assistentes Sociais nas Equipas Comunitárias em Suporte em Cuidados Paliativos. Por outro lado, os objetivos específicos para Espinoza (1986:86) *“são mais concretos do que os objetivos gerais e identificam de forma mais precisa aquilo que se pretende alcançar com a execução do projeto”*. Estes objetivos são definidos por restringirem o significado dos objetivos gerais, como foi mencionado anteriormente, só admitem uma interpretação, são formulados em função da observação e avaliação, facilitam uma melhor estruturação e podem ser subdivididos para melhorar a sua análise com uma melhor coerência de todo o projeto. Portanto, para este estudo são apresentados como objetivos específicos, identificar e tipificar os principais domínios e dimensões da prática de intervenção dos Assistentes Sociais nas Equipas, identificar e tipificar os desafios colocados aos Assistentes Sociais pela intervenção de proximidade na comunidade e compreender a especificidade da intervenção profissional dos Assistentes Sociais nas Equipas em contexto de trabalho em equipa multidisciplinar.

Durante o primeiro congresso de analistas de conteúdo, no qual uns definiam a análise segundo caráter “quantitativo” e outros defendiam o caráter “qualitativo”, A.L.George tentou precisar as características de ambos os métodos. Na medida em que *“a análise de conteúdo é utilizada como um instrumento de diagnóstico, de modo a que se possam levar a cabo inferências específicas ou interpretações causais sobre um dado aspeto da orientação comportamental do locutor”* (Bardin, 2016: 140).

A abordagem quantitativa e a qualitativa não tem o mesmo campo de ação, por um lado a primeira obtém dados descritivos através de um método estatístico, sendo mais objetiva e mais exata, visto que a observação é mais bem controlada, por outro a segunda corresponde a um procedimento mais intuitivo, mas também mais adaptável a índices não previstos ou à evolução das hipóteses. (Bardin, 2016).

Das duas análises, a qualitativa apresenta certas características particulares, sendo válida, sobretudo, na elaboração das deduções específicas sobre um acontecimento ou uma variável de inferência precisa, e não em inferências gerais. Portanto, a estrutura metodológica incorpora-se no paradigma da análise qualitativa, uma vez que pretendemos analisar as práticas profissionais no contexto da prestação de Cuidados Paliativos Domiciliários e como refere Fortin (2009) citado por Romão, (2012), as investigações qualitativas visam dar conta da experiência humana num meio natural. Por sua vez, Pocinho (2012), citado por Silva (2014:11), refere que esta abordagem tem por finalidade ser *“também vista como um processo de inquirição para a compreensão de um problema humano e social, baseado na construção de uma imagem holística e complexa, relatando perspetivas detalhadas de informantes e conduzido num ambiente natural”*, para se obter uma compreensão total da problemática em causa.

É essencial referir também que, no que diz respeito à metodologia, este estudo terá três fases de abordagem ao terreno: entrevistas exploratórias aos Assistentes Sociais, observação direta dos Assistentes Sociais em Equipa e entrevistas semidiretivas a estes profissionais de saúde. As entrevistas exploratórias têm como função principal revelar determinados aspetos da investigação e é essencial que decorra de uma forma muito aberta e flexível e que o investigador evite fazer perguntas demasiado numerosas e precisas. Servem para encontrar sinais de reflexão, ideias e hipóteses de trabalho, de abrir o espírito, de ouvir e de descobrir novas maneiras de colocar o problema (Quivy & Campenhoudt, 1995). Por um lado, a observação engloba o conjunto das operações através das quais o modelo de análise é realizado através de dados observáveis, isto é, uma etapa intermédia entre a construção dos conceitos e das hipóteses, e o exame dos dados utilizados para as testar. *“Consiste na construção do instrumento capaz de recolher ou de produzir a informação prescrita pelos indicadores”* (Quivy & Campenhoudt, 1995:163). Esta operação apresenta-se de diferentes formas, consoante se trate de uma observação direta ou indireta. Para a nossa investigação será realizada observação direta, no qual o investigador procede diretamente à recolha das informações e apela ao seu sentido

de observação, registando diretamente as informações (Quivy & Campenhoudt, 1995). Por outro lado, os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação da comunicação e da interação humana. Em comparação com a entrevista exploratória, o conteúdo da entrevista será objeto de uma análise de conteúdo sistemática, destinada a testar as hipóteses de trabalho. Destacamos a entrevista semiestruturada que é a mais utilizada em investigação social. É semiestruturada, uma vez que *“o investigador dispõe de uma série de perguntas, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. O investigador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objetivos e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio”* (Quivy & Campenhoudt, 1995:193).

Segundo Bardin (2016), a análise de conteúdo de entrevistas é muito delicada. Nesta, o analista depara-se com um conjunto de entrevistas e o seu objetivo final é através dessas palavras concluir algo sobre uma determinada realidade.

Ao dividir o material empírico por temas há uma organização subjacente, na medida em que a entrevista é mais um discurso espontâneo do que um discurso preparado, visto que sob uma desordem temática, *“trata-se de procurar a estruturação específica, a dinâmica pessoal, que, por detrás da torrente de palavras, rege o processo mental do entrevistado”* (Bardin, 2016:93). A autora realça ainda que pode também suceder, devido ao facto de serem várias entrevistas analisadas, manifestarem-se repetições temáticas e tipos de estruturação discursiva (Bardin, 2016).

## **2. Apresentação e Exposição dos Resultados**

*“O Serviço Social é uma atividade humana que ao longo do tempo se tem desenvolvido, primeiro através do empirismo, e nas últimas décadas fundamenta esses conhecimentos pela investigação científica, os quais se vão organizando e sistematizando num corpo de conhecimentos teóricos, específicos e interrelacionados, que lhe conferem um estatuto de ciência” (Rodrigues, 2014:61).*

Neste capítulo, reservámos a sistematização de informações de natureza qualitativa, recolhidas no âmbito da aplicação das entrevistas às profissionais em estudo. A realização das entrevistas permitiu-nos recolher rigorosamente os dados que precisávamos, a fim de alcançar de forma objetiva os objetivos e as grandes questões do nosso estudo. Preferimos estabelecer um paralelismo entre as principais linhas de apresentação de resultados e determinados caracterizadores das etapas essenciais do processo de investigação, nomeadamente a matriz de codificação global da entrevista e os objetivos do estudo.

Em suma, as categorias de apresentação dos resultados do nosso estudo resultam diretamente do guião da entrevista e da matriz de análise da informação obtida. O guião da entrevista, bem como a sua aplicação, por sua vez, apoiaram-se nos objetivos definidos para o estudo. A análise de conteúdo permitiu a identificação de quatro categorias responsáveis para a apresentação dos resultados obtidos: Cuidados Paliativos Domiciliários, Domínios e Dimensões na Prática de Intervenção dos Assistentes Sociais, Desafios colocados aos Assistentes pela Intervenção de Proximidade na Comunidade e Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em Equipa Multidisciplinar. De seguida, será apresentada a explicação pormenorizada de cada uma delas, apresentando no fim uma tabela síntese.

Antes de iniciarmos a análise de resultados, apresentamos uma tabela com a caracterização das entrevistadas que participaram no estudo.

	<b>E1</b>	<b>E2</b>	<b>E3</b>	<b>E4</b>
<i>Idade</i>	55 anos	32 anos	35 anos	38 anos
<i>Género</i>	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino
<i>Habilitações Profissionais/ Académicas</i>	Pós-Graduação em Cuidados Paliativos	Licenciatura em Serviço Social	Licenciatura em Serviço Social	Licenciaturas em Serviço Social e Psicologia; Mestranda no Curso de Psicologia da Saúde e Neuropsicologia
<i>Local de Trabalho</i>	Centro de Saúde Beja 1; USF Alfa Beja	Unidade de Longa Duração e Manutenção de Mogadouro	Confidencial <sup>9</sup>	Confidencial <sup>10</sup>
<i>Situação profissional</i>	Efetiva como Técnica Superior de Serviço Social	Efetiva como Técnica Superior de Serviço Social	Contrato de Trabalho como Técnica Superior de Serviço Social	Confidencial <sup>11</sup>
<i>Tempo de experiência na área dos Cuidados Paliativos</i>	9 anos	5 anos	11 anos	5 anos

Tabela 1 - Perfil das Entrevistadas

<sup>9</sup> Sigilo Profissional

<sup>10</sup> Sigilo Profissional

<sup>11</sup> Sigilo Profissional

## **2.1. Cuidados Paliativos Domiciliários**

Para Capelas (2010), a implementação de um programa nacional de cuidados paliativos deverá assentar em quatro pilares fundamentais: adequação, disponibilização de fármacos, formação dos profissionais e da população e, implementação diversificada e equitativa dos recursos, que constituirão um programa público de cuidados paliativos, em que estão contemplados a nível de apoio domiciliário e de internamento.

No que respeita à primeira categoria, averiguámos a utilização de respostas idênticas e com a sua capacidade de discursar, de abordar à vontade estes cuidados na comunidade e sobre a sua natureza objetiva e prática. São encarados como essenciais na vida dos doentes terminais, pela sua capacidade de humanização e de conforto máximo. Para reforço desta ideia e tendo em conta certos excertos das entrevistas passa-se de seguida às suas transcrições.

*[E1: “ (...) são cuidados de conforto que permitem à pessoa ter estes cuidados no domicílio, de não ter o incômodo de ir para a urgência hospitalar, visto que é um sítio de agressividade, onde existem vírus/bactérias (...) que agravam o seu estado de saúde”].*

*[E2: “São cuidados que tem como unidade de observação o doente e a família, são cuidados individualizados, personalizados, que têm sempre como objetivo principal, proporcionar uma melhor qualidade de vida de ambos”].*

*[E3: “São cuidados prestados a pessoas sem tratamento curativo, em fim de vida ou não, prestados no seu domicílio”].*

*[E4: “(...) cuidados de fim de vida e que apoiam os doentes e famílias que pretendem ficar no seu meio natural de vida (...)”].*

A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos é encarada e entendida como fundamental e determinada para a prestação destes cuidados no domicílio do doente em fim de vida. São estas as equipas que fazem totalmente a diferença em como o paciente parte e preparam a família para tal situação. Transmitem qualidades que contribuem para a sua afirmação no universo dos cuidados e serviços de saúde.

[E1: “(...) presta os cuidados no domicílio tendo em conta, a realidade, o ecossistema em que a pessoa vive, a vizinhança, articulando todos os serviços da comunidade que o utente e a família necessitam para dar resposta à sua situação concreta”].

[E2: “equipa comunitária presta os cuidados de imediato ao doente no seu meio habitual de vida”].

Portanto, é importante referir que as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos avançadas pelas entrevistadas está normalmente presente neste Cuidados Domiciliários a fim de aproximar o profissional de saúde na sua relação com o doente, alterando a sua vida de maneira a melhorar a qualidade de vida como o máximo de conforto possível, de maneira a satisfazer as necessidades dos principais beneficiadores. Foi visível nas profissionais durante a entrevista, o poder, a satisfação, o agrado, todas com um olhar positivo, orgulhoso e otimista sobre a natureza destas equipas e as quão poderosas são na vida destas pessoas:

[E1: “O que muda é a proximidade com os cuidados de saúde e a pessoa recebe estes cuidados no conforto do domicílio e no conforto da família”].

[E2: “Estes cuidados têm a máxima importância, porque prestam cuidados muito individualizados e muito personalizados. (...) estes cuidados são diferenciados por isto mesmo, permite ao utente permanecer, no seu final de vida, juntos dos seus, junto das pessoas que mais ama, junto das pessoas de referência na vida dele e o que diferencia é que não vai ser numa cama hospitalar onde não conhece ninguém, não têm pessoas de referência enquanto que a nossa equipa comunitária proporciona isso, vamos dar a oportunidade de partir com o máximo de conforto e qualidade de vida possível junto das pessoas que mais gosta”].

[E3: “(...) permitir a continuidade de cuidados e permitir que o doente e família tenham a possibilidade de escolher onde querem receber os cuidados. (...) pela falta de resposta de internamento hospitalar e unidades de cuidados paliativos permitir que o doente tenha o apoio de uma equipa com formação especializada no seu domicílio. (...) permite a execução de técnicas para controlar sintomas em fim de vida e ajuda a família a participar neste momento, se assim for a sua vontade. Diminui também o número de lutos patológicos.”].

[E4: “(...) implicar que se sintam mais apoiados nesta difícil fase das suas vidas e talvez possam viver esta etapa com menos angústia e possam aproveitar o tempo que têm com mais qualidade.”].

## 2.2. Domínios e Dimensões da Prática de Intervenção dos Assistentes Sociais

Em Serviço Social, o modelo é uma unidade que integra aspetos teóricos e metodológicos, oferece uma explicação da realidade através da prática, incluindo um conjunto de princípios de ação e relata “o modo como o Serviço Social recolhe os dados, elabora hipóteses, define objetivos, estratégias e técnicas, de acordo com os problemas encontrados” (Carvalho, 2012:95).

Na saúde, é geralmente aceite que o Serviço Social atua na dimensão psicossocial da doença para promover a saúde. Desta forma, a abordagem psicossocial reporta-se: “(...) a fatores de ordem económica, social, cultural e espiritual e aos aspetos de ordem psicológica que influenciam a situação de saúde e/ou interferem na doença e no processo de cura, reabilitação, readaptação e reintegração sociofamiliar e profissional ou escolar do doente” (DGS, 2006:5)

Reforçando essa ideia novamente estão as profissionais expostas à entrevista, que referem exatamente que a dimensão que é utilizada na prática de intervenção dos Assistentes Sociais é a biopsicossocial:

[E1: “(...) diz respeito à pessoa com quem estamos a trabalhar, temos que respeitar os seus valores tanto culturais, sociais como espirituais. Estamos a lidar com uma pessoa que é um cidadão de pleno direito, temos que agir em conformidade com a sua vontade (...)].

[E2: “Nós, nesta dimensão, por norma, avaliamos e intervencionamos a parte económica, social, psicológica, espiritual, cultural, portanto fazemos a avaliação destes fatores psicossociais, que nos ajudam a estabelecer diagnóstico social para realizarmos a nossa intervenção, que é ditada após a avaliação desta dimensão”].

[E3: “(...)uma visão holística do doente nas suas relações e no seu estado económico, social, psicológico, espiritual, cultural e emocional. Se dividirmos a palavra, fica bio (de biológico), psico (de psicológico) e social, ou seja, engloba todas as dimensões científicas inerentes ao homem”].

[E4: “(...) assenta nos mesmos domínios e dimensões de um profissional que trabalha na área da saúde. Para além de ser um mediador entre os doentes e/ou suas famílias e as entidades institucionais e da comunidade onde exerce a sua atividade profissional de forma a garantir os

*apoios necessários e possíveis ao bem-estar dos doentes é também o profissional que está mais habilitado para informar os doentes e famílias sobre direitos e benefícios sociais em contexto de doença”].*

Como já foi referido anteriormente, se é relevante a dimensão biopsicossocial estar presente nos Cuidados Paliativos Domiciliários, é relevante um profissional como o Assistente Social estar presente nas Equipas Comunitárias para intervir de acordo com essa dimensão tão característica. Novamente as entrevistadas estão plenamente de acordo quanto da importância destes profissionais no domicílio:

*[E1: “A nossa formação permite-nos determinados conhecimentos específicos relativamente aos aspetos sociais, deteção de problemas, a um saber-estar até na interação com os outros, na comunicação, estudar a comunidade e os seus recursos, transmitir dados recolhidos no contato direto e transmitir à equipa (...)”].*

*[E2: “(...) é importante ter um Assistente Social porque é um elemento obrigatório na constituição das equipas. O Serviço Social está intimamente ligado às Equipas dos Cuidados Paliativos desde o aparecimento destas (...)”].*

*[E3: “(...) O assistente social nestas equipas tem o papel fundamental de fazer o acolhimento e a integração desta estrutura no centro de saúde (...)”].*

*[E4: “(...)informar os doentes e famílias sobre os seus direitos e possibilitar que acedam a serviços e apoios na comunidade(...)”].*

Diante das entrevistadas que participaram no estudo, constata-se que ao ser colocada a questão alusiva sobre a importância dos Assistentes Sociais, descrevem a mesma atribuindo-lhe o destaque das suas ações com o doente, família e a equipa.

*[E1: “ Participamos nos aspetos organizativos do trabalho, nos aspetos relacionais, apoiamos na resposta e resolução das questões que os doentes apresentam relativamente a pensões, direitos sociais, direitos que podem ter de acordo com o seu sistema de saúde, testamentos, questões financeiras, mediamos a comunicação entre o doente e a família (...) Devemos assegurar se o prestador está a prestar os cuidados necessários, informar que as pessoas podem expressar as suas necessidades, promovendo as conferências familiares, (...) tentando resolver situações que, por vezes, as pessoas não se entendem, (...) por isso analisamos com todos o que consideram ser o melhor e o que pretendem fazer cada um para superar; (...)”].*

[E2: “(...) O Assistente Social é um elo de ligação e um interlocutor entre a Equipa de Saúde, família e comunidade, é um mediador. O Serviço Social não pode nem deve ser visto como um complemento, mas sim como uma componente, é algo que faz parte. Temos um papel, na equipa e na vida de mudança do utente e da família. (...) Nós somos intermediários de uma equipa, da família, do doente e, depois, é estabelecer contactos, começar a fazer articulação com equipamentos sociais, de saúde, da comunidade, o que for necessário, para atingirmos sempre o objetivo, proporcionar sempre a qualidade de vida ao utente que parta o mais tranquilo e confortável possível (...)].

[E3: “(...) Informar sobre todos os direitos inerentes à condição de saúde do doente. Realizar a mediação entre o doente e família e outras entidades na comunidade. Prestar apoio psicossocial ao doente e família e identificar sintomas e necessidades que possam ser respondidas por outro profissional”].

### **2.3. Desafios colocados aos Assistentes Sociais pela Intervenção de Proximidade na Comunidade**

Outro ponto tido em conta na avaliação deste estudo foi os Desafios na Intervenção de Proximidade, uma vez que este passo representa o que pode ser dado como complicado de dirigir e orientar a prática dos assistentes sociais, como os hábitos quotidianos e a realidade física e relacional envolvente do doente terminal.

As profissionais, que se expuseram para este estudo, recorreram ao exemplo de como se tornar difícil, por vezes, praticar estes cuidados através do desconhecimento por parte da sociedade:

[E1: “ (...) já me aconteceu num concelho de Ferreira do Alentejo, que dizia respeito a um jovem de 20 e poucos anos que não queria o apoio da equipa porque havia uma pessoa que tinha falecido há poucos meses, na altura, e que era acompanhada pela equipa, daí sermos associada à morte. Foi um trabalho árduo para que aquelas pessoas percebessem e aceitassem a importância desta equipa. Não foi fácil”].

[E2: “Um dos desafios mais importante é a desinformação que ocorre, tanto por parte dos profissionais como dos cidadãos. Infelizmente, ainda não chegou a toda a comunidade a informação de que existe estas equipas, constituindo assim, um desafio para que toda a gente saiba e faça chegar essa informação a quem mais precisa. Ainda há população que desconhece estes cuidados”].

No meu ponto de vista, deve ser muito complexo, recorrendo ao exemplo anteriormente dito, explicitar a importância destas equipas na vida das pessoas que necessitam realmente. Estamos a pedir às pessoas para confiar e acreditar no que para elas é um desconhecimento total, mas para além disso, deve ser bastante gratificante poder mostrar o que aqueles cuidados fazem de melhor, conforto e qualidade de vida naqueles dias que lhes restam.

Para a outra profissional, os desafios são diários e cada dia é um dia novo no qual não sabemos o que nos vai aparecer de novidade e que temos que estar preparados para qualquer situação e acontecimento que nos passe pelas mãos. Contudo, refere ainda e recorrendo também a exemplos para uma melhor compreensão dos supostos desafios que encontramos habitualmente na comunidade:

*[E2: “(...) Responsabilização da família, em que é muito complicado identificar o cuidador principal, e temos utentes que têm vontade, efetivamente, de permanecerem no domicílio e não temos um cuidador capaz para assegurar os cuidados, e como um dos critérios de exclusão destas equipas é a inexistência de um cuidador (...); Há situações em que o doente tem a sua esposa com uma idade semelhante à dele com vontade de prestar os cuidados ao doente, mas é pouco capaz de cuidar, precisando ela também de cuidados. É outra dificuldade que encontramos e que encaramos no dia-a-dia, ou seja, encontrar cuidadores competentes e capazes (...); Temos outros grandes desafios quando falamos de habitações inadequadas, barreiras arquitetónicas, habitações com elevado grau de degradação, desafios estes que temos que articular com as Câmaras Municipais, outros familiares da rede de suporte de apoio para ajudarmos a melhorar as condições habitacionais e colocá-la com conforto e com salubridade”].*

Neste aspeto dos desafios, foi primordial também avaliar o facto de como são satisfeitas as necessidades através da estruturação da intervenção social, a interação com o doente e família, os apoios e abordagens prestados no luto e ainda sobre a divergência de valores correspondente ao binómio valores do profissional/valores do doente.

Ao ser analisar como são satisfeitas as necessidades do doente/família através da estruturação da intervenção social, as assistentes sociais executam a sua ação de maneira diferente, embora concorde com ambas as declarações:

*[E1: “(...) há situações que nós identificamos como uma necessidade. É importante que saibamos dizer e mostrar às pessoas que ainda falta aquela ou a outra necessidade que é relevante que seja satisfeita. (...) Como Técnica Superior de Serviço Social não realizo nem*

*resolvo situações sozinhas mas sim com toda a equipa, visto que pode haver alguma decisão da nossa parte e colidir com a situação clínica da pessoa”].*

*[E2: “A estrutura da intervenção social é fazer, primeiro, um pré diagnóstico e depois estabelecer um diagnóstico. Para a realização disso, temos que fazer a avaliação dos fatores psicossociais e avaliar as dimensões, (...) Quando estamos na posse dessa informação começamos a estabelecer o nosso plano de atuação em termos sociais. As respostas para atingir ou para satisfazer essas dificuldades dependem da dificuldade encontrada. (...) Para o Serviço Social, não pode haver obstáculos e temos que abrir caminho. É realizar um bom diagnóstico e mediante esse diagnóstico social propomos uma intervenção que vá desbloquear as dificuldades identificadas”].*

*[E3: Com todos os recursos e com toda a criatividade que temos ao nosso alcance. É muito importante o assistente social conhecer todos os recursos que possam ser utilizados na situação”].*

Primeiramente, é necessário avaliar a situação e a partir disso identificar as necessidades essenciais, relevantes para o doente e a respetiva família. Para isso, é necessário que se realize um diagnóstico para se estabelecer um plano de atuação no que diz respeito à nossa área. Temos que conhecer as características do doente e da família, tenho que avaliar as expectativas dos mesmos relativamente ao diagnóstico e prognóstico da doença. Contudo, há que ter um aspeto a considerar e de acordo com a entrevista 1, após o plano estabelecido é imprescindível entrar em contacto com a equipa para que os planos não se encontrem em colisão com a situação da pessoa, uma vez que se cada profissional tentar resolver sozinho acaba por prejudicar os principais beneficiadores destes cuidados.

Quando realizamos visitas domiciliárias, um dos fatores importantes que temos que considerar de imediato é a nossa interação com o doente e a família. É esta interação que vai fazer toda a diferença de uma intervenção com sucesso de uma intervenção sem êxito, revela uma das profissionais que descreveu esta interação como essencial para o desempenho profissional:

*[E2: “As características que considero fundamentais para a interação são uma relação empática, intervencionarmos de acordo com essa relação, termos uma boa comunicação, sermos bons comunicadores e bons ouvintes, sermos honestos, tentarmos promover uma comunicação clara, objetiva e sem rodeios. (...) Temos que dar abertura ao doente para falar claramente do que o preocupa, dar oportunidade à família também para falar, envolvê-la e responsabilizá-la,*

*com que todos sejam agentes participativos neste processo. Não podemos ir com ideias pré concebidas, não podemos chegar ao domicílio e impôr, e não são os meus valores que se vão sobrepor aos valores da unidade de observação”].*

*[E4: “Empatia, compaixão e atenção (escuta ativa)”].*

Se realizarmos visitas e expusermos estas características que resultam de uma boa interação e relação com o doente e a família, temos a confiança total, a firmeza e a segurança por parte dos mesmos através da satisfação das necessidades para um melhor conforto e bem-estar possível.

O luto surge, muitas vezes, como um desafio no desempenho profissional, devido aos encargos que este acarreta e este processo surge no momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença fatal, pelas perdas (segurança, funções físicas, imagem corporal, força e poder, independência, autoestima, respeito dos outros, perspectiva de futuro), que pode trazer para a pessoa e sua família (Fonseca, 2004), citado por Franco (2008).

Neste processo são necessários apoios para que a família, não se sinta abandonada nem desamparada. É um aspeto de avaliação das entrevistas pela carga emocional que carrega e por ser uma subcategoria de extrema importância para que não se desenvolvam lutos patológicos:

*[E1: “(...)O trabalhar o luto, no que diz respeito ao Serviço Social, é um processo que começa logo através de uma avaliação ao doente e família, no momento, em que entra para a equipa, ou seja, aí começa o nosso apoio. (...) Temos que, desde o primeiro dia, estar atentos à família, ao doente, caracterizá-los e identificar os fatores de risco que possam ser indicadores de desencadear um luto patológico, envolver o doente, cuidador, família nos cuidados e informando gradualmente os mesmos sobre a situação da doença. (...) Todo este trabalho, de visitas de luto vai prolongando meses após a morte do doente. As visitas são feitas de acordo com o protocolo, mas, normalmente a primeira é após um mês e depois, consoante o estado da pessoa, vamos agendado as próximas.”].*

*[E2: “O Assistente Social, sempre que possível, deve começar a trabalhar as questões da morte em vida. Há necessidade de preparar a família para a perda, de preparar o doente para que esteja consciente da finitude, no sentido do que gostaria e como gostaria que fosse o seu fim de vida. Se fizermos os cuidados antecipatórios no processo do luto, que se deve iniciar em vida sempre que nos for possível, iremos evitar lutos patológicos ou lutos mais complicados e estarmos presentes de um luto normal, que apresenta a sua dor e o seu sofrimento e que*

*passará por todas as fases correspondentes ao luto, mas nos timings corretos na fase em que se encontrar. Por isso, o Assistente Social tem essa necessidade de acompanhar o utente e a família nesse processo, que também é uma componente psicossocial, e estarmos a facultar suporte emocional nesta fase”].*

Após as declarações transcritas sobre este processo, é essencial abordar sobre as visitas de luto, que contribuem para um excelente acompanhamento da família e para que esta se sinta à vontade para falar, de maneira a promover o desligamento do acontecimento e a possibilidade de envolver-se em novos vínculos.

Por fim, nesta categoria, e que foi também uma questão de avaliação das declarações das entrevistadas e no qual considero, pessoalmente, o principal desafio de trabalhar em domicílio e comunidade, a divergência dos valores. A respeito das questões éticas, o desafio é considerar a dignidade humana perante a proximidade da morte, implicando uma nova visão diante da realidade social, em que a singularidade de cada indivíduo, os seus aspetos biopsicossociais e sua autonomia sejam valorizados. Em especial, quando a vida se encontra mais próxima da morte.

Pretende-se mostrar novamente o consenso entre as profissionais sobre esta subcategoria, que por vezes, acaba por ser mais forte a nível pessoal do que a profissional. Declaram que a divergência de valores acontece, mas temos que conseguir abordar e procurar respostas que agradam de ambos os lados, mais concretamente para o do doente, sendo ele a principal unidade de observação:

*[E1: “(...) Eu só tenho que respeitar os valores deles, desde que os valores que eles defendem não colidam com as leis do nosso país, leis que possam por em causa o bom nome, a dignidade de alguém ou a saúde de alguém. (...) Lido bem com tudo e tento fazer o melhor que sei respeitando a cultura do outro, dando resposta de acordo com aquilo que necessitam e que não vá também colidir com a cultura das pessoas”].*

*[E2: “(...) só pode haver divergência se eu não for boa profissional ou então, tive sorte até agora, porque, felizmente, nunca tive este tipo de situação. Eu aceito os valores, a cultura, o aspeto social, cada unidade de observação que tenha à frente, e quando falamos de e se houver divergência, não estamos a falar de profissionalismo, eu tenho que aceitar conforme os doentes e as suas famílias são e impõem”].*

[E3: “Sim muitas vezes, o que eu acho que seria o melhor para aquele doente e família, eles não acham e não aceitam. A mim resta-me aceitar e adequar a intervenção à vontade do doente e família. Normalmente estas situações são sempre discutidas em equipa. Muitas vezes é frustrante”].

[E4: “Nem sempre é fácil para alguns doentes e suas famílias aceitarem que a medicina, nada mais tem a oferecer no sentido curativo e que aquilo que podemos proporcionar é a minimização de sintomas e promover cuidados de fim de vida.”].

Como as profissionais aludiram e concordando plenamente com as suas declarações, que só pode haver divergência se eu não for uma boa profissional e se colidir com as leis e as regras do nosso país e do nosso sistema de saúde. Esta divergência de valores surge como o principal problema para uma intervenção não decorrer corretamente. Independentemente da situação clínica do doente, neste caso patologia terminal, é determinante que façamos a nossa intervenção e ação através das vontades, dos valores e crenças que o próprio e a respetiva família acredita e valoriza. São estas as nossas unidades de observação e são estas que necessitam de nós, profissionais do Serviço Social, para uma melhor satisfação das necessidades e uma melhor humanização na prestação dos cuidados.

#### **2.4. Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em Equipa Multidisciplinar**

O último ponto tido em conta na avaliação deste estudo foi a Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em Equipa Multidisciplinar. Como o próprio indica, avaliámos quais os aspetos que correspondem à intervenção dos assistentes sociais numa equipa multidisciplinar. As subcategorias que correspondem dizem respeito à comunicação, interação entre os profissionais da equipa, as habilidades e as formações, equipa interdisciplinar e as expectativas para o futuro dos Cuidados Paliativos Domiciliários.

A fim de os profissionais de saúde formarem uma equipa eficiente e eficaz, é necessário uma comunicação, uma interação constante e uma cooperação única entre os profissionais sobre a situação atual, os problemas e as necessidades dos doentes, para que os objetivos comuns sejam alcançados e concretizados. As profissionais entrevistadas concordam neste aspeto, é muito importante que a equipa não deixe de

comunicar entre si nem de articular os conhecimentos de todos para uma melhor intervenção, referindo o Assistente Social como o principal profissional nesta articulação e ligação:

*[E1: “Nós temos que estar dentro daqueles objetivos, por isso é que somos uma equipa. (...) é saber falar a mesma linguagem, apresentando cada um a situação, utilizando especificidades próprias com o olhar da nossa profissão. Cada um faz o seu trabalho, revelando uns aos outros todas as alterações feitas para o doente. Cada um com o seu olhar, mas com a mesma linguagem e partilhamos aquilo que sabemos da família e os aspetos característicos, tudo para que seja feita a concretização dos objetivos”].*

*[E2: “ (...) o Assistente Social é um elo de ligação e interlocutor entre a equipa de saúde, a família e a comunidade. Ao ser um elo de ligação, está interligado com todos os profissionais da equipa para atingirmos esses objetivos. Nós temos que estar em constante atualização da informação, (...) uma relação entre todos os elementos da equipa para que funcione, todos têm que estar na posse da mesma informação para intervencionarmos, por isso é que nós fazemos planos individuais de intervenção (...) Portanto, penso que a interação entre nós, equipa, tem que ser boa enquanto profissionais até porque vai ditar o resultado final, o sucesso da nossa intervenção”].*

*[E4: “O Serviço Social é uma especialidade tão importante como qualquer outra nas ECSCP. Para que uma equipa seja eficaz e produza bons resultados todos são importantes e todos têm um papel bem definido na nossa equipa”].*

Se existe uma boa comunicação e uma boa interação entre profissionais de saúde, que constituem uma equipa comunitária, existe uma intervenção de sucesso, existe satisfação por parte dos doentes e famílias, isto é, existe e realiza-se Cuidados Paliativos.

Porém, para existir Cuidados Paliativos e por serem cuidados tão especializados e individualizados, é preciso habilidades, formações e especializações na área. Os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efetiva em Cuidados Paliativos. A formação avançada em Cuidados Paliativos corresponde a uma formação diferenciada mais alargada e aprofundada e a uma experiência prática efetiva e prolongada em Unidades de

Cuidados Paliativos. Deste modo, a formação mais diferenciada em cuidados paliativos é uma componente fundamental para a organização e qualidade deste tipo de cuidados e recursos específicos.

As entrevistadas afirmam e têm a mesma convicção, quando se abordou sobre as formações especializadas e as mesmas não têm qualquer tipo de dúvida sobre a importância destas:

[E1: *“Nós, para além de cada um ter uma especialidade em Paliativos, uma Pós-Graduação ou um Mestrado, (...) passamos e passámos por formações, que nos ajudou muito a perceber qual o espírito de equipa, qual deve ser a nossa atitude e a nossa forma de comunicar com o doente e as famílias e uns com os outros. Tudo isto que nos foi ensinado faz-nos refletir sobre o nosso percurso de vida, onde nós vamos buscar forças e recursos para resolver situações complicadas, nós, nestas formações, somos confrontados com isso tudo”*].

[E2: *“(...) Devem fazer formações para que se sintam mais seguros, porque ao falarmos de morte, luto, perda, dor, sofrimento, ninguém está preparado para isto. Eu falo na minha área e tenho conhecimento de outros colegas, nós, na Universidade, não estamos capacitados para dar aporte e suporte emocional a uma pessoa que esteja em sofrimento. Eu tive a necessidade de investir em formação diferenciada, porque, com a nossa formação de base, não estamos qualificados para intervencionarmos ao nível de exigência dos Cuidados Paliativos”*].

[E3: *“Sim não se pode prestar cuidados paliativos sem formação adequada, nem que seja a formação base”*].

[E4: *“Sem dúvida. Estamos a falar de situações que podem gerar muito stresse e tensão.”*].

Ao longo desta análise e avaliação das entrevistas realizadas, referiu-se, muitas vezes, sobre a questão de ser importante uma equipa multidisciplinar/interdisciplinar constituir os Cuidados Paliativos Domiciliários.

Pombo (2004), citado por Carvalho (2012), a interdisciplinaridade é uma forma de potenciar a transversalidade de conhecimentos entre diversas disciplinas, ou seja, domínio da construção e da transmissão do conhecimento. Para Carvalho (2012:91), a interdisciplinaridade procura *“operar uma síntese entre os métodos utilizados e revelar o modo como a identidade do objeto se complexifica”*.

Acerca da interdisciplinaridade, as próprias entrevistadas não podiam estar mais de acordo, mais uma vez. Por isso, segue-se as declarações das mesmas:

[E1: “Sem haver interdisciplinaridade, não há equipa. O Homem é um ser vivo e a saúde é uma necessidade biopsicossocial e, para satisfazer essa necessidade tem que haver vários profissionais, pessoas com especificidades e olhares próprios para a realidade, mas que também saibam estar com os outros e transmitir o seu parecer e serem todos uma mais-valia para o cumprimento dos objetivos, sendo o principal, o bem-estar do doente e das famílias.”].

[E2: “O doente, há muito tempo, deixou de ser visto apenas numa dimensão e passou a ser estudado por todas. É fundamental existirem estas equipas multidisciplinares, a fazerem intervenções interdisciplinares, porque assim é exigido e bem, para que sejam bem-sucedidas. Ao intervencionarmos todos individualmente, estamos a intervir para o objetivo comum, melhorar a qualidade de vida de um doente terminal”].

[E3: “Neste momento já se espera que uma ECSCP seja uma equipa transdisciplinar, mas isso é um caminho que a equipa tem de fazer e depende também da maturidade da equipa e da sua estabilidade a nível de recursos humanos”].

[E4: “(...) possibilitam o encontro de vários saberes para um mesmo fim, isto é, quando temos diferentes especialidades a trabalhar num mesmo doente, podemos ter uma visão global das suas necessidades (...)”].

Ambas concordam no aspeto do doente já ser visto e estudado não apenas numa dimensão, mas por todas as dimensões, e para isso são necessários profissionais de todas áreas que permutem opiniões sobre a situação clínica da unidade de observação e que juntos consigam transmitir uma melhor prestação e humanização dos cuidados, serem uma “família de 24 horas” para os que mais precisam, concretizando os seus objetivos propostos desde início.

Por último e concluindo esta análise e avaliação das entrevistas, questionou-se sobre o futuro, sobre as expectativas que as assistentes sociais têm e pensam sobre estas equipas de continuarem e estarem mais presentes na vida dos doentes terminais:

[E1: “As expectativas que eu tenho é que as pessoas invistam mais na sua formação em Cuidados Paliativos porque nós enquanto equipa fazemos formações. Cada um prepara um tema e estamos todos presentes mesmo que não seja a nossa área de formação, todos partilhamos daquele saber. É muito importante que estas equipas possam aumentar de número, visto que é um grande benefício para a comunidade, atendendo o facto que as doenças como neoplasias, demências, doenças neurológicas estão previstas em aumentar consideravelmente e por isso temos que prevenir o futuro.”].

[E2: “Esta resposta é essencial para estes doentes e para estas famílias se sintam acompanhadas. As minhas expectativas é que haja um acréscimo destas equipas, uma resposta social e de saúde, espero que haja mais equipas comunitárias em cuidados paliativos, que haja cada vez mais profissionais sensibilizados nesta área e mais formação disponibilizada também para os profissionais dos cuidados paliativos. Com isto, temos tudo para prestar bons cuidados paliativos também aqui no nosso país que está a evoluir nesta prestação de cuidados”].

[E4: “Acredito que a expansão destas equipas poderão possibilitar que muitos doentes possam ter um fim de vida mais condigno e que deixem de morrer em macas nas urgências dos hospitais, onde não existem meios para propiciar cuidados de fim de vida.”].

Em suma, após esta análise e reflexão de todas categorias e subcategorias selecionadas terem sido abordadas e discutidas, verificámos realmente a importância destas equipas e destes profissionais que as constituem com outros membros, que são os Assistentes Sociais, que são pouco conhecidos, falados e abordados nesta área. No meu ponto de vista, são necessários mais estudos e investigações que realmente destaquem mais esta área social, que é tão pertinente nas nossas vidas e em qualquer situação de desconforto. Portanto, o Assistente Social deve e tem que continuar a praticar a sua ação profissional nos Cuidados Paliativos Domiciliários, por todas as conclusões que tirámos junto das declarações das Técnicas Superiores de Serviço Social.

Culmina assim numa satisfação profissional assente em boas práticas, considerando o bem-estar, conforto, qualidade de vida e humanização nos cuidados prestados ao doente terminal.

## Conclusão

Atribuímos ao presente capítulo o papel crucial de constituir algumas considerações práticas e precisas, a sinopse prática da nossa dissertação, no qual se avalia criticamente, de forma sistematizada, o percurso percorrido face às expectativas iniciais, aos objetivos propostos, às experiências vividas pelas assistentes sociais estudadas, no âmbito da sua realidade paliativa, às dificuldades sentidas no decorrer do estudo e à perspetiva de futuras pesquisas e do futuro desta temática.

Num contexto de aumento da longevidade, das doenças crónicas e da perda progressiva de autonomia, este grupo numeroso de pessoas tem direito ao acesso a cuidados de saúde de qualidade e de excelência, sem qualquer tipo de prejuízo do seu bem-estar. Sempre que possível, os dependentes, maioritariamente os idosos, deveriam manter-se no seu meio familiar e o apoio de que carecem deverá estar organizado e ser uma prioridade dos serviços de saúde na comunidade.

Portugal tem direito a cuidados de saúde, segundo as suas necessidades e com igualdade de oportunidade de acesso. Saliencia-se ainda a existência do direito de qualquer pessoa, inferiorizada por uma doença, mesmo que esta aparentemente, não seja incapacitante ou invalidante, de ser atendida com o maior conforto.

Como a implantação dos Cuidados Paliativos em Portugal é uma realidade recente, é necessário que haja desenvolvimento, formação, qualidade, eficiência e, essencialmente, humanização na prestação destes cuidados a nível de intervenção profissional, de todos os profissionais de saúde. Portanto, a pesquisa teve como móbil aprofundar conhecimentos sobre as práticas profissionais do assistente social, na área da saúde, mais especificamente nos Cuidados Paliativos Domiciliários, com o intuito de refletir e promover a ação e o papel do Serviço Social na prestação destes cuidados.

A abordagem bibliográfica realizada na nossa pesquisa promoveu uma maior compreensão e perceção da pertinência das práticas profissionais das assistentes sociais estudadas, no âmbito da sua prática paliativa, de forma a corresponder e contribuir com precisão e para a delimitação dos objetivos do estudo e responder com conformidade às suas questões orientadoras.

Foi primordial identificar os Cuidados Paliativos Domiciliários como uma área emergente em saúde através da sua filosofia, missão e valores no Sistema de Saúde de Portugal, para compreender a importância e quais as práticas profissionais que os

assistentes sociais devem adquirir para que a resposta da sua ação seja a mais adequada e adaptada possível às necessidades à fase terminal de vida. Para além disso foi igualmente importante a compreensão da relevância da formação dos profissionais, trabalho em equipa e interdisciplinaridade nestes cuidados de saúde, visto que com este modelo de trabalho, muito mais doentes paliativos e em fim de vida e as suas famílias poderão beneficiar de cuidados dignos, mais humanos, em fases críticas da sua vida e é essencial que todos os profissionais que fazem parte não só das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos como das outras equipas, reconheçam o papel e a importância dos outros para que seja possível uma boa execução da prestação e humanização dos cuidados e em equipa, de modo a proporcionar máxima de qualidade de vida em situações tantas vezes complexas, complicadas e penosas. Como já referi, este tipo de trabalho tem gerado não só inúmeros ganhos na qualidade e dignidade de vida dos doentes e famílias, que se encontram rodeados na patologia oncológica, como também ganhos para o sistema de saúde, que vê deste modo serem evitados internamentos e deslocações desnecessárias com enormes custos financeiros associados.

O trabalho em casa é diferente do trabalho do hospital, porque no hospital, quem está num ambiente estranho é o doente, já no trabalho em casa é muito mais complexo, porque quem está num ambiente “hostil”, é o profissional de saúde, o que cria, em termos de relações de poder e de vulnerabilidade um jogo de forças que é completamente diferente. Existe a consciência de que as necessidades são diferentes, porque existe uma atitude de procurar não nivelar pela mediocridade, mas por dar dignidade e adequar àquilo que de facto são critérios de qualidade. Esta área não pode ser encarada como paixão pura, é fundamental compaixão, no sentido do respeito pelo outro, mas isto só não chega, a compaixão só é bem servida se for apoiada num grande rigor técnico. Portanto, a visão não pode ser uma visão muito focada, tem que ser uma visão que apanhe tudo o que está em redor do doente, que é o seu ambiente social e familiar. Não se consegue controlar o que se passa na habitação do doente e este é o grande desafio da equipa de cuidados paliativos domiciliários. É apoiar no domicílio, para além das idiosincrasias de cada doente e de cada família.

O desenvolvimento desta dissertação procurou seguir um percurso lógico, baseado numa estratégia metodológica com coerência e eficácia, para que os objetivos propostos e as questões orientadas da mesma fossem cumpridos e concluí-

se que a metodologia escolhida cumpriu os seus objetivos, dentro das limitações externas estabelecidas.

O estudo das práticas profissionais esteve sujeito à interpretação subjetiva do desenvolvimento e avaliação que os assistentes sociais fazem da sua ação profissional assim como a análise das práticas profissionais executadas na prestação dos cuidados. Para isso, as entrevistas às assistentes sociais teve como objetivo perceber as habilidades e formações resultantes da sua ação no quotidiano profissional, ou seja, descrever as intervenções dos assistentes sociais numa ECSCP, na prestação de cuidados holísticos e humanizados a pessoas com doença em fase terminal e as suas respetivas famílias.

A nossa pesquisa permite-nos concluir que as assistentes sociais entrevistadas têm uma visão abrangente dos Cuidados Paliativos, nomeadamente dos Cuidados Paliativos Domiciliários, coerente, concordante e em sintonia com a literatura de referência. Esta concordância permite afirmar que a intervenção dos assistentes sociais reflete na missão destes cuidados, uma vez que os cuidados psicossociais são encarados como indispensáveis na ação paliativa.

Coube à entrevista o papel primordial de, num estudo assente num referencial metodológico qualitativo, recolher perspetivas e aspetos singulares sobre a prática paliativa prestada pelas profissionais do Serviço Social nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Interessava-nos examinar as opiniões das protagonistas sobre a natureza, a relevância, as condicionantes e as implicações práticas do estudo em causa e, face aos dados que obtivemos e às conclusões que as mesmas possibilitaram, verificámos que a opção pela entrevista semidirigida enquanto instrumento de recolha de dados na nossa pesquisa foi bem-sucedida, o que resultou na obtenção de entrevistas extensas e ricas em informação, e vem completar os dados fornecidos pela observação direta.

As assistentes sociais entrevistadas têm visões convergentes e penso que o principal aspeto a considerar nesta concordância seja o facto de que nos Cuidados Paliativos Domiciliários, a unidade a cuidar, isto é, o centro destes cuidados dizem respeito ao doente, mas também às famílias. Averiguámos que existe unanimidade no facto de a ação profissional ser orientada para a resolução dos problemas e para a satisfação de necessidades dos mesmos, através das suas preocupações, emoções e expectativas, de modo a apoiar na adaptação emocional à doença e à reorganização do espaço familiar, incluindo a articulação com os serviços e recursos da comunidade. Notámos também quando referem que a sua ação, assente na promoção da prestação

de cuidados de qualidade, envolve a dimensão psicossocial. As entrevistadas, para que esta dimensão seja partilhada nestes cuidados, referem a necessidade de uma equipa interdisciplinar como o maior recurso na satisfação das necessidades dos doentes, através da diversidade de habilidades e de formação entre os seus membros, a delimitação de papéis e objetivos comuns, a consolidação do sentimento de pertença e de uma comunicação eficaz e precisa como as maiores contribuições da interdisciplinaridade.

Realçaram a importância do trabalho em equipa e da formação dos profissionais de saúde, relativamente a estes cuidados. É com o trabalho em equipa que se consegue realizar e prestar Cuidados Paliativos. Apesar de cada profissional ter a sua base de formação, a sua “zona de conforto”, a sua intervenção, é necessário que todos se interliguem uns com os outros para que estes cuidados sejam adquiridos de forma humanizada e responsável a todos os níveis, que sejam capazes de adquirir conhecimentos de outras áreas para futuras situações. Sempre que um dos profissionais da equipa sente dificuldades em dar resposta profissional a uma determinada situação, outro consegue efetivá-la, destacando-se assim a complementaridade dos membros. A equipa assume um importante papel quer ao nível da discussão e reflexão das situações como de suporte emocional entre os membros que a constituem. Outro aspeto que as entrevistas permitiram confirmar foi a valorização da formação dos profissionais de saúde, a modo de aperfeiçoamento, crescimento e afirmação profissional. Tanto a formação inicial como outras especializações são importantes vias de aquisição de conhecimento, mas é no contacto com a realidade que se adquire e se constrói conhecimentos, uma vez que os Cuidados Paliativos parecem ocupar, no domínio da saúde, uma modalidade de aprendizagem autêntica e vantajosa.

Nas entrevistas foi possível compreender que as profissionais devem e defendem um pensamento reflexivo sobre questões de natureza ética, mais concretamente sobre o binómio valores do doente/ valores do profissional. O assistente social deve desenvolver com o doente/família uma postura de abertura, de respeito absoluto de acordo com a vontade do doente, para que compreenda o modo como as pessoas respondem, interagem, em termos cognitivos, emocionais e comportamentais à doença. O profissional deve estar preparado para o confronto e para o conflito de dilemas de foro ético que decorrem na ação paliativa e que têm que ser pensados, discutidos e ponderados em equipa, para que se reúna as condições necessárias para descobrir a resposta mais sensata para aquela situação. Para isso, é

necessário que o profissional e a equipa sejam capazes de “pôr de lado” os seus valores e crenças pessoais, atentando aquela situação de forma objetiva e concreta, evitando julgamentos ou juízos de valor.

Ao longo da análise das entrevistas reconhecemos a dimensão psicossocial como um dos pilares da ação do assistente social em Cuidados Paliativos, uma vez que incide a sua ação em fatores do foro psicológico, social, económico, cultural e espiritual. Esta dimensão é fundamental, uma vez que assegura uma resposta a estes fatores que podem influenciar o estado de saúde e/ou interferir com a doença e com o processo de readaptação.

Comprovámos ainda um fator essencial e que deve surgir sempre nas equipas, a comunicação, a relação empática, segurança e de confiança entre todos os membros que a constituem, impulsionando uma resposta profissional competente, apta e congruente às necessidades da unidade a cuidar, doente e família.

Em toda a análise das entrevistas e de todas as declarações transmitidas pelas assistentes sociais, averiguámos que a área da saúde enquanto campo de intervenção do serviço social apresenta-se, hoje, com uma crescente complexidade face às atuais envolventes psicossociais.

A intervenção social constitui um dos mais fortes instrumentos da política social e exige uma reflexão profunda acerca dos seus pressupostos teóricos e epistemológicos e da validade dos seus modelos mais consolidados, perante as transformações globais, tanto económicas como sociais. Nesta perspetiva, o assistente social assume um papel fundamental de mediação e capacitação na ação paliativa. São ferramentas da sua intervenção a viabilização da cidadania, nas suas vertentes da autonomia, liberdade e responsabilidades de pessoas e instituições, participação ativa na melhoria da prestação de cuidados, o empowerment e o exercício da advocacia social, nos seus eixos de representação, defesa dos direitos, recursos e criação de condições de vida.

Assim, a intervenção social faz-se com as pessoas, num ambiente de trabalho onde o mais importante é a relação. Pela frente temos sempre uma Pessoa, com a sua família e História de Vida. Nesta dimensão biopsicossocial, cultural e espiritual, perspetiva-se o indivíduo na sua intersubjetividade tendo em conta os seus percursos, ligações, recursos próprios e a sua globalidade. O cuidar implica observar a intimidade do doente. O assistente social deve promover o controlo dos sintomas, o apoio psicológico, emocional e espiritual, o acompanhamento no processo de luto e a interdisciplinaridade, promovendo o respeito pela dignidade e vulnerabilidade através

de todos os recursos existentes na comunidade e em equipa. Perante a especificidade das situações e através do acompanhamento sistemático, o assistente social procura perceber e definir com o doente/família quais as suas necessidades, potencialidades, dificuldades e aspirações. Também aferir a disponibilidade da família para prestar cuidados e dar resposta, avaliar a qualidade das relações interpessoais e, naturalmente conhecer a sua situação socioeconómica, condições de habitabilidade (barreiras arquitetónicas) e situação profissional e, analisar a perceção dos doentes e compreender, de que forma, é que o acompanhamento está a despertar a sua capacidade de iniciativa. Esta atitude pauta a intervenção do assistente social, onde a capacidade de relação, confiança e de proximidade marcam o acompanhamento psicossocial.

Ainda hoje é complicado conversar-se sobre Cuidados Paliativos com muitas pessoas, inclusive com os próprios que podem ser beneficiadores destes cuidados e, principalmente nesta questão domiciliária.

Porque é que neste tempo todo e de acordo com a taxa de cobertura que temos no país, foram estes cuidados menos acarinhados quando acabamos todos por dizer que são os cuidados mais importantes? Temos dados científicos desta realidade, no qual se destaca a morte em casa num paradigma de doença oncológica, em qualquer parte do país e independentemente da faixa etária das pessoas.

O facto de as pessoas quererem ser cuidadas em casa e de afirmarem que é a melhor resposta para o sistema de saúde, continua-se ao longo destes anos a não investir.

Estes cuidados são bem vistos pelos hospitais porque sai muito mais barato e não suportam encargos daquele doente. É verdade também que fica mais dispendioso para os centros de saúde, mas é mais barato para as famílias, para o sistema de saúde ter o doente em casa até porque há situações em que a família tem que se deslocar vários quilómetros. Daí a existência das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, fazem vários quilómetros para visitar um doente que, muitas vezes, se encontra na outra “ponta” do distrito. São estas equipas que temos que dar valor e reconhecimento, uma vez que chegam a fazer horas e horas de caminho para visitar o doente e família para que não fiquem nem se sintam abandonados. Estas equipas estão e são consideradas capazes em trabalhar 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365/366 dias por ano para oferecer um apoio contínuo, mas é paradigmático dizer que de momento não é possível devido à falta de profissionais de saúde. Têm que ser engenhosos e criativos, é o que esperam os doentes e famílias.

Temos um longo caminho para percorrer ainda no apoio domiciliário. Os cuidados paliativos não foram inventados, não são novos, o que é novo é a forma científica como prestamos estes cuidados. Têm que estar enquadrados e integrados no serviço nacional de saúde. Têm que ser definidos tendo por base uma verdadeira avaliação social. No doente paliativo não podemos dar só ênfase ao cuidado médico ou de enfermagem, há também a componente psicológica e social que tem que se inserir e importa perceber qual a melhor resposta para o doente, o mais próximo possível do seu caso.

Em suma, fica o desejo que haja mais equipas que se desloquem a casa dos doentes, deve ser uma aposta para o futuro, visto que cada vez vamos ter mais doentes envelhecidos e mais frágeis em situações como estas. Este estudo contribui para a otimização da ação profissional competente, eficaz e rigorosa fundamentada em princípios científicos e humanistas dos assistentes sociais, na prevenção do sofrimento através da prestação de cuidados de excelência, e na promoção da dignidade, humanização e da qualidade de vida dos doentes e das famílias, respeitando os seus gostos, vontades e crenças. Das necessidades que estas famílias têm, o apoio aos seus familiares e que, às vezes, é importante ter um determinado tipo de apoios sociais e da comunidade que ajudem sobretudo no descanso do cuidador. Temos que refletir e perceber qual o nosso caminho e também quais as nossas necessidades enquanto profissionais de saúde e enquanto pessoas.

## Referências Bibliográficas

Albom, M. (2003). *As terças com Morrie*. Porto: Coleção Xis

Ander-Egg (1989). *La Animación y los Animadores: Pautas de acción y de formación*. Madrid: Narcea

ANCP (2006). *Associação Nacional de Cuidados Paliativos: organização de serviços em cuidados paliativos. Recomendações da ANCP*. Março de 2006. Disponível em [http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)

Bardin, L. (2013). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70

Capelas (2010). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. *Cadernos de Saúde* 2(1), pp. 51-57

Carrapiço, M. (2011). *Quando a morte chega como mestre: O lugar e o significado das Experiências de formação informal em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado não publicada. Escola Superior de Educação de Portalegre (2º Curso de Mestrado em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local), Portalegre

Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa. Pactor

Carvalho, M. (2012). "Cuidados Continuados Integrados e Serviço Social". In M. Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, pp 83-110. Lisboa: Pactor

Collière, M. (1999). *Promover a vida*. Lisboa: Lidel Editora

Collière, M. (2003). *Cuidar... A primeira Arte da Vida*. Loures: Lusociência

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano-Estrat-gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>

Decreto-lei nº101/2006 de 6 de junho

Direção-Geral da Saúde (2006). Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Disponível em: [http://www.seg-social.pt/documents/10152/146439/rncci\\_boas\\_praticas\\_assistentes\\_sociais\\_saude/42a83de0-d9ed-4d97-bc6b-7e2607147555](http://www.seg-social.pt/documents/10152/146439/rncci_boas_praticas_assistentes_sociais_saude/42a83de0-d9ed-4d97-bc6b-7e2607147555)

Espinoza, M. (1986). Evaluación de proyectos sociales. Buenos Aires. Humanitas

Ferreira, R. (2014) A Criação de um Serviço de Apoio Domiciliário no Combate ao Retraimento Social dos Mais Velhos. Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social. Instituto Superior de Serviço Social do Porto, Porto

Flores, R. (2008, Janeiro). Cuidados Paliativos no Domicílio: Humanização nos Cuidados. Revista Sinais Vitais (nº76), pp 27-30

Franco, H. (2008) Luto nos Cuidados Paliativos.

Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2009). Disponível em: <http://acsswp.azurewebsites.net/wp-content/uploads/2016/07/Guia-da-RNCCI.pdf>

Kovács, M. (2006). Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Pimenta C., Mota, D., Cruz, D. Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia, pp 86-101. Barueri, SP: Manole

Kovács, M. (2009). Educação para a Morte. In: Santos, F. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer, pp. 46-54. São Paulo: Editora Atheneu

Lei n.º 52/2012, de 5 de Setembro. Diário da República 1ª Série. 172, 2012

Lemos, N. (2009). A Morte no Domicílio. In: Santos, F. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer, pp. 121. São Paulo: Editora Atheneu

Marques, L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista. Patient Care*. 14 (152): 32-38

Melo A., Caponero R. (2009). Cuidados paliativos - abordagem contínua e integral. In: Santos, F. *Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*, pp 257-267. São Paulo: Editora Atheneu

Melo, A., Figueiredo, M. (2006). Cuidados paliativos. Conceitos básicos, histórico e realizações da associação brasileira de cuidados paliativos e da associação internacional de hospice e cuidados paliativos. In: Pimenta C., Mota D., Cruz D.. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*, pp 16-28. Barueri: sp. Manole

Ministério da Saúde. Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho. *Diário da República*

OMS. (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève

OMS. (2010). *Definição de Cuidados Paliativos*. Genève

Pessini, L. (2006). Bioética e Cuidados Paliativos – Alguns desafios do quotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta C., Mota, D., Cruz, D. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*, pp 47-85. Barueri, SP: Manole

Piedade, M. (2009). Humanização: Uma reflexão na perspetiva dos cuidados paliativos. *Revista Enformação*. Lisboa. N.º11: 8-13

Pimentel, L., Maurício, C. (2015). “O Olhar dos Assistentes Sociais sobre o Descanso do Cuidador na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”. In M. Carvalho (coord.), *Serviço Social com Famílias*, pp 251-272. Lisboa: Pactor

Pimenta, C., Mota, D. (2006). Educação em cuidados paliativos: componentes essenciais. In: Pimenta C., Mota, D., Cruz, D. *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*, pp. 32-43. Barueri, SP: Manole

PNCP (2004). Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/programanacionalcuidadospaliativos.pdf>

Porto, A., Thofehrn, M., Amestoy, S., Gonzálies, R., Oliveira, N. (2012). The essence of interdisciplinary practice in palliative care delivery to cancer patients. *Invest Educ Enferm.* 30(2): 231-239

Quivy e Campenhoudt (1995). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Paris: Gradiva

Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., Pereira, J. (2014, Janeiro-Junho). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos.* 13(1): 159-169

Ribeiro, C., Martinez, M. (2016). Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. *Revista Portuguesa de Oncologia.* 1(2): 25-29

Rodrigues, H. (2014). *Os Cuidados Paliativos e a Intervenção Social*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Saúde de Castelo Branco (Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos), Castelo Branco

RNCCI. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (2013). *Implementação e Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Relatório Final.*

Romão, C. (2012). *Cuidados paliativos – uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social*. Instituto Politécnico de Portalegre

Schliemann, A. (2009). Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: Santos, F. *Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer*, pp. 31-44. São Paulo: Editora Atheneu

Silva, J. (2013). *Atividade Diagnóstica dos Enfermeiros numa Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários: Estudo caso*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Universidade de Lisboa

Silva, A. (2014). Cuidados Paliativos em Portugal na perspetiva de Assistentes Sociais. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Escola Superior de Altos Estudos de Coimbra, Coimbra

Tenda, H. (2006, Maio-Junho). Cuidados Paliativos. *Ecos+ da Enfermagem*. Ano XXXVII (nº 254): 33-34

Twycross, R. (2001). Cuidados Paliativos. Lisboa: Climepsi

World Health Organization. (1990). Cancer pain relief and palliative care. Genève

World Health Organization. (2002). National control programmes: policies and managerial guidelines (2ª ed.) Geneva: World Health Organization

World Health Organization (2004) Better palliative care for older people. Europe

World Health Organization (2009). WHO Definition of Palliative Care

World Health Organization (2011). Palliative care for older people: better practices. Europe

Vieira, I., Rodrigues, R. (2007). Morrer neste Mundo...Os princípios éticos e o processo da Morte. In: Nunes, R., Brandão, C. (coord.) (2007). Humanização da Saúde, pp. 242-255. Coimbra: Gráfica de Coimbra

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA**

## GUIÃO DE ENTREVISTA – Práticas Profissionais dos Assistentes Sociais nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

<b>Dimensões</b>	<b>Temas</b>	<b>Questões Principais</b>	<b>Questões Secundárias</b>
1. <i>Cuidados Paliativos</i>	Cuidados Paliativos Domiciliários	<b>Pergunta 1</b> – No seu entender, o que são Cuidados Paliativos Domiciliários?	<b>Pergunta 1.1</b> – O que difere a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?
	Importância dos Cuidados Paliativos na Comunidade	<b>Pergunta 2</b> – Qual a importância destes Cuidados na Comunidade?	<b>Pergunta 2.1</b> – O que poderá mudar na vida dos doentes terminais, que se encontram na sua residência, com estes cuidados domiciliários?
2. <i>Domínios e Dimensões da Prática de Intervenção dos Assistentes Sociais</i>		<b>Pergunta 3</b> – Quais os domínios e dimensões que os Assistentes Sociais aplicam na sua intervenção com as ECSCP?	<b>Pergunta 3.1</b> – Que domínios e dimensões identifica como primordiais na sua ação e desempenho profissional?
	Importância dos Assistentes Sociais nas ECSCP	<b>Pergunta 4</b> - Porque é que é importante ter um profissional como o Assistente Social nestas equipas?	
3. <i>Desafios colocados aos Assistentes Sociais pela Intervenção de Proximidade na Comunidade</i>		<b>Pergunta 5</b> – Quais os desafios colocados aos Assistentes Sociais na sua intervenção na comunidade?	<p><b>Pergunta 5.1</b> – Como são satisfeitas as necessidades dos doentes no domicílio? E da família?</p> <p><b>Pergunta 5.2</b> – Como estrutura a intervenção social, após as dificuldades serem identificadas e ao equacionar as respostas adequadas às necessidades dos doentes e suas famílias?</p>

		<p><b>Pergunta 6</b> – Que características considera fundamentais para a interação com os doentes? E com a sua família?</p>	<p><b>Pergunta 5.3</b> – A abordagem ao doente é distinta à abordagem aos familiares? Quais os aspetos comuns e os que diferem?</p> <p><b>Pergunta 6.1</b> – Em alguma situação ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os seus valores enquanto profissional e os valores dos doentes e seus familiares? Como se lida com este tipo de situação?</p>
	Processo de Luto	<p><b>Pergunta 7</b> – Em situação de morte no domicílio, quais as medidas e as abordagens utilizadas pelo Assistente Social para que a família receba os apoios necessários devido à perda?</p>	<p><b>Pergunta 7.1</b> – Quais os apoios prestados às famílias no processo de luto?</p> <p><b>Pergunta 7.2</b> – Quais os apoios prestados pelo Serviço Social para que a família, durante o processo de luto, não apresente comportamentos característicos de um luto patológico?</p>
4. <i>Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em equipa multidisciplinar</i>		<p><b>Pergunta 8</b> – De que forma percebe o papel da intervenção social, no âmbito da equipa, para a concretização dos objetivos comuns?</p>	<p><b>Pergunta 8.1</b> – Como caracteriza a comunicação existente entre os membros da equipa?</p> <p><b>Pergunta 8.2</b> – Como caracteriza a interação entre os diversos profissionais da equipa?</p> <p><b>Pergunta 8.3</b> – Na sua opinião, o apoio prestado aos doentes em fase terminal de vida e suas famílias deve pressupor habilidades e formações específicas aos profissionais de</p>

			saúde?
	Relevância de uma equipa interdisciplinar	<b>Pergunta 9</b> - Em que sentido se torna relevante as ECSCP constituírem uma equipa interdisciplinar?	<b>Pergunta 9.1</b> - Em que sentido, uma equipa interdisciplinar poderá melhorar a qualidade de vida de um doente terminal?
	Expetativas dos Assistentes Sociais nas ECSCP	<b>Pergunta 10</b> - Que expetativas tem relativamente a estas Equipas Comunitárias?	<b>Pergunta 10.1</b> – Que possibilidades pensa que estas equipas podem proporcionar à comunidade?
5. <i>Caraterização do Entrevistado</i>		Idade; Género; Habilitações Profissionais/ Académicas; Local de Trabalho; Situação profissional; Tempo de experiência na área dos Cuidados Paliativos.	

## **APÊNDICE 2 – MATRIZ DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS**

### Matriz de Análise das Entrevistas

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidade de Registo</b>	<b>Unidade de Contexto</b>
A. Cuidados Paliativos Domiciliários	A1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos A2. Mudança na vida dos doentes terminais		
B. Domínios e Dimensões da Prática de Intervenção dos Assistentes Sociais	B1. Ação e desempenho profissional B2. Assistente Social nas ECSCP		
C. Desafios colocados aos Assistentes Sociais pela Intervenção de Proximidade na Comunidade	C1. Desafios na Proximidade C2. Satisfação das necessidades do doente e família C3. Estruturação da Intervenção Social C4. Aspetos comuns e distintos na abordagem com doente e família C5. Interação com doente e família		

	C6. Divergência de valores C7. Apoios e abordagens no luto		
D. Especificidade da Intervenção Profissional dos Assistentes Sociais em contexto de trabalho em Equipa Multidisciplinar	D1. Comunicação D2. Interação entre os profissionais de equipa D3. Habilidades e Formações específicas D4. Equipa Interdisciplinar D5. Expetativas		

## **APÊNDICE 3 - TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS**

## **Entrevista da Assistente Social 1:**

**Pergunta 1** – No seu entender, o que são Cuidados Paliativos Domiciliários?

**A.S.** – “Cuidados Paliativos Domiciliários são cuidados que podem ser ou não de fim de vida. Corresponde a pessoas que estão com doenças crónicas ou passando por uma situação de dor não controlada. Podem não ser doentes que estejam em fim de vida e necessitar, na mesma, de cuidados de conforto. Normalmente, associam a doenças oncológicas, mas também pode ser um apoio dado a doenças neurológicas, como o Alzheimer e o Parkinson, Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica, Insuficiência Cardíaca Grave, Má Circulação Periférica que dá dor e pode comprometer, normalmente, uma parte do membro inferior.

Basicamente, são cuidados de conforto que permitem à pessoa ter estes cuidados no domicílio, de não ter o incômodo de ir para a urgência hospitalar, visto que é um sítio de agressividade, onde existem vírus/bactérias e a pessoa doente pode apanhar algum desses vírus que agravam o seu estado de saúde e são cuidados que tanto para a pessoa como para o estado, gasta menos dinheiro.

Portanto é uma situação de conforto para todos.”

**Pergunta 1.1** – O que difere a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?

**A.S.** – “A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, como o próprio nome indica, presta os cuidados no domicílio tendo em conta a realidade, o ecossistema em que a pessoa vive, a vizinhança, articulando todos os serviços da comunidade que o utente e a família necessitam para dar resposta à sua situação concreta. Já a Equipa Intra-Hospitalar tem também em conta o utente e a família, mas em contexto hospitalar. No entanto, o cuidado pode ser articulado com as equipas comunitárias, se existirem, e também com outros serviços da comunidade.”

**Pergunta 2** – Qual a importância destes Cuidados na Comunidade? **Pergunta**

**2.1** – O que poderá mudar na vida dos doentes terminais, que se encontram na sua residência, com estes cuidados domiciliários?

**A.S.** – “De uma certa forma, já foi respondido nas questões anteriores. O que muda é a proximidade com os cuidados de saúde e a pessoa recebe estes cuidados no conforto do domicílio e no conforto da família. É importante ressaltar que, quando não

há cuidador no domicílio, não pode haver o apoio da equipa de cuidados paliativos porque tem que existir cuidador, um cuidador com competências, capacidades que façam toda a diferença no que diz respeito da pessoa doente ficar em casa, sendo o local de preferência para todos, para que possam morrer em paz. É muito diferente a pessoa estar numa unidade, num hospital, longe da família do que estar no conforto do seu meio, do seu ecossistema. É uma proximidade com os cuidados que precisa, estas equipas dão o contacto telefónico para as pessoas ligarem a qualquer hora, uma vez que por telefone resolve-se muita coisa como idas desnecessárias à urgência com tudo aquilo que elas implicam, como já foi dito. Ganham as pessoas, os familiares e o Serviço Nacional de Saúde com esta situação.”

**Pergunta 3** – Quais os domínios e dimensões que os Assistentes Sociais aplicam na sua intervenção com as ECSCP? **Pergunta 3.1** – Que domínios e dimensões identifica como primordiais na sua ação e desempenho profissional?

**A.S.** – “Os domínios e as dimensões que nós aplicamos diz respeito à pessoa com quem estamos a trabalhar, temos que respeitar os seus valores tanto culturais, sociais como espirituais, ou seja, biopsicossocial. Estamos a lidar com uma pessoa que é um cidadão de pleno direito, temos que agir em conformidade com a sua vontade, partindo do princípio que é uma pessoa com capacidade de autodeterminação, pois se a mesma tiver com determinadas incapacidades mentais, temos que trabalhar no sentido de haver um processo de inabilitação, mas, repito, temos que o fazer de acordo com a vontade e os valores. Temos que acionar na comunidade os serviços sejam de saúde, culturais, religiosos até mesmo jurídicos que o utente precisa para resolver determinada situação. Portanto, temos que trabalhar sempre em articulação com a família e com a comunidade.”

**Pergunta 4** - Porque é que é importante ter um profissional como o Assistente Social nestas equipas?

**A.S.** – “A nossa formação permite-nos determinados conhecimentos específicos relativamente aos aspetos sociais, deteção de problemas, a um saber-estar até na interação com os outros, na comunicação, estudar a comunidade e os seus recursos, transmitir dados recolhidos no contacto direto e transmitir à equipa, porque sem trabalho de equipa não há cuidados paliativos. Não temos que estar sempre a

trabalhar juntos, mas estamos constantemente a comunicar, seja por telefone, correio eletrónico e mensagens.

Participamos nos aspetos organizativos do trabalho, nos aspetos relacionais, apoiamos na resposta e resolução das questões que os doentes apresentam relativamente a pensões, direitos sociais, direitos que podem ter de acordo ao seu sistema de saúde, testamentos, questões financeiras assinando os recursos adequados, mediamos a comunicação entre o doente e a família, na qual, muitas vezes, é muito difícil porque existem pactos de silêncio, mágoas, ressentimentos que as pessoas não conseguem ultrapassar e é importante nós sabermos comunicar, estarmos atentos à comunicação não-verbal, aos sinais que podem aparecer e trabalhar estas questões.

Temos que ter em conta o apoio aos prestadores de cuidados ajudando-os a enfrentar todo o processo da doença, perceber se a família já passou por outras situações de luto e como reagiram, perceber se há alguém em risco de luto patológico e, nesta situação, preparar essa mesma questão do luto, sendo transversal a todos os elementos da equipa, uma vez que todos nós no contacto podemos ir trabalhando com os familiares e com os doentes estas questões. Estas intervenções específicas do luto prolongam-se até depois da morte.

Devemos assegurar se o prestador está a prestar os cuidados necessários, informar que as pessoas podem expressar as suas necessidades, promovendo as conferências familiares com todos presentes, equipa, doente e família, ou com outras pessoas também importantes na situação. Com estas conferências, tentamos resolver situações que, por vezes, as pessoas não se entendem, como por exemplo, de quando há muitos filhos e que a mãe não está bem junto do doente que não tem condições de alguma maneira receber resposta adequada, por isso analisamos com todos o que consideram ser o melhor e o que pretendem fazer cada um para superar essa necessidade.”

**Pergunta 5** – Quais os desafios colocados aos Assistentes Sociais na sua intervenção na comunidade?

**A.S.** – “Faz toda a diferença nós estarmos num hospital, vemos um doente e falar com ele ou família, no espaço que não seja o deles, mas quando chegamos ao espaço da pessoa, ao seu ecossistema. Ficamos dentro da verdadeira realidade que vive, a sua interação, como está a enfrentar a situação, porque acontece, muitas vezes, as

peças não aceitem o diagnóstico, situações em que associam a equipa à morte e, já me aconteceu num concelho de Ferreira do Alentejo, que dizia respeito a um jovem de 20 e poucos anos que não queria o apoio da equipa porque havia uma pessoa que tinha falecido há poucos meses, na altura, e que era acompanhada pela equipa, daí sermos associada à morte. Foi um trabalho árduo para que aquelas pessoas percebessem e aceitassem a importância desta equipa. Não foi fácil.”

**Pergunta 5.1** – Como são satisfeitas as necessidades dos doentes no domicílio? E da família?

**A.S.** – “As necessidades são satisfeitas porque a equipa se desloca ao domicílio. Deixamos a medicação, fazemos ensinamentos como manusear dispositivos BiPap, Oxigenoterapia, a família e o doente partilham as suas ansiedades e são esclarecidos, dispõem do contacto telefónico da equipa para qualquer dúvida ou, muitas vezes, nos centros de saúde quando há ECCI pedimos apoio a essa equipa para que os enfermeiros possam fazer domicílios articulando com a equipa comunitária, conosco. Nós envolvemo-nos nas necessidades do doente e família como também as equipas nucleares de saúde, onde o doente está inscrito num determinado centro de saúde e que pode receber também apoio domiciliário por parte da ECCI.”

**Pergunta 5.2** – Como estrutura a intervenção social, após as dificuldades serem identificadas e ao equacionar as respostas adequadas às necessidades dos doentes e suas famílias?

**A.S.** – “Para além daquilo que manifestam, há situações que nós identificamos como uma necessidade. É importante que saibamos dizer e mostrar às pessoas que ainda falta aquela ou a outra necessidade que é relevante que seja satisfeita. Não tomo qualquer tipo de decisão antes de falar com a equipa, faço essa estruturação de intervenção com toda a equipa, quando é necessário peço apoio a outros serviços da comunidade, nomeadamente o SAD, Segurança Social ou outro subsistema de saúde que o doente possa usufruir e possa ter importância nalgum direito para a situação em que se encontra.

Como Técnica Superior de Serviço Social não realizo nem resolvo situações sozinhas mas sim com toda a equipa, visto que pode haver alguma decisão da nossa parte e colidir com a situação clínica da pessoa ou com a enfermagem. É tudo trabalho de equipa.”

**Pergunta 5.3** – A abordagem ao doente é distinta à abordagem aos familiares? Quais os aspetos comuns e os que diferem?

**A.S.** – “A abordagem não é sempre igual. Diferem, por exemplo, quando estou a falar com um doente, quero ouvi-lo se ele se encontrar disponível para tal, o que sabe sobre a sua doença em termos de diagnóstico e prognóstico, quero ouvir o saber dele e como age mediante esse saber. Muitas vezes tem conhecimento do diagnóstico, mas não do prognóstico. Com a família, a abordagem é diferente, pergunto se também tem conhecimento da situação e a partir do momento que as pessoas começam a falar e a expressar-se, tanto numa abordagem como na outra, temos que ter em conta os aspetos relativos à comunicação, temos que saber estar com eles, basta estarmos calados e apenas ouvir, basta estarmos no silêncio e deixarmos que se expressem verbalmente e fisicamente. O silêncio é uma forma de comunicar muito importante nestas situações sobretudo no primeiro contacto, temos que dar espaço às pessoas e estarmos ali disponíveis para os ouvir, os doentes percebem quem os quer ouvir ou quem está a fazer um grande “frete”. Temos que saber aplicar na prática aquilo o que os livros nos ensinam sobre a comunicação. É um aspeto fundamental. Temos que perceber também quando existe o pacto de silêncio, no qual os familiares sabem de tudo e o doente de nada. É uma situação que me aflige um bocado, mas não vou ser eu a quebrar a norma daquele ecossistema, nós quando falamos com os familiares tentamos transmitir que o doente tem direito de saber o que se passa e explicar o porquê desse direito. Tem que saber que a qualquer momento, pode partir e querer resolver alguma situação pendente na sua vida, por exemplo, falar com um familiar que não falava, resolver algum conflito, resolver questão financeira a nível do testamento. Agora quando a família não quer, trabalhamos com ela nesse assunto mas não vamos quebrar essa norma existente entre eles. Queremos prestar cuidados de conforto a todos os níveis e que a família e o doente estabeleçamos uma boa relação com a comunidade em tudo, principalmente do que necessitam.”

**Pergunta 6** – Que características considera fundamentais para a interação com os doentes? E com a sua família? **Pergunta 6.1** – Em alguma situação ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os seus valores enquanto profissional

e os valores dos doentes e seus familiares? Como se lida com este tipo de situação?

**A.S.** – “Tem acontecido muitas situações em que eu tenho valores completamente diferentes daqueles que são os valores dos doentes e famílias, mas até agora consegui lidar perfeitamente com a situação. Eu só tenho que respeitar os valores deles, desde que os valores que eles defendem não colidam com as leis do nosso país, leis que possam por em causa o bom nome, a dignidade de alguém ou a saúde de alguém, por exemplo, há culturas em que se faz mutilação genital feminina e se eu souber de uma situação dessas, com toda a certeza que irei denunciar às autoridades, porque colide com as leis do meu país, com a honra e a dignidade de uma mulher, na qual pode por em causa a vida dela até porque várias já morreram através destas intervenções. Lido bem com tudo e tento fazer o melhor que sei respeitando a cultura do outro, dando resposta de acordo com aquilo que necessitam e que não vá também colidir com a cultura das pessoas. Cada um é livre de aceitar ou não aceitar, por exemplo, imagine que tenho uma pessoa que tem um filho menor, que é testemunha de Jeová, e que não quer aceitar uma transfusão de sangue, eu tenho que mover um processo junto da Segurança Social, CPCJ, para que seja retirado temporariamente a custódia dessa criança e seja feita a intervenção que é mais adequada para a saúde e vida dela. Apesar destas situações, comigo não há divergências nem conflitos por isso.”

**Pergunta 7** – Em situação de morte no domicílio, quais as medidas e as abordagens utilizadas pelo Assistente Social para que a família receba os apoios necessários devido à perda? **Pergunta 7.1** – Quais os apoios prestados às famílias no processo de luto? **Pergunta 7.2** – Quais os apoios prestados pelo Serviço Social para que a família, durante o processo de luto, não apresente comportamentos característicos de um luto patológico?

**A.S.** – “Os apoios prestados, em situação de morte no domicílio, são os mesmos se forem prestados no hospital. O trabalhar o luto, no que diz respeito ao Serviço Social, é um processo que começa logo através de uma avaliação ao doente e família, no momento, em que entra para a equipa, ou seja, aí começa o nosso apoio. O nosso apoio, seja assistente social, médico, enfermeiro ou psicólogo, tem que abranger todas estas áreas. Um luto, de acordo com a Kübler-Ross, é uma reação fisiológica e psicológica a uma perda ou a uma agressão emocional. Envolve dimensões

psicológicas, espirituais, cognitivas, sociais e somáticas. É um processo gradual de adaptação a uma perda, digamos que é um processo que pode ter diversas manifestações como tristeza, solidão, saudade, raiva, culpa, dor, entre várias. O nosso papel, enquanto assistente social, nestas situações são transversais. Realmente poderá ser mais dirigido ao foro da psicologia, mas em cuidados paliativos está escrito, foi o que aprendi na Pós-Graduação e faz sentido na prática é que trabalhar estas questões são transversais a todos os profissionais. Temos que, desde o primeiro dia, estar atentos à família, ao doente, caracterizá-los e identificar os fatores de risco que possam ser indicadores de desencadear um luto patológico, envolver o doente, cuidador, família nos cuidados e informando gradualmente os mesmos sobre a situação da doença, avaliar as necessidades e dificuldades que sentem, potenciar os recursos que dispõem, informar sobre os recursos da comunidade, sermos mediadores entre eles e a comunidade e até substituímos a família, quando se encontram indisponíveis, para acionar algum serviço, elaborar um plano de cuidados adequado às necessidades de todos, estar atento aos sinais que o cuidador dá de claudicação, de stress no seu trabalho de cuidar e fazer com que o mesmo reflita e aceite que não está bem, arrançando uma forma de ser substituído por um determinado tempo para que descanse, fortalecer a expressão de sentimentos do doente, cuidador e família, tentar promover momentos em que as pessoas possam revelar situações que nunca tinham dito e que são importantes, pedir perdão quando é necessário pedir, facilitar a partilha e emoção para fortalecer os laços afetivos, alertar para os aspetos burocráticos (pedir complemento grande de invalidez, uma cama articulada, que seja necessário apoio domiciliário, se o doente/cuidador possui ADSE, ADME, se tem seguros, se não tem disponibilidade financeira para um tal apoio, ter conhecimento das organizações que fornecem também ajuda, como as IPSS, a Liga dos Amigos do Hospital, temos que bater à porta de todos e que a família se relacione com os mesmos para conseguir os apoios que necessita), encorajar a partilha de dúvidas e angústias, encorajar e falar com as famílias da partida do seu ente querido para que se possam “abrir”, sendo de uma importância extrema, temos que estar disponíveis para que sintam que a equipa está e se encontra disponível para eles, promover esses momentos de encontro, sentir um conforto psicológico, por exemplo, imagine que um doente diz que é duma determinada religião e que gostaria que estivesse com ele, um líder religioso, nós vamos tentar que a família concorde com a presença dessa pessoa importante ou aplicar uma terapia a nível da musicoterapia, reiki, ou qualquer outra terapia não médica. Temos que tentar contribuir para que

estas coisas aconteçam na vida da pessoa doente. A medicina, hoje em dia, em cuidados paliativos, aceita todo o tipo de terapia alternativa. Tudo isto referido anteriormente, ajuda na preparação do luto, do luto antecipatório, com as pessoas a despedirem-se da vida e ajuda a família a lidar com a perda. Todo este trabalho, de visitas de luto vai prolongando meses após a morte do doente. As visitas são feitas de acordo com o protocolo, mas, normalmente a primeira é após um mês e depois, consoante o estado da pessoa, vamos agendado as próximas.”

**Pergunta 8** – De que forma percebe o papel da intervenção social, no âmbito da equipa, para a concretização dos objetivos comuns?

**A.S.** – “Nós temos que estar dentro daqueles objetivos, por isso é que somos uma equipa. Temos uma linguagem comum, todos somos e fomos sujeitos a formações, no meu caso fiz uma Pós Graduação em Cuidados Paliativos onde estavam desde médicos, enfermeiros a psicólogos, todos aqueles que podem fazer parte de uma equipa. Portanto, é saber falar a mesma linguagem, apresentando cada um a situação, utilizando especificidades próprias com o olhar da nossa profissão. E quando não sabemos determinada matéria que diga respeito a outro profissional, nós perguntamos, uma vez que faz parte do nosso dia-a-dia. Cada um faz o seu trabalho, revelando uns aos outros todas as alterações feitas para o doente. Cada um com o seu olhar, mas com a mesma linguagem e partilhamos aquilo que sabemos da família e os aspetos característicos, tudo para que seja feita a concretização dos objetivos.”

**Pergunta 8.3** – Na sua opinião, o apoio prestado aos doentes em fase terminal de vida e suas famílias deve pressupor habilidades e formações específicas aos profissionais de saúde?

**A.S.** – “Exatamente. Nós, para além de cada um ter uma especialidade em Paliativos, uma Pós-Graduação ou um Mestrado, há profissionais que se especializaram também na preparação do luto e continuam a se especializar. Passámos por formações, muitas delas dadas pela Associação AMARA, que nos ajudou muito a perceber qual o espírito de equipa, qual deve ser a nossa atitude e a nossa forma de comunicar com o doente e as famílias e uns com os outros. Tudo isto que nos foi ensinado faz-nos refletir sobre o nosso percurso de vida, onde nós vamos buscar forças e recursos para resolver situações complicadas, nós, nestas formações, somos confrontados com isso tudo.”

**Pergunta 9** - Em que sentido se torna relevante as ECSCP constituírem uma equipa interdisciplinar? **Pergunta 9.1** - Em que sentido, uma equipa interdisciplinar poderá melhorar a qualidade de vida de um doente terminal?

**A.S.** – “Sem haver interdisciplinaridade, não há equipa. O Homem é um ser vivo e a saúde é uma necessidade biopsicossocial e, para satisfazer essa necessidade tem que haver vários profissionais, pessoas com especificidades e olhares próprios para a realidade, mas que também saibam estar com os outros e transmitir o seu parecer e serem todos uma mais-valia para o cumprimento dos objetivos, sendo o principal, o bem-estar do doente e das famílias. É estar com o doente e criar um bem-estar nele em todas as áreas da vida, ajudar os cuidadores a desenvolver o seu papel e saberem lidar com a situação, de modo a prevenirem na vida dos doentes situações de stress, de Burnout ou de lutos patológicos. Isto tudo implica uma equipa multidisciplinar e quando não temos um profissional, como por exemplo, um fisioterapeuta, pedimos apoio à ECCI de um determinado centro de saúde que diga respeito à morada do doente.”

**Pergunta 10** - Que expectativas tem relativamente a estas Equipas Comunitárias? **Pergunta 10.1** – Que possibilidades pensa que estas equipas podem proporcionar à comunidade?

**A.S.** – “O que de melhor estas equipas podem proporcionar já tinha referido, é a pessoa puder receber no domicílio os cuidados que precisa. É aquela equipa que está disponível em tratar e ajudar os familiares, como por exemplo, não saberem aplicar uma determinada terapêutica, para além de serem ensinados nesse aspeto quando ocorre uma visita, têm uma linha aberta de comunicação telefónica com a equipa para tirar dúvidas quando não foram já tiradas pessoalmente. É trabalhar com esses familiares/cuidadores para que saibam gerir os seus sentimentos e as suas emoções, gerir tudo o que diga respeito à doença.

É relevante referir, novamente, que estas equipas poupam dinheiro ao Estado, as pessoas não se deslocam constantemente de ambulâncias para as urgências, sendo muitas delas sacrificadas e torna-se muito desconfortável estarem naquele sítio indigno, desumano, correndo muitos riscos e, com isso, implica muitos gastos para todos nós. São estes os benefícios.

As expectativas que eu tenho é que as pessoas invistam mais na sua formação em Cuidados Paliativos, abrangendo tudo aquilo que já abordei, porque nós enquanto

equipa fazemos formações. Cada um prepara um tema e estamos todos presentes mesmo que não seja a nossa área de formação, todos partilhamos daquele saber. É muito importante que estas equipas possam aumentar de número, visto que é um grande benefício para a comunidade, atendendo o facto que as doenças como neoplasias, demências, doenças neurológicas estão previstas em aumentar consideravelmente e por isso temos que prevenir o futuro.”

## **Entrevista da Assistente Social 2:**

**Pergunta 1** – No seu entender, o que são Cuidados Paliativos Domiciliários?

**Pergunta 1.1** – O que difere a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?

**A.S.** – “Cuidados Paliativos são cuidados prestados a doentes que se encontram no domicílio, que estão numa situação de fragilidade clínica e que parte deles, possivelmente, estarão no seu fim de vida. Estes cuidados irão acompanhá-los nesse processo de doença, irão acompanhar o doente, a família e o cuidador. São cuidados que tem como unidade de observação o doente e a família, são cuidados individualizados, personalizados, que têm sempre como objetivo principal, proporcionar uma melhor qualidade de vida de ambos.

Há muita coisa que se pode fazer em Cuidados Paliativos, mas o primeiro objetivo, no meu entender e na parte do Serviço Social, que é a minha área, é que o doente usufrua de qualidade de vida nos seus momentos finais, no tempo que lhe resta, que tenha uma morte digna e que a família receba todo o apoio e auxílio possível. No que diz respeito à diferenciação das duas equipas, o que separa, digamos assim, é que a equipa comunitária presta os cuidados de imediato ao doente no seu meio habitual de vida, enquanto que uma equipa intra-hospitalar presta igualmente um bom serviço, mas como o nome indica, numa unidade hospitalar. São bons serviços igualmente, mas nesta última o doente é que procura o serviço. Eu só trabalhei em Equipas Comunitárias, portanto penso que a grande diferença seja essa.

Quando se fala em Equipa de Cuidados Paliativos, a formação base da equipa é a mesma, agora onde prestamos os serviços é que difere, pode ser um domicílio, pode ser um internamento. A essência dos Cuidados Paliativos é transversal a qualquer metodologia que se utilize para a concretização dos mesmos.”

**Pergunta 2** – Qual a importância destes Cuidados na Comunidade? **Pergunta**

**2.1** – O que poderá mudar na vida dos doentes terminais, que se encontram na sua residência, com estes cuidados domiciliários?

**A.S.** – “Estes cuidados têm a máxima importância, porque prestam cuidados muito individualizados e muito personalizados. Após a avaliação inicial do doente, vamos perceber as principais preocupações dele, o que lhe aflige, os seus receios, medos e os impactos que está a ter o processo de doença na nossa unidade de observação.

Há vários estudos que comprovam que o melhor sitio para o fazer é em casa, no meio habitual de vida do doente que praticamente sempre viveu e estes cuidados são diferenciados por isto mesmo, permite ao utente permanecer, no seu final de vida, juntos dos seus, junto das pessoas que mais ama, junto das pessoas de referência na vida dele e o que diferencia é que não vai ser numa cama hospitalar onde não conhece ninguém, não têm pessoas de referência enquanto que a nossa equipa comunitária proporciona isso, vamos dar a oportunidade de partir com o máximo de conforto e qualidade de vida possível junto das pessoas que mais gosta.

Tudo difere da forma como o doente vai partir e pode escolher as pessoas que quer ao lado dele neste momento. Se tudo for preparado e falado claramente, partirá com tranquilidade e a família ficará também serena, claro com os receios e angústias habituais que o processo todo tem, mas temos que tentar minimizar e dar apoio e auxílio ao suporte emocional de ambos.”

**Pergunta 3 –** Quais os domínios e dimensões que os Assistentes Sociais aplicam na sua intervenção com as ECSCP?

**A.S. –** “A dimensão que os Assistentes Sociais aplicam, acho que é transversal à prática do Serviço Social, é a dimensão biopsicossocial. Nós, nesta dimensão, por norma, avaliamos e intervencionamos a parte económica, social, psicológica, espiritual, cultural, portanto fazemos a avaliação destes fatores psicossociais, que nos ajudam a estabelecer diagnóstico social para realizarmos a nossa intervenção, que é ditada após a avaliação desta dimensão. A esta intervenção chamamos de acompanhamento psicossocial e vamos intervir na dimensão onde o doente estiver a necessitar mais e de onde houver a necessidade de intervenção. São estes os domínios que o Assistente Social estuda e intervém, um agente interventor nesta parte da avaliação dos fatores psicossociais, a nível individual, familiar, grupal, dependendo do caso que temos em mão e a partir daí faz as funções dele, a promoção da informação, dos direitos e deveres do doente e família, os recursos sociais existentes na comunidade, faz a definição, planeamento e realização do programa que, eventualmente, tenhamos que elaborar. Cada caso é um caso, tudo depende da situação, do que avaliarmos e do que encontrarmos e a partir daí intervencionamos, mas a dimensão que avaliamos é sempre biopsicossocial.”

**Pergunta 4** - Porque é que é importante ter um profissional como o Assistente Social nestas equipas?

**A.S.** – “Em primeiro lugar, é importante ter um Assistente Social porque é um elemento obrigatório na constituição das equipas. O Serviço Social está intimamente ligado às Equipas dos Cuidados Paliativos desde o aparecimento destas, portanto logo aí se destaca a sua importância, em termos de participação e intervenção nestes cuidados. Depois, em termos genéricos, o Assistente Social é um elo de ligação e um interlocutor entre a Equipa de Saúde, família e comunidade, é um mediador. O Serviço Social não pode nem deve ser visto como um complemento, mas sim como uma componente, é algo que faz parte.

O Assistente Social é um elemento fundamental na Equipa, porque, se formos avaliar os estudos e tudo o que comporta quando falamos numa avaliação global e total, falamos sempre na componente social, até a dor já tem uma componente social e é aí que nós, enquanto que os médicos atuam com a parte farmacológica, os psicólogos com a parte psicológica, nós é com a parte psicossocial e com a junção de todos vamos conseguir melhorar, dentro do possível, a qualidade de vida do utente. Com isto, temos um papel, na equipa e na vida de mudança do utente e da família.”

**Pergunta 5** – Quais os desafios colocados aos Assistentes Sociais na sua intervenção na comunidade?

**A.S.** – “Os desafios são diários, diariamente passamos por dificuldades na prática do Serviço Social, na nossa intervenção, mas o primeiro desafio que nos é colocado é sempre tentarmos que os fatores psicossociais não estejam em falta, estejam todos comportados, que a dimensão psicossocial esteja toda ligada. O desafio é colocar em conformidade todos esses fatores.

Os desafios surgem por vários motivos e não apenas por um. Muitas vezes temos referenciação não especificada para Cuidados Paliativos e, por vezes, tardia. Um dos desafios mais importante é a desinformação que ocorre, tanto por parte dos profissionais como dos cidadãos. Infelizmente, ainda não chegou a toda a comunidade a informação de que existe estas equipas, constituindo assim, um desafio para que toda a gente saiba e faça chegar essa informação a quem mais precisa. Ainda há população que desconhece estes cuidados. Portanto, também parte de nós, profissionais, o dever de chegar até às pessoas.

Há desafios na nossa intervenção como a responsabilização da família, em que é muito complicado identificar o cuidador principal, e temos utentes que têm vontade, efetivamente, de permanecerem no domicílio e não temos um cuidador capaz para assegurar os cuidados, e como um dos critérios de exclusão destas equipas é a inexistência de um cuidador, muitas vezes não podemos satisfazer a vontade do doente e teremos que o seguir para um internamento. Portanto, um desafio é responsabilizar a família, identificar um cuidador informal, e dentro disto, temos um problema que, muitas vezes, temos cuidadores e temos vontade de que alguém seja cuidador mas essa pessoa já tem uma idade avançada e semelhante à do utente. Há situações em que o doente tem a sua esposa com uma idade semelhante à dele com vontade de prestar os cuidados ao doente, mas é pouco capaz de cuidar, precisando ela também de cuidados. É outra dificuldade que encontramos e que encaramos no dia-a-dia, ou seja, encontrar cuidadores competentes e capazes. O Serviço Social, infelizmente, não tem capacidade de ajudar economicamente e de forma justa um cuidador. Um filho que queira abdicar da sua atividade profissional para cuidar de um pai, nesta situação, o Serviço Social não tem respostas sociais para pagar um vencimento, isto acaba por ser um grande desafio para nós, conseguimos apenas para esta situação um complemento por dependência.

Temos outros grandes desafios quando falamos de habitações inadequadas, barreiras arquitetónicas, habitações com elevado grau de degradação, desafios estes que temos que articular com as Câmaras Municipais, outros familiares da rede de suporte de apoio para ajudarmos a melhorar as condições habitacionais e colocá-la com conforto e com salubridade. Se tivermos uma situação onde não haja uma comunicação fluente entre os membros da família, o desafio é promover essa comunicação. Se for um doente que tenha uma situação mal resolvida e que gostava de resolver, o desafio é fazer tudo por tudo para saber o que o preocupa, qual o receio dele, o que o perturba e a tentar ajudá-lo a resolver, independentemente se for da minha área ou não, como disse anteriormente, nós somos intermediários de uma equipa, da família, do doente e, depois, é estabelecer contactos, começar a fazer articulação com equipamentos sociais, de saúde, da comunidade, o que for necessário, para atingirmos sempre o objetivo, proporcionar sempre a qualidade de vida ao utente que parta o mais tranquilo e confortável possível. Os nossos desafios são variáveis. Para mim, o desafio é que a pessoa fique bem.

Outro desafio que diz respeito aos grupos de apoio aos cuidadores, há também poucos existentes na comunidade. Infelizmente em Portugal, ainda não há muitos

grupos de apoio, que auxiliam os cuidadores a prestar cuidados ao doente terminal, de forma a aliviar a sobrecarga do mesmo. Na minha experiência, não há grupos de apoio nem voluntariado para os Cuidados Paliativos Domiciliários.

São estes os desafios que nos são colocados na prática diária.”

**Pergunta 5.2** – Como estrutura a intervenção social, após as dificuldades serem identificadas e ao equacionar as respostas adequadas às necessidades dos doentes e suas famílias?

**A.S.** – “A estrutura da intervenção social é fazer, primeiro, um pré diagnóstico e depois estabelecer um diagnóstico. Para a realização disso, temos que fazer a avaliação dos fatores psicossociais e avaliar as dimensões, que já referi anteriormente. Quando estamos na posse dessa informação começamos a estabelecer o nosso plano de atuação em termos sociais. As respostas para atingir ou para satisfazer essas dificuldades dependem da dificuldade encontrada.

Vou recorrer a exemplos para perceber e explicar melhor a situação: se nós temos um problema identificado com um doente que estou a acompanhar, tem um receio, uma preocupação relativamente a uma herança, a questões de partilha, e que quer ver satisfeita a partilha do seu património, mas não sabe agilizar o processo, para este é necessário essa parte estar resolvida, estar tudo em testamento. Neste caso, o Serviço Social, para combater esta dificuldade, vai agilizar os meios judiciais necessários, vai acionar serviços, articular com as entidades necessárias para que possa ficar tudo documentado a última vontade do doente, se identificarmos isto como uma necessidade. Se a necessidade for desbloquear informação, isto é, se tivermos numa situação de conspiração do silêncio e temos necessidade que toda a gente esteja na posse da mesma informação, aí temos que negociar com a família, saber quem é que possui da informação correta e o porquê de estar a bloquear a informação aos restantes membros da família. Temos que identificar o elemento da família que está a bloquear essa informação e tentar perceber o motivo porque o está a fazer, pensando, muitas vezes, que estão a fazer bem salvaguardando o doente ou outro familiar com a verdade dolorosa e não querem que se saiba, mas, no fundo, estão a atrapalhar a intervenção e a prejudicar o doente. A necessidade, nesta situação, é resolvê-la logo que possível através de conferências familiares, negociação familiar, acompanhamento psicossocial, dependendo sempre da situação, mas agilizando os recursos necessários.

Para o Serviço Social, não pode haver obstáculos e temos que abrir caminho. É realizar um bom diagnóstico e mediante esse diagnóstico social propormos uma intervenção que vá desbloquear as dificuldades identificadas.”

**Pergunta 5.3** – A abordagem ao doente é distinta à abordagem aos familiares? Quais os aspetos comuns e os que diferem?

**A.S.** – “Relativamente à nossa intervenção, nós temos que avaliar as necessidades psicossociais tanto do doente como da família/cuidador, ou seja, a avaliação é a mesma, o método com que vou fazer a avaliação é exatamente o mesmo, agora as necessidades que encontramos são distintas, as do cuidador/família e as do doente.

Tenho que conhecer as características do doente e da família, tenho que avaliar as expectativas do doente e da família relativamente ao diagnóstico e prognóstico da doença, vou avaliar exatamente a mesma coisa, mas o método de intervenção é que vai ser diferente. Tenho que avaliar acerca da informação que o doente, em termos clínicos, dispõe e que a família/cuidador dispõe, avaliar a forma como eles comunicam um com o outro, ver a disponibilidade que o cuidador tem e a sua relação com o doente e com a família, porque posso estar com um cuidador que diz que gosta muito do utente e depois saber que só agora no fim de vida é que manifesta algum interesse e alguma preocupação. Eu tenho que avaliar ambas as partes e, possivelmente, com as mesmas questões, claro que depois, em termos intervencionais, há algo mais específico para o doente e algo que é mais específico para o cuidador. Se falarmos de uma sobrecarga, de uma exaustão de cuidados, estou apenas a avaliar o cuidador, mas se tiver a avaliar de como se sente o doente, em termos físicos e emocionais, já me estou a basear no processo de doença só do doente. A abordagem ao utente e à família é distinta, em termo individual, mas a informação que nós queremos recolher parte, muitas vezes, de perguntas comuns mas feito individualmente.”

**Pergunta 6** – Que características considera fundamentais para a interação com os doentes? E com a sua família? **Pergunta 6.1** – Em alguma situação ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os seus valores enquanto profissional e os valores dos doentes e seus familiares? Como se lida com este tipo de situação?

**A.S.** – “As características que considero fundamentais para a interação são uma relação empática, intervencionarmos de acordo com essa relação, termos uma boa

comunicação, sermos bons comunicadores e bons ouvintes, sermos honestos, tentarmos promover uma comunicação clara, objetiva e sem rodeios. São características fundamentais para o sucesso da nossa intervenção. Temos que dar abertura ao doente para falar claramente do que o preocupa, dar oportunidade à família também para falar, envolvê-la e responsabilizá-la, com que todos sejam agentes participativos neste processo. Não podemos ir com ideias pré concebidas, não podemos chegar ao domicílio e impôr, e não são os meus valores que se vão sobrepor aos valores da unidade de observação.

Na minha opinião e quando me pergunta se já ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os meus valores e os valores dos doentes e os seus familiares, só pode haver divergência se eu não for boa profissional ou então, tive sorte até agora, porque, felizmente, nunca tive este tipo de situação. Eu aceito os valores, a cultura, o aspeto social, cada unidade de observação que tenha à frente, e quando falamos de e se houver divergência, não estamos a falar de profissionalismo, eu tenho que aceitar conforme os doentes e as suas famílias são e impõem. Agora, pode haver divergência entre o agregado familiar, o núcleo que estou a estudar, que estou a intervencionar, mas no que diz respeito aos meus valores com os valores deles nunca me aconteceu porque tenho direcionar a minha intervenção segundo os seus valores e que seja aceitável em viver em comunidade.”

**Pergunta 7** – Em situação de morte no domicílio, quais as medidas e as abordagens utilizadas pelo Assistente Social para que a família receba os apoios necessários devido à perda?

**A.S.** – “O Assistente Social, sempre que possível, deve começar a trabalhar as questões da morte em vida. Há necessidade de preparar a família para a perda, de preparar o doente para que esteja consciente da finitude, no sentido do que gostaria e como gostaria que fosse o seu fim de vida. Tive um doente que tratou e organizou todos os pormenores da sua fase final em vida, contratou e agenciou a funerária, claro que não pretendemos que os nossos utentes façam isso, mas como foi essa a vontade do senhor fizemos-lhe essa vontade. Tudo depende do grau de informação que têm acerca da doença, da história de vida, neste caso, era um senhor extremamente organizado, estava consciente do seu diagnóstico e do prognóstico, foi o mesmo que preparou e fez os cuidados antecipatórios à esposa de que era o seu fim e manifestou a sua vontade de como gostaria que fosse o seu funeral.

O Assistente Social tem que ajudar nesse sentido, não estou a querer dizer com isto que devemos promover os doentes a fazer o mesmo, mas sim destacar a presença do Assistente Social nesta fase. Se fizermos os cuidados antecipatórios no processo do luto, que se deve iniciar em vida sempre que nos for possível, iremos evitar lutos patológicos ou lutos mais complicados e estarmos presentes de um luto normal, que apresenta a sua dor e o seu sofrimento e que passará por todas as fases correspondentes ao luto, mas nos timings corretos na fase em que se encontrar. Por isso, o Assistente Social tem essa necessidade de acompanhar o utente e a família nesse processo, que também é uma componente psicossocial, e estarmos a facultar suporte emocional nesta fase.”

**Pergunta 7.1** – Quais os apoios prestados às famílias no processo de luto?

**Pergunta 7.2** – Quais os apoios prestados pelo Serviço Social para que a família, durante o processo de luto, não apresente comportamentos caraterísticos de um luto patológico?

**A.S.** – “Relativamente aos apoios prestados pelo Serviço Social, posso dizer é que nós temos sempre que fornecer a informação ao doente e à família a nível de proteção social na doença. Em termos de apoio informacional, devemos fazer isso. Agora no que respeita e durante o processo de luto, devemos ter em consideração o diagnóstico e prognóstico do doente e em função disso encaminhar a nossa intervenção para as necessidades e dificuldades que o utente e a família tenham nesse âmbito. Se o problema for uma conspiração do silêncio, vamos centralizar a nossa intervenção para o desbloqueio da mesma, porque há uma elevada probabilidade do cuidador ou o familiar venha a desenvolver um luto patológico. Tudo o que o Serviço Social esteja na posse de informação deve fazer o desbloqueio para evitar que o familiar desenvolva luto patológico. Nestas situações, nós também trabalhamos muito em articulação com a equipa, essencialmente com a parte da psicologia que dá um contributo fundamental neste campo de intervenção, que é a preparação do luto. Esta preparação, como já referi anteriormente, deve ser preparada em vida, sempre que possível, pelo utente.

O sucesso da nossa intervenção também é ditado pelo acompanhamento do caso, por exemplo, se nos for referenciado uma situação muito próxima do fim de vida, é muito complicado fazermos uma preparação prévia do que poderá vir acontecer, não sabemos em que patamar estará aquela família e, então surge a necessidade de acelerar todo o processo, “saltar” algumas avaliações e alguns procedimentos que

levariam tempo. Tudo depende de indicadores externos que vão ditar o sucesso ou não da nossa preparação do processo de luto.”

**Pergunta 8** – De que forma percebe o papel da intervenção social, no âmbito da equipa, para a concretização dos objetivos comuns?

**A.S.** – “Um Assistente Social é um elo de ligação e interlocutor entre a equipa de saúde, a família e a comunidade. Ao ser um elo de ligação, está interligado com todos os profissionais da equipa para atingirmos esses objetivos. A forma como perceciono o papel da intervenção social é através de reuniões, de comunicação regular e atualizada e sabermos o ponto de situação real (se o doente tiver um pico de agudização, o Assistente Social tem que saber e intervir logo a seguir, em termos de apoio e suporte emocional). Nós temos que estar em constante atualização da informação, tem que haver uma relação entre todos os elementos da equipa para que funcione, todos têm que estar na posse da mesma informação para intervir, por isso é que nós fazemos planos individuais de intervenção, todos temos que saber de tudo, isto é, eu tenho que saber qual é a intervenção do médico e do enfermeiro, para depois apoiar e dar suporte emocional nessa dimensão. Muitas vezes, o Assistente Social também funciona, no sentido de desmistificar alguns preconceitos que, eventualmente, podem existir em determinado tipo de intervenção. Nós também temos outra disponibilidade que o corpo médico não tem e por isso falamos nas reuniões o que é necessário desbloquear, falar e desmistificar e, o Assistente Social vai e trabalha nesse sentido. Como ao contrário, eu posso, em âmbito de consulta social, identificar alguns receios ou preocupações do doente e da família e depois visualizar se é algo, em termos clínicos, que eu não domino, que não é a minha área, tenho que sinalizar à parte médica ou à parte de enfermagem, dependendo da situação, para intervir nesse sentido, para dar uma explicação ao doente, o porquê de estarmos a fazer aquilo ou daquela forma, de forma a ficarem mais tranquilos e confortáveis.

Portanto, penso que a interação entre nós, equipa, tem que ser boa enquanto profissionais até porque vai ditar o resultado final, o sucesso da nossa intervenção.”

**Pergunta 8.3** – Na sua opinião, o apoio prestado aos doentes em fase terminal de vida e suas famílias deve pressupor habilidades e formações específicas aos profissionais de saúde?

**A.S.** – “Penso que sim, porque são essas qualificações que vão fazer a distinção entre ações paliativas e cuidados paliativos. Eu estou inserida numa Unidade de Cuidados Paliativos que presta esses cuidados, no entanto temos serviços que prestam e muito bem, porque nas comunidades não existem em todo o lado, infelizmente, unidades domiciliárias de cuidados paliativos, ações paliativas que podem partir de qualificações não tão específicas para prestarem cuidados paliativos. Não tem que ser necessariamente ausência de qualificação nem de formação, pode ser mesmo ausência de equipamento, não estarem no sítio apropriado para prestar, por exemplo numa unidade de longa duração não deixa de ser uma unidade de longa duração, portanto não podemos falar de cuidados paliativos, mas posso ter colegas a fazerem ações paliativas nesses serviços, na impossibilidade do doente estar inserido numa unidade de cuidados paliativos. Atendendo à especificidade deste tipo de serviço, deste tipo de cuidados, emerge a necessidade de uma formação avançada em Cuidados Paliativos, para todas as áreas. Devem fazer formações para que se sintam mais seguros, porque ao falarmos da morte, luto, perda, dor, sofrimento, ninguém está preparado para isto. Eu falo na minha área e tenho conhecimento de outros colegas, nós, na universidade, não estamos capacitados para dar aporte e suporte emocional a uma pessoa que esteja em sofrimento. Eu tive a necessidade de investir em formação diferenciada, porque, com a nossa formação de base, não estamos qualificados para intervencionarmos ao nível de exigência dos Cuidados Paliativos.”

**Pergunta 9** - Em que sentido se torna relevante as ECSCP constituírem uma equipa interdisciplinar? **Pergunta 9.1** - Em que sentido, uma equipa interdisciplinar poderá melhorar a qualidade de vida de um doente terminal?

**A.S.** – “Por tudo o que falámos até agora, é necessário uma equipa interdisciplinar e multidisciplinar. O doente, há muito tempo, deixou de ser visto apenas numa dimensão e passou a ser estudado por todas, daí termos o Conselho de Dor Total onde o social está incluído. É fundamental existirem estas equipas multidisciplinares a fazerem intervenções interdisciplinares, porque assim é exigido e bem, para que as intervenções sejam bem-sucedidas. Ao intervencionarmos todos individualmente, estamos a intervir para o objetivo comum, melhorar a qualidade de vida de um doente terminal.”

**Pergunta 10** - Que expectativas tem relativamente a estas Equipas Comunitárias? **Pergunta 10.1** – Que possibilidades pensa que estas equipas podem proporcionar à comunidade?

**A.S.** – “As expectativas são as melhores. Estas equipas estão a surgir cada vez mais e apesar de faltarem mais ainda, estou satisfeita de ver a intervenção que fazem na comunidade. Esta resposta é essencial para estes doentes e para estas famílias se sintam acompanhadas. As minhas expectativas é que haja um acréscimo destas equipas, uma resposta social e de saúde, espero que haja mais equipas comunitárias em cuidados paliativos, que haja cada vez mais profissionais sensibilizados nesta área e mais formação disponibilizada também para os profissionais dos cuidados paliativos. Com isto, temos tudo para prestar bons cuidados paliativos também aqui no nosso país que está a evoluir nesta prestação de cuidados.”

### **Entrevista da Assistente Social 3:**

**Pergunta 1** – No seu entender, o que são Cuidados Paliativos Domiciliários?

**Pergunta 1.1** – O que difere a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?

**A.S.** – “Cuidados Paliativos Domiciliários são cuidados prestados a pessoas sem tratamento curativo, em fim de vida ou não, prestados no seu domicílio. No que diz respeito às equipas, a primeira presta cuidados no domicílio e a segunda presta cuidados a doente paliativos em internamento ou em consultas de ambulatório, sempre dentro do hospital onde está inserida.”

**Pergunta 2** – Qual a importância destes Cuidados na Comunidade? **Pergunta**

**2.1** – O que poderá mudar na vida dos doentes terminais, que se encontram na sua residência, com estes cuidados domiciliários?

**A.S.** – “Em primeiro lugar, permitir a continuidade de cuidados e permitir que o doente e família tenham a possibilidade de escolher onde querem receber os cuidados. Por último, pela falta de resposta de internamento hospitalar e unidades de cuidados paliativos permitir que o doente tenha o apoio de uma equipa com formação especializada no seu domicílio.

O acompanhamento ao doente e família nesta fase é muito importante, permite a execução de técnicas para controlar sintomas em fim de vida e ajuda a família a participar neste momento, se assim for a sua vontade. Diminui também o número de lutos patológicos.”

**Pergunta 3** – Quais os domínios e dimensões que os Assistentes Sociais aplicam na sua intervenção com as ECSCP?

**A.S.** – “A nossa prática de intervenção em Cuidados Paliativos é realizada através da dimensão biopsicossocial, aliás o Assistente Social é o elemento chave para desempenhar essa dimensão. Em Cuidados Paliativos é a mais importante, uma visão holística do doente nas suas relações e no seu estado económico, social, psicológico, espiritual, cultural e emocional. Se dividirmos a palavra, fica bio (de biológico), psico (de psicológico) e social, ou seja, engloba todas as dimensões científicas inerentes ao homem. Nestes cuidados, o doente deve ser visto como um todo e analisado em todas as dimensões, que nos auxiliam na realização do diagnóstico social, um elemento

muito importante na nossa ação profissional. Temos que executar a nossa intervenção a partir da sua vontade, valores e crenças, referindo os direitos e deveres, os recursos necessários, isto é, temos que fornecer toda a informação de todo o processo.”

**Pergunta 4** - Porque é que é importante ter um profissional como o Assistente Social nestas equipas?

**A.S.** – “A intervenção em cuidados paliativos deve ser sempre realizada por uma equipa interdisciplinar ou transdisciplinar para responder ao maior número de necessidades do doente e família. O assistente social, nestas equipas, tem o papel fundamental de fazer o acolhimento e a integração desta estrutura no centro de saúde. Informar sobre todos os direitos inerentes à condição de saúde do doente. Realizar a mediação entre o doente e família e outras entidades na comunidade. Prestar apoio psicossocial ao doente e família e identificar sintomas e necessidades que possam ser respondidas por outro profissional.”

**Pergunta 5** – Quais os desafios colocados aos Assistentes Sociais na sua intervenção na comunidade? **Pergunta 5.1** – Como são satisfeitas as necessidades dos doentes no domicílio? E da família?

**A.S.** – “As condições de trabalho, trabalhar no domicílio é muito diferente de estar a fazer um atendimento em gabinete, temos de nos adaptar às condições habitacionais e a falta de recursos para dar resposta a esta população. Quando me pergunta como são satisfeitas as necessidades, são através de todos os recursos e com toda a criatividade que temos ao nosso alcance. É muito importante o assistente social conhecer todos os recursos que possam ser utilizados na situação.”

**Pergunta 5.2** – Como estrutura a intervenção social, após as dificuldades serem identificadas e ao equacionar as respostas adequadas às necessidades dos doentes e suas famílias?

**A.S.** – “Nesta situação, o assistente social tem um papel importante de mediador, entre a equipa, os recursos a ser utilizado e o doente e família.”

**Pergunta 5.3** – A abordagem ao doente é distinta à abordagem aos familiares? Quais os aspetos comuns e os que diferem?

**A.S.** – “A família é nossa aliada na prestação de cuidados, por isso todas as decisões são partilhadas entre o doente, a equipa e a família. A única intervenção que possa ser distinta a nível de serviço social é quando os familiares pedem para terem um momento sozinhos com o profissional e aí marcamos um atendimento em gabinete.”

**Pergunta 6** – Que características considera fundamentais para a interação com os doentes? E com a sua família? **Pergunta 6.1** – Em alguma situação ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os seus valores enquanto profissional e os valores dos doentes e seus familiares? Como se lida com este tipo de situação?

**A.S.** – “A capacidade de empatia, flexibilidade, criatividade, humor, disponibilidade, são importantes para uma intervenção de sucesso. Relativamente às divergências, sim já aconteceu muitas vezes, o que eu acho que seria o melhor para aquele doente e família, eles não acham e não aceitam. A mim resta-me aceitar e adequar a intervenção à vontade do doente e família. Normalmente, estas situações são sempre discutidas em equipa. Muitas vezes é frustrante.”

**Pergunta 7** – Em situação de morte no domicílio, quais as medidas e as abordagens utilizadas pelo Assistente Social para que a família receba os apoios necessários devido à perda?

**A.S.** – “Estas situações e essas informações, normalmente, são antecipadas e faladas quando falamos da morte, como é que a família queria que fosse, o local, as cerimónias fúnebres, etc. Depois do óbito normalmente são as agências funerárias que tratam de tudo.”

**Pergunta 7.1** – Quais os apoios prestados às famílias no processo de luto?

**Pergunta 7.2** – Quais os apoios prestados pelo Serviço Social para que a família, durante o processo de luto, não apresente comportamentos característicos de um luto patológico?

**A.S.** – “Normalmente entre 15º dia a um mês fazemos a primeira visita de luto. Esta visita domiciliária é realizada pelos profissionais que tiveram mais relação com a família, porque é um momento muito intimista. Depois temos um projeto de apoio no luto, que apoia as famílias até estarem novamente bem. O grupo é constituído por duas enfermeiras e uma psicóloga. É importante destacar que o Serviço Social sempre

se encontra disponível, durante este processo, e também oferece apoio psicossocial sempre que a família o solicitar.”

**Pergunta 8** – De que forma percebe o papel da intervenção social, no âmbito da equipa, para a concretização dos objetivos comuns? **Pergunta 8.1** – Como caracteriza a comunicação existente entre os membros da equipa?

**A.S.** – “Temos por hábito fazer reuniões quinzenais para discutir planos de intervenção e aí a intervenção social é entrosada com a dos outros profissionais para atingir os objetivos desejados. A comunicação entre os membros da equipa é muito boa, temos vários canais de comunicação, mas estamos sempre em contacto e quando alguém precisa de ajuda sabemos que podemos contar com a equipa.”

**Pergunta 8.3** – Na sua opinião, o apoio prestado aos doentes em fase terminal de vida e suas famílias deve pressupor habilidades e formações específicas aos profissionais de saúde?

**A.S.** – “Sim, não se pode prestar cuidados paliativos sem formação adequada, nem que seja formação base. ”

**Pergunta 9** - Em que sentido se torna relevante as ECSCP constituírem uma equipa interdisciplinar? **Pergunta 9.1** - Em que sentido, uma equipa interdisciplinar poderá melhorar a qualidade de vida de um doente terminal?

**A.S.** – “Neste momento já se espera que uma ECSCP seja uma equipa transdisciplinar, mas isso é um caminho que a equipa tem de fazer e depende também da maturidade da equipa e da sua estabilidade a nível de recursos humanos. Estas equipas podem melhorar a qualidade de vida dos doentes terminais dando resposta em todas as suas necessidades, saúde, sociais, emocionais, espirituais.”

**Pergunta 10** - Que expectativas tem relativamente a estas Equipas Comunitárias? **Pergunta 10.1** – Que possibilidades pensa que estas equipas podem proporcionar à comunidade?

**A.S.** – “Neste momento com a Rede Nacional de Cuidados Paliativos não consigo ter boas expectativas, porque não concordo com o modelo que pretendem implementar. E como tenho referido, estas equipas podem proporcionar uma resposta de qualidade aos doentes que dela precisam.”

#### **Entrevista da Assistente Social 4:**

**Pergunta 1** – No seu entender, o que são Cuidados Paliativos Domiciliários?

**Pergunta 1.1** – O que difere a Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos da Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?

**A.S.** – “São equipas especializadas em cuidados de fim de vida e que apoiam os doentes e famílias que pretendem ficar no seu meio natural de vida (domicílio) até ao fim da sua existência. Essencialmente a prestação de cuidados em meio natural de vida. Estou em crer que o tipo de suporte será idêntico, com a exceção dos meios técnicos e instrumentais existentes em contexto hospitalar, que não são passíveis de ser usados em casa.”

**Pergunta 2** – Qual a importância destes Cuidados na Comunidade? **Pergunta**

**2.1** – O que poderá mudar na vida dos doentes terminais, que se encontram na sua residência, com estes cuidados domiciliários?

**A.S.** – “Acima de tudo possibilitar que o doente em fim de vida possa permanecer no domicílio o mais tempo possível, se esta for a sua vontade e sobretudo com qualidade de vida e conforto. Acredito que os doentes e suas famílias que usufruem do suporte das equipas de cuidados paliativos no domicílio acedem a cuidados diferenciados, direcionados para as suas necessidades individuais, o que poderá implicar que se sintam mais apoiados nesta difícil fase das suas vidas e talvez possam viver esta etapa com menos angústia e possam aproveitar o tempo que têm com mais qualidade.”

**Pergunta 3** – Quais os domínios e dimensões que os Assistentes Sociais aplicam na sua intervenção com as ECSCP?

**A.S.** – “A intervenção dos Assistentes Sociais nas ECSCP assenta nos mesmos domínios e dimensões de um profissional que trabalha na área da saúde. Para além de ser um mediador entre os doentes e/ou suas famílias e as entidades institucionais e da comunidade onde exerce a sua atividade profissional de forma a garantir os apoios necessários e possíveis ao bem-estar dos doentes é também o profissional que está mais habilitado para informar os doentes e famílias sobre direitos e benefícios sociais em contexto de doença. São muitas e distintas as dimensões de intervenção de um assistente social neste contexto. Cada caso estudado e encaminhado tem

especificidades próprias e os recursos disponíveis dependem do meio em que se move o profissional de Serviço Social.”

**Pergunta 4** - Porque é que é importante ter um profissional como o Assistente Social nestas equipas?

**A.S.** – “Para informar os doentes e famílias sobre os seus direitos e possibilitar que acedam a serviços e apoios na comunidade, intentando melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias.”

**Pergunta 5** – Quais os desafios colocados aos Assistentes Sociais na sua intervenção na comunidade? **Pergunta 5.1** – Como são satisfeitas as necessidades dos doentes no domicílio? E da família? **Pergunta 5.2** – Como estrutura a intervenção social, após as dificuldades serem identificadas e ao equacionar as respostas adequadas às necessidades dos doentes e suas famílias? **Pergunta 5.3** – A abordagem ao doente é distinta à abordagem aos familiares? Quais os aspetos comuns e os que diferem?

**A.S.** – “Às questões do ponto 5 não poderei responder uma vez que a minha intervenção nas ECSCP é apenas intrahospitalar. A intervenção na comunidade é feita pelas colegas dos Centros de Saúde.”

**Pergunta 6** – Que características considera fundamentais para a interação com os doentes? E com a sua família? **Pergunta 6.1** – Em alguma situação ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os seus valores enquanto profissional e os valores dos doentes e seus familiares? Como se lida com este tipo de situação?

**A.S.** – “Empatia, compaixão e atenção (escuta ativa) são as características fundamentais para a interação com os doentes e famílias. Quando me pergunta a nível das divergências, não tenho memória que alguma vez tenha sentido qualquer conflito nesta matéria. Nem sempre é fácil para alguns doentes e suas famílias aceitarem que a medicina, nada mais tem a oferecer no sentido curativo e que aquilo que podemos proporcionar é a minimização de sintomas e promover cuidados de fim de vida. São contextos que exigem muita sensibilidade por parte de todos os profissionais envolvidos para os processos emocionais na doença e que demandam alguma

flexibilidade nas regras institucionais, nem sempre compreendidas por outros profissionais externos à Equipa.”

**Pergunta 7** – Em situação de morte no domicílio, quais as medidas e as abordagens utilizadas pelo Assistente Social para que a família receba os apoios necessários devido à perda? **Pergunta 7.1** – Quais os apoios prestados às famílias no processo de luto? **Pergunta 7.2** – Quais os apoios prestados pelo Serviço Social para que a família, durante o processo de luto, não apresente comportamentos característicos de um luto patológico?

**A.S.** – “Mais uma vez não lhe posso responder a esta questão, pois a minha intervenção cinge-se ao contexto hospitalar, mas As questões do luto, e sobretudo o patológico, não são trabalhadas por assistentes sociais, mas sim psicólogos. Nestes casos, os familiares são referenciados para o psicólogo da equipa que os acompanha em consulta externa no hospital ou no domicílio.”

**Pergunta 8** – De que forma percebe o papel da intervenção social, no âmbito da equipa, para a concretização dos objetivos comuns? **Pergunta 8.1** – Como caracteriza a comunicação existente entre os membros da equipa?

**A.S.** – “O Serviço Social é uma especialidade tão importante como qualquer outra nas ECSCP. Para que uma equipa seja eficaz e produza bons resultados todos são importantes e todos têm um papel bem definido na nossa equipa. Já a nossa comunicação é excelente. Existe na equipa em que tenho o privilégio de trabalhar uma comunicação muito eficaz entre todos os elementos. Para além dos contactos diários, via telefone ou e-mail, temos uma reunião semanal onde falamos sobre todos os doentes que acompanhamos e definimos estratégias de intervenção.”

**Pergunta 8.3** – Na sua opinião, o apoio prestado aos doentes em fase terminal de vida e suas famílias deve pressupor habilidades e formações específicas aos profissionais de saúde?

**A.S.** – “Sem dúvida. Estamos a falar de situações que podem gerar muito stresse e tensão. É necessário que os profissionais que trabalham nesta área tenham instrumentos teóricos e técnicos que lhes permitam trabalhar com estes doentes de forma eficaz.”

**Pergunta 9** - Em que sentido se torna relevante as ECSCP constituírem uma equipa interdisciplinar? **Pergunta 9.1** - Em que sentido, uma equipa interdisciplinar poderá melhorar a qualidade de vida de um doente terminal?

**A.S.** – “As equipas interdisciplinares possibilitam o encontro de vários saberes para um mesmo fim, isto é, quando temos diferentes especialidades a trabalhar num mesmo doente, podemos ter uma visão global das suas necessidades e sermos mais eficazes na nossa ação. Quando uma equipa multidisciplinar se junta para tratar de um doente, ela vai vê-lo nas suas diferentes dimensões bio-psico-social, logo vai poder satisfazer as suas necessidades nos diferentes domínios da sua existência.”

**Pergunta 10** - Que expectativas tem relativamente a estas Equipas Comunitárias? **Pergunta 10.1** – Que possibilidades pensa que estas equipas podem proporcionar à comunidade?

**A.S.** – “Muito positivas. Acredito que a expansão destas equipas poderão possibilitar que muitos doentes possam ter um fim de vida mais condigno e que deixem de morrer em macas nas urgências dos hospitais, onde não existem meios para propiciar cuidados de fim de vida. Portanto, espero que em todo o país possam existir equipas comunitárias de cuidados paliativos para que estes doentes possam ter a qualidade de vida que merecem. Estas equipas possibilitam melhorar condições de vida e cuidados de saúde em fim de vida aos doentes em fase terminal e suas famílias.”

## **APÊNDICE 4 – GRELHA DE REGISTO DE ANÁLISE DA ENTREVISTA**

### Grelha de Registo de Análise da Entrevista

Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
<b>A1. Cuidados no Domicílio</b>	E1: "(...) são cuidados de conforto que permitem à pessoa ter estes cuidados no domicílio (...)"	E1: "Cuidados Paliativos Domiciliários são cuidados que podem ser ou não de fim de vida. Corresponde a pessoas que estão com doenças crónicas ou passando por uma situação de dor não controlada. Podem não ser doentes que estejam em fim de vida e necessitar, na mesma, de cuidados de conforto. Normalmente, associam a doenças oncológicas, mas também pode ser um apoio dado a doenças neurológicas, como o Alzheimer e o Parkinson, Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica, Insuficiência Cardíaca Grave, Má Circulação Periférica que dá dor e pode comprometer, normalmente, uma parte do membro inferior. Basicamente, são cuidados de conforto que permitem à pessoa ter estes cuidados no domicílio, de não ter o incômodo de ir para a urgência hospitalar, visto que é um sítio de agressividade, onde existem vírus/bactérias e a pessoa doente pode apanhar algum desses vírus que agravam o seu estado de saúde e são cuidados que tanto para a pessoa como para o estado, gasta menos dinheiro. Portanto é uma situação de conforto para todos."

	<p>E2: “(...) são cuidados individualizados, personalizados, (...) proporcionar uma melhor qualidade de vida de ambos.”</p>	<p>E2: “Cuidados Paliativos são cuidados prestados a doentes que se encontram no domicílio, que estão numa situação de fragilidade clínica e que parte deles, possivelmente, estarão no seu fim de vida. Estes cuidados irão acompanhá-los nesse processo de doença, irão acompanhar o doente, a família e o cuidador. São cuidados que tem como unidade de observação o doente e a família, são cuidados individualizados, personalizados, que têm sempre como objetivo principal, proporcionar uma melhor qualidade de vida de ambos. Há muita coisa que se pode fazer em Cuidados Paliativos, mas o primeiro objetivo, no meu entender e na parte do Serviço Social, que é a minha área, é que o doente usufrua de qualidade de vida nos seus momentos finais, no tempo que lhe resta, que tenha uma morte digna e que a família receba todo o apoio e auxílio possível.”</p>
	<p>E3: “(...) cuidados prestados a pessoas sem tratamento curativo (...)”</p>	<p>E3: “São cuidados prestados a pessoas sem tratamento curativo, em fim de vida ou não, prestados no seu domicílio.”</p>

	E4: “(...) cuidados de fim de vida e que apoiam os doentes e famílias que pretendem ficar no seu meio natural de vida (...)”	E4: “São equipas especializadas em cuidados de fim de vida e que apoiam os doentes e famílias que pretendem ficar no seu meio natural de vida (domicílio) até ao fim da sua existência.”
<b>A2.Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos</b>	E1: “(...) presta os cuidados no domicílio tendo em conta a realidade (...)”	E1: “A Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, como o próprio nome indica, presta os cuidados no domicílio tendo em conta a realidade, o ecossistema em que a pessoa vive, a vizinhança, articulando todos os serviços da comunidade que o utente e a família necessitam para dar resposta à sua situação concreta.”
	E2: “(...) cuidados de imediato ao doente (...)”	E2: “A equipa comunitária presta os cuidados de imediato ao doente no seu meio habitual de vida.”
	E3: “(...) cuidados no domicílio.”	E3: “Presta cuidados no domicílio.”
	E4: “(...) prestação de cuidados em	E4: “Essencialmente a prestação de cuidados em meio natural de

	meio natural de vida”	vida. Estou em crer que o tipo de suporte será idêntico, com a exceção dos meios técnicos e instrumentais existentes em contexto hospitalar, que não são passíveis de ser usados em casa.”
<b>A3. Mudança na vida dos doentes terminais</b>	E1: “(...) a proximidade com os cuidados de saúde (...)”	E1: “O que muda é a proximidade com os cuidados de saúde e a pessoa recebe estes cuidados no conforto do domicílio e no conforto da família. É importante ressaltar que, quando não há cuidador no domicílio, não pode haver o apoio da equipa de cuidados paliativos porque tem que existir cuidador, um cuidador com competências, capacidades que façam toda a diferença no que diz respeito da pessoa doente ficar em casa, sendo o local de preferência para todos, para que possam morrer em paz. É muito diferente a pessoa estar numa unidade, num hospital, longe da família do que estar no conforto do seu meio, do seu ecossistema. É uma proximidade com os cuidados que precisa, estas equipas dão o contacto telefónico para as pessoas ligarem a qualquer hora, uma vez que por telefone resolve-se muita coisa como idas desnecessárias à urgência com tudo aquilo que elas implicam, como já foi dito. Ganham as pessoas, os familiares e o Serviço

		Nacional de Saúde com esta situação.”
	E2: “Estes cuidados têm a máxima importância (...)”	E2: “Estes cuidados têm a máxima importância, porque prestam cuidados muito individualizados e muito personalizados. Após a avaliação inicial do doente, vamos perceber as principais preocupações dele, o que lhe aflige, os seus receios, medos e os impactos que está a ter o processo de doença na nossa unidade de observação. Há vários estudos que comprovam que o melhor sítio para o fazer é em casa, no meio habitual de vida do doente que praticamente sempre viveu e estes cuidados são diferenciados por isto mesmo, permite ao utente permanecer, no seu final de vida, juntos dos seus, junto das pessoas que mais ama, junto das pessoas de referência na vida dele e o que diferencia é que não vai ser numa cama hospitalar onde não conhece ninguém, não têm pessoas de referência enquanto que a nossa equipa comunitária proporciona isso, vamos dar a oportunidade de partir com o máximo de conforto e qualidade de vida possível junto das pessoas que mais gosta. Tudo difere da forma como o doente vai partir e pode escolher as pessoas que quer ao lado dele neste momento. Se tudo for preparado e falado claramente, partirá com

		tranquilidade e a família ficará também serena, claro com os receios e angústias habituais que o processo todo tem, mas temos que tentar minimizar e dar apoio e auxílio ao suporte emocional de ambos.”
	E3: “(...) permitir a continuidade de cuidados (...)”	E3: “Em primeiro lugar permitir a continuidade de cuidados e permitir que o doente e família tenham a possibilidade de escolher onde querem receber os cuidados. Por último, pela falta de resposta de internamento hospitalar e unidades de cuidados paliativos permitir que o doente tenha o apoio de uma equipa com formação especializada no seu domicílio. O acompanhamento ao doente e família nesta fase é muito importante, permite a execução de técnicas para controlar sintomas em fim de vida e ajuda a família a participar neste momento, se assim for a sua vontade. Diminui também o número de lutos patológicos.”

	E4: “(...) possibilitar que o doente em fim de vida possa permanecer no domicílio o mais tempo possível (...)”	E4: “Acima de tudo possibilitar que o doente em fim de vida possa permanecer no domicílio o mais tempo possível, se esta for a sua vontade e sobretudo com qualidade de vida e conforto. Acredito que os doentes e suas famílias que usufruem do suporte das equipas de cuidados paliativos no domicílio acedem a cuidados diferenciados, direcionados para as suas necessidades individuais, o que poderá implicar que se sintam mais apoiados nesta difícil fase das suas vidas e talvez possam viver esta etapa com menos angústia e possam aproveitar o tempo que têm com mais qualidade.”
<b>B1. Ação e desempenho profissional</b>	E1: “(...) domínios e as dimensões que nós aplicamos diz respeito à pessoa com quem estamos a trabalhar (...)”	E1: “Os domínios e as dimensões que nós aplicamos diz respeito à pessoa com quem estamos a trabalhar, temos que respeitar os seus valores tanto culturais, sociais como espirituais, ou seja, biopsicossocial. Estamos a lidar com uma pessoa que é um cidadão de pleno direito, temos que agir em conformidade com a sua vontade, partindo do princípio que é uma pessoa com capacidade de autodeterminação, pois se a mesma tiver com determinadas incapacidades mentais, temos que trabalhar no sentido de haver um processo de inabilitação, mas, repito, temos

		<p>que o fazer de acordo com a vontade e os valores. Temos que acionar na comunidade os serviços sejam de saúde, culturais, religiosos até mesmo jurídicos que o utente precisa para resolver determinada situação. Portanto, temos que trabalhar sempre em articulação com a família e com a comunidade.”</p>
	<p>E2: “(...) os Assistentes Sociais aplicam, acho que é transversal à prática do Serviço Social, é a dimensão biopsicossocial.”</p>	<p>E2: “A dimensão que os Assistentes Sociais aplicam, acho que é transversal à prática do Serviço Social, é a dimensão biopsicossocial. Nós, nesta dimensão, por norma, avaliamos e intervencionamos a parte económica, social, psicológica, espiritual, cultural, portanto fazemos a avaliação destes fatores psicossociais, que nos ajudam a estabelecer diagnóstico social para realizarmos a nossa intervenção, que é ditada após a avaliação desta dimensão. A esta intervenção chamamos de acompanhamento psicossocial e vamos intervir na dimensão onde o doente estiver a necessitar mais e de onde houver a necessidade de intervenção. São estes os domínios que o Assistente Social estuda e intervém, um agente interventor nesta parte da avaliação dos fatores psicossociais, a nível individual, familiar, grupal, dependendo do caso que temos em mão e a partir daí faz as funções dele, a</p>

		<p>promoção da informação, dos direitos e deveres do doente e família, os recursos sociais existentes na comunidade, faz a definição, planeamento e realização do programa que, eventualmente, tenhamos que elaborar. Cada caso é um caso, tudo depende da situação, do que avaliarmos e do que encontrarmos e a partir daí intervencionamos, mas a dimensão que avaliamos é sempre biopsicossocial.”</p>
	<p>E3: “(...) uma visão holística do doente nas suas relações e no seu estado (...)”</p>	<p>E3: “A nossa prática de intervenção em Cuidados Paliativos é realizada através da dimensão biopsicossocial, aliás o Assistente Social é o elemento chave para desempenhar essa dimensão. Em Cuidados Paliativos é a mais importante, uma visão holística do doente nas suas relações e no seu estado económico, social, psicológico, espiritual, cultural e emocional. Se dividirmos a palavra, fica bio (de biológico), psico (de psicológico) e social, ou seja, engloba todas as dimensões científicas inerentes ao homem. Nestes cuidados, o doente deve ser visto como um todo e analisado em todas as dimensões, que nos auxiliam na realização do diagnóstico social, um elemento muito importante na nossa ação profissional. Temos que executar a nossa intervenção a partir</p>

		da sua vontade, valores e crenças, referindo os direitos e deveres, os recursos necessários, isto é, temos que fornecer toda a informação de todo o processo.”
	E4: “(...) mesmos domínios e dimensões de um profissional que trabalha na área da saúde.”	E4: “A intervenção dos Assistentes Sociais nas ECSCP assenta nos mesmos domínios e dimensões de um profissional que trabalha na área da saúde. Para além de ser um mediador entre os doentes e/ou suas famílias e as entidades institucionais e da comunidade onde exerce a sua atividade profissional de forma a garantir os apoios necessários e possíveis ao bem-estar dos doentes é também o profissional que está mais habilitado para informar os doentes e famílias sobre direitos e benefícios sociais em contexto de doença. São muitas e distintas as dimensões de intervenção de um assistente social neste contexto. Cada caso estudado e encaminhado tem especificidades próprias e os recursos disponíveis dependem do meio em que se move o

		profissional de Serviço Social.”
<b>B2. Assistente Social nas ECSCP</b>	E1: “(...) nossa formação permite-nos determinados conhecimentos específicos relativamente aos aspetos sociais”	E1: “A nossa formação permite-nos determinados conhecimentos específicos relativamente aos aspetos sociais, detenção de problemas, a um saber-estar até na interação com os outros, na comunicação, estudar a comunidade e os seus recursos, transmitir dados recolhidos no contacto direto e transmitir à equipa, porque sem trabalho de equipa não há cuidados paliativos. Não temos que estar sempre a trabalhar juntos, mas estamos constantemente a comunicar, seja por telefone, correio eletrónico e mensagens. Participamos nos aspetos organizativos do trabalho, nos aspetos relacionais, apoiamos na resposta e resolução das questões que os doentes apresentam relativamente a pensões, direitos sociais, direitos que podem ter de acordo ao seu sistema de saúde, testamentos, questões financeiras assinando os recursos adequados, mediamos a comunicação entre o doente e a família, na qual, muitas vezes, é muito difícil porque existem pactos de silêncio, mágoas, ressentimentos que as pessoas não conseguem ultrapassar e é importante nós sabermos comunicar, estarmos

		<p>atentos à comunicação não-verbal, aos sinais que podem aparecer e trabalhar estas questões. Temos que ter em conta o apoio aos prestadores de cuidados ajudando-os a enfrentar todo o processo da doença, perceber se a família já passou por outras situações de luto e como reagiram, perceber se há alguém em risco de luto patológico e, nesta situação, preparar essa mesma questão do luto, sendo transversal a todos os elementos da equipa, uma vez que todos nós no contacto podemos ir trabalhando com os familiares e com os doentes estas questões. Estas intervenções específicas do luto prolongam-se até depois da morte. Devemos assegurar se o prestador está a prestar os cuidados necessários, informar que as pessoas podem expressar as suas necessidades, promovendo as conferências familiares com todos presentes, equipa, doente e família, ou com outras pessoas também importantes na situação. Com estas conferências, tentamos resolver situações que, por vezes, as pessoas não se entendem, como por exemplo, de quando há muitos filhos e que a mãe não está bem junto do doente que não tem condições de alguma maneira receber resposta adequada, por isso analisamos com todos o que consideram ser o melhor e o que pretendem fazer</p>
--	--	--

		cada um para superar essa necessidade.”
	E2: “(...) é um elemento obrigatório na constituição das equipas.”	E2: “Em primeiro lugar, é importante ter um Assistente Social porque é um elemento obrigatório na constituição das equipas. O Serviço Social está intimamente ligado às Equipas dos Cuidados Paliativos desde o aparecimento destas, portanto logo aí se destaca a sua importância, em termos de participação e intervenção nestes cuidados. Depois, em termos genéricos, o Assistente Social é um elo de ligação e um interlocutor entre a Equipa de Saúde, família e comunidade, é um mediador. O Serviço Social não pode nem deve ser visto como um complemento, mas sim como uma componente, é algo que faz parte. O Assistente Social é um elemento fundamental na Equipa, porque, se formos avaliar os estudos e tudo o que comporta quando falamos numa avaliação global e total, falamos sempre na componente social, até a dor já tem uma componente social e é aí que nós, enquanto que os médicos atuam com a parte farmacológica, os psicólogos com a parte psicológica, nós é com a parte psicossocial e com a junção de todos vamos conseguir melhorar, dentro do possível, a qualidade de vida do utente. Com isto, temos um papel, na equipa

		e na vida de mudança do utente e da família.”
	E3: “(...) o papel fundamental de fazer o acolhimento e a integração (...)”	E3: “A intervenção em cuidados paliativos deve ser sempre realizada por uma equipa interdisciplinar ou transdisciplinar para responder ao maior número de necessidades do doente e família. O assistente social nestas equipas tem o papel fundamental de fazer o acolhimento e a integração desta estrutura no centro de saúde. Informar sobre todos os direitos inerentes à condição de saúde do doente. Realizar a mediação entre o doente e família e outras entidades na comunidade. Prestar apoio psicossocial ao doente e família e identificar sintomas e necessidades que possam ser respondidas por outro profissional.”
	E4: “(...) possibilitar que acedam a serviços e apoios na comunidade (...)”	E4: “Para informar os doentes e famílias sobre os seus direitos e possibilitar que acedam a serviços e apoios na comunidade, intentando melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias.”

<b>C1. Desafios na Proximidade</b>	E1: “(...) aquelas pessoas percebessem e aceitassem a importância desta equipa.”	E1: “Faz toda a diferença nós estarmos num hospital, vemos um doente e falar com ele ou família, no espaço que não seja o deles, mas quando chegamos ao espaço da pessoa, ao seu ecossistema. Ficamos dentro da verdadeira realidade que vive, a sua interação, como está a enfrentar a situação, porque acontece, muitas vezes, as pessoas não aceitem o diagnóstico, situações em que associam a equipa à morte e, já me aconteceu num concelho de Ferreira do Alentejo, que dizia respeito a um jovem de 20 e poucos anos que não queria o apoio da equipa porque havia uma pessoa que tinha falecido há poucos meses, na altura, e que era acompanhada pela equipa, daí sermos associada à morte. Foi um trabalho árduo para que aquelas pessoas percebessem e aceitassem a importância desta equipa. Não foi fácil.”
------------------------------------	--	---

	<p>E2: “ (...) diariamente passamos por dificuldades na prática do Serviço Social, na nossa intervenção (...)”</p>	<p>Ainda há população que desconhece estes cuidados. Portanto, também parte de nós, profissionais, o dever de chegar até às pessoas. Há desafios na nossa intervenção como a responsabilização da família, em que é muito complicado identificar o cuidador principal, e temos utentes que têm vontade, efetivamente, de permanecerem no domicílio e não temos um cuidador capaz para assegurar os cuidados, e como um dos critérios de exclusão destas equipas é a inexistência de um cuidador, muitas vezes não podemos satisfazer a vontade do doente e teremos que o seguir para um internamento. Portanto, um desafio é responsabilizar a família, identificar um cuidador informal, e dentro disto, temos um problema que, muitas vezes, temos cuidadores e temos vontade de que alguém seja cuidador mas essa pessoa já tem uma idade avançada e semelhante à do utente. Há situações em que o doente tem a sua esposa com uma idade semelhante à dele com vontade de prestar os cuidados ao doente, mas é pouco capaz de cuidar, precisando ela também de cuidados. É outra dificuldade que encontramos e que encaramos no dia-a-dia, ou seja, encontrar cuidadores competentes e capazes. O Serviço Social, infelizmente, não tem capacidade de</p>
--	--	--

		<p>ajudar economicamente e de forma justa um cuidador. Um filho que queira abdicar da sua atividade profissional para cuidar de um pai, nesta situação, o Serviço Social não tem respostas sociais para pagar um vencimento, isto acaba por ser um grande desafio para nós, conseguimos apenas para esta situação um complemento por dependência. Temos outros grandes desafios quando falamos de habitações inadequadas, barreiras arquitetónicas, habitações com elevado grau de degradação, desafios estes que temos que articular com as Câmaras Municipais, outros familiares da rede de suporte de apoio para ajudarmos a melhorar as condições habitacionais e colocá-la com conforto e com salubridade. Se tivermos uma situação onde não haja uma comunicação fluente entre os membros da família, o desafio é promover essa comunicação. Se for um doente que tenha uma situação mal resolvida e que gostava de resolver, o desafio é fazer tudo por tudo para saber o que o preocupa, qual o receio dele, o que o perturba e a tentar ajudá-lo a resolver, independentemente se for da minha área ou não, como disse anteriormente, nós somos intermediários de uma equipa, da família, do doente e, depois, é estabelecer contactos, começar a fazer articulação com equipamentos sociais, de saúde, da</p>
--	--	---

		<p>comunidade, o que for necessário, para atingirmos sempre o objetivo, proporcionar sempre a qualidade de vida ao utente que parta o mais tranquilo e confortável possível. Os nossos desafios são variáveis. Para mim, o desafio é que a pessoa fique bem. Outro desafio que diz respeito aos grupos de apoio aos cuidadores, há também poucos existentes na comunidade. Infelizmente em Portugal, ainda não há muitos grupos de apoio, que auxiliam os cuidadores a prestar cuidados ao doente terminal, de forma a aliviar a sobrecarga do mesmo. Na minha experiência, não há grupos de apoio nem voluntariado para os Cuidados Paliativos Domiciliários. São estes os desafios que nos são colocados na prática diária.”</p>
	<p>E3: “(...) temos de nos adaptar (...)”</p>	<p>E3: “As condições de trabalho, trabalhar no domicílio, é muito diferente de estar a fazer um atendimento em gabinete, temos de nos adaptar às condições habitacionais e a falta de recursos para dar resposta a esta população.”</p>

<p><b>C2. Satisfação das necessidades do doente e família</b></p>	<p>E1: “ (...) necessidades são satisfeitas porque a equipa se desloca ao domicílio.”</p>	<p>E1: “As necessidades são satisfeitas porque a equipa se desloca ao domicílio. Deixamos a medicação, fazemos ensinamentos como manusear dispositivos BiPap, Oxigenoterapia, a família e o doente partilham as suas ansiedades e são esclarecidos, dispõem do contacto telefónico da equipa para qualquer dúvida ou, muitas vezes, nos centros de saúde quando há ECCI pedimos apoio a essa equipa para que os enfermeiros possam fazer domicílios articulando com a equipa comunitária, conosco. Nós envolvemo-nos nas necessidades do doente e família como também as equipas nucleares de saúde, onde o doente está inscrito num determinado centro de saúde e que pode receber também apoio domiciliário por parte da ECCI.”</p>
	<p>E3: “(...) todos os recursos e com toda a criatividade (...)”</p>	<p>E3: “Com todos os recursos e com toda a criatividade que temos ao nosso alcance. É muito importante o assistente social conhecer todos os recursos que possam ser utilizados na situação.”</p>

<b>C3. Estruturação da Intervenção Social</b>	E1: “ (...) além daquilo que manifestam, há situações que nós identificamos como uma necessidade.”	E1: “Para além daquilo que manifestam, há situações que nós identificamos como uma necessidade. É importante que saibamos dizer e mostrar às pessoas que ainda falta aquela ou a outra necessidade que é relevante que seja satisfeita. Não tomo qualquer tipo de decisão antes de falar com a equipa, faço essa estruturação de intervenção com toda a equipa, quando é necessário peço apoio a outros serviços da comunidade, nomeadamente o SAD, Segurança Social ou outro subsistema de saúde que o doente possa usufruir e possa ter importância nalgum direito para a situação em que se encontra. Como Técnica Superior de Serviço Social não realizo nem resolvo situações sozinhas mas sim com toda a equipa, visto que pode haver alguma decisão da nossa parte e colidir com a situação clínica da pessoa ou com a enfermagem. É tudo trabalho de equipa.”
	E2: “(...)primeiro, um pré diagnóstico e depois estabelecer um diagnóstico.”	E2: “A estrutura da intervenção social é fazer, primeiro, um pré diagnóstico e depois estabelecer um diagnóstico. Para a realização disso, temos que fazer a avaliação dos fatores psicossociais e avaliar as dimensões, que já referi anteriormente. Quando estamos na posse dessa informação começamos a estabelecer o nosso

		<p>plano de atuação em termos sociais. As respostas para atingir ou para satisfazer essas dificuldades dependem da dificuldade encontrada. Vou recorrer a exemplos para perceber e explicar melhor a situação: se nós temos um problema identificado com um doente que estou a acompanhar, tem um receio, uma preocupação relativamente a uma herança, a questões de partilha, e que quer ver satisfeita a partilha do seu património, mas não sabe agilizar o processo, para este é necessário essa parte estar resolvida, estar tudo em testamento. Neste caso, o Serviço Social, para combater esta dificuldade, vai agilizar os meios judiciais necessários, vai acionar serviços, articular com as entidades necessárias para que possa ficar tudo documentado a última vontade do doente, se identificarmos isto como uma necessidade. Se a necessidade for desbloquear informação, isto é, se tivermos numa situação de conspiração do silêncio e temos necessidade que toda a gente esteja na posse da mesma informação, aí temos que negociar com a família, saber quem é que possui da informação correta e o porquê de estar a bloquear a informação aos restantes membros da família. Temos que identificar o elemento da família que está a bloquear essa informação e tentar perceber o motivo porque o está a fazer, pensando, muitas vezes, que estão a fazer bem</p>
--	--	---

		<p>salvaguardando o doente ou outro familiar com a verdade dolorosa e não querem que se saiba, mas, no fundo, estão a atrapalhar a intervenção e a prejudicar o doente. A necessidade, nesta situação, é resolvê-la logo que possível através de conferências familiares, negociação familiar, acompanhamento psicossocial, dependendo sempre da situação, mas agilizando os recursos necessários. Para o Serviço Social, não pode haver obstáculos e temos que abrir caminho. É realizar um bom diagnóstico e mediante esse diagnóstico social propormos uma intervenção que vá desbloquear as dificuldades identificadas.”</p>
	<p>E3: “(...) um papel importante de mediador (...)”</p>	<p>E3: “Nesta situação o assistente social tem um papel importante de mediador, entre a equipa, os recursos a ser utilizado e o doente e família.”</p>
<p><b>C4. Aspetos comuns e distintos na abordagem com doente e família</b></p>	<p>E1: “(...) abordagem não é sempre igual.”</p>	<p>E1: “A abordagem não é sempre igual. Diferem, por exemplo, quando estou a falar com um doente, quero ouvi-lo se ele se encontrar disponível para tal, o que sabe sobre a sua doença em termos de diagnóstico e prognóstico, quero ouvir o saber dele e como age mediante esse saber. Muitas vezes tem conhecimento</p>

		<p>do diagnóstico, mas não do prognóstico. Com a família, a abordagem é diferente, pergunto se também tem conhecimento da situação e a partir do momento que as pessoas começam a falar e a expressar-se, tanto numa abordagem como na outra, temos que ter em conta os aspetos relativos à comunicação, temos que saber estar com eles, basta estarmos calados e apenas ouvir, basta estarmos no silêncio e deixarmos que se expressem verbalmente e fisicamente. O silêncio é uma forma de comunicar muito importante nestas situações sobretudo no primeiro contacto, temos que dar espaço às pessoas e estarmos ali disponíveis para os ouvir, os doentes percebem quem os quer ouvir ou quem está a fazer um grande “frete”. Temos que saber aplicar na prática aquilo o que os livros nos ensinam sobre a comunicação. É um aspeto fundamental. Temos que perceber também quando existe o pacto de silêncio, no qual os familiares sabem de tudo e o doente de nada. É uma situação que me aflige um bocado, mas não vou ser eu a quebrar a norma daquele ecossistema, nós quando falamos com os familiares tentamos transmitir que o doente tem direito de saber o que se passa e explicar o porquê desse direito. Tem que saber que a qualquer momento, pode partir e querer resolver alguma situação pendente na sua vida, por exemplo, falar com um</p>
--	--	---

		familiar que não falava, resolver algum conflito, resolver questão financeira a nível do testamento. Agora quando a família não quer, trabalhamos com ela nesse assunto mas não vamos quebrar essa norma existente entre eles. Queremos prestar cuidados de conforto a todos os níveis e que a família e o doente estabeleçamos uma boa relação com a comunidade em tudo, principalmente do que necessitam.”
	E2: “(...) a avaliação é a mesma, o método com que vou fazer a avaliação é exatamente o mesmo, agora as necessidades que encontramos são distintas (...)”	E2: “Relativamente à nossa intervenção, nós temos que avaliar as necessidades psicossociais tanto do doente como da família/cuidador, ou seja, a avaliação é a mesma, o método com que vou fazer a avaliação é exatamente o mesmo, agora as necessidades que encontramos são distintas, as do cuidador/família e as do doente. Tenho que conhecer as características do doente e da família, tenho que avaliar as expetativas do doente e da família relativamente ao diagnóstico e prognóstico da doença, vou avaliar exatamente a mesma coisa, mas o método de intervenção é que vai ser diferente. Tenho que avaliar acerca da informação que o doente, em termos clínicos, dispõe e que a família/cuidador dispõe, avaliar a forma como eles

		<p>comunicam um com o outro, ver a disponibilidade que o cuidador tem e a sua relação com o doente e com a família, porque posso estar com um cuidador que diz que gosta muito do utente e depois saber que só agora no fim de vida é que manifesta algum interesse e alguma preocupação. Eu tenho que avaliar ambas as partes e, possivelmente, com as mesmas questões, claro que depois, em termos intervencionais, há algo mais específico para o doente e algo que é mais específico para o cuidador. Se falarmos de uma sobrecarga, de uma exaustão de cuidados, estou apenas a avaliar o cuidador, mas se tiver a avaliar de como se sente o doente, em termos físicos e emocionais, já me estou a basear no processo de doença só do doente. A abordagem ao utente e à família é distinta, em termo individual, mas a informação que nós queremos recolher parte, muitas vezes, de perguntas comuns mas feito individualmente.”</p>
--	--	--

	<p>E3: “ (...) única intervenção que possa ser distinta a nível de serviço social é quando os familiares pedem para terem um momento sozinhos (...)”</p>	<p>E3: “A família é nossa aliada na prestação de cuidados, por isso todas as decisões são partilhadas entre o doente, a equipa e a família. A única intervenção que possa ser distinta a nível de serviço social é quando os familiares pedem para terem um momento sozinhos com o profissional e aí marcamos um atendimento em gabinete.”</p>
<p><b>C5. Interação com doente e família</b></p>	<p>E2: “ (...) uma relação empática (...)”</p>	<p>E2: “As características que considero fundamentais para a interação são uma relação empática, intervencionarmos de acordo com essa relação, termos uma boa comunicação, sermos bons comunicadores e bons ouvintes, sermos honestos, tentarmos promover uma comunicação clara, objetiva e sem rodeios. São características fundamentais para o sucesso da nossa intervenção. Temos que dar abertura ao doente para falar claramente do que o preocupa, dar oportunidade à família também para falar, envolvê-la e responsabilizá-la, com que todos sejam agentes participativos neste processo. Não podemos ir com ideias pré concebidas, não podemos chegar ao domicílio e impôr, e não são os meus valores que se vão sobrepor aos valores da unidade de observação.”</p>

	<p>E3: “(...) importantes para uma intervenção de sucesso.”</p>	<p>E3: “A capacidade de empatia, flexibilidade, criatividade, humor, disponibilidade, são importantes para uma intervenção de sucesso.”</p>
	<p>E4: “Empatia, compaixão e atenção (escuta ativa) (...)”</p>	<p>E4: “Empatia, compaixão e atenção (escuta ativa) são as características fundamentais para a interação com os doentes e famílias.”</p>
<p><b>C6. Divergência de valores</b></p>	<p>E1: “(...) consegui lidar perfeitamente com a situação (...)”</p>	<p>E1: “Tem acontecido muitas situações em que eu tenho valores completamente diferentes daqueles que são os valores dos doentes e famílias, mas até agora consegui lidar perfeitamente com a situação. Eu só tenho que respeitar os valores deles, desde que os valores que eles defendem não colidam com as leis do nosso país, leis que possam por em causa o bom nome, a dignidade de alguém ou a saúde de alguém, por exemplo, há culturas em que se faz mutilação genital feminina e se eu souber de uma situação dessas, com toda a certeza que irei denunciar às autoridades, porque colide com as leis do meu país, com a honra e a dignidade de uma mulher, na qual pode por em causa a vida dela</p>

		<p>até porque várias já morreram através destas intervenções. Lido bem com tudo e tento fazer o melhor que sei respeitando a cultura do outro, dando resposta de acordo com aquilo que necessitam e que não vá também colidir com a cultura das pessoas. Cada um é livre de aceitar ou não aceitar, por exemplo, imagine que tenho uma pessoa que tem um filho menor, que é testemunha de Jeová, e que não quer aceitar uma transfusão de sangue, eu tenho que mover um processo junto da Segurança Social, CPCJ, para que seja retirado temporariamente a custódia dessa criança e seja feita a intervenção que é mais adequada para a saúde e vida dela. Apesar destas situações, comigo não há divergências nem conflitos por isso.”</p>
	<p>E2: “(...) só pode haver divergência se eu não for boa profissional (...)”</p>	<p>E2: “Na minha opinião e quando me pergunta se já ocorreu alguma divergência entre aquilo que são os meus valores e os valores dos doentes e os seus familiares, só pode haver divergência se eu não for boa profissional ou então, tive sorte até agora, porque, felizmente, nunca tive este tipo de situação. Eu aceito os valores, a cultura, o aspeto social, cada unidade de observação que tenha à frente, e quando falamos de e se houver divergência, não estamos</p>

		<p>a falar de profissionalismo, eu tenho que aceitar conforme os doentes e as suas famílias são e impõem. Agora, pode haver divergência entre o agregado familiar, o núcleo que estou a estudar, que estou a intervencionar, mas no que diz respeito aos meus valores com os valores deles nunca me aconteceu porque tenho direcionar a minha intervenção segundo os seus valores e que seja aceitável em viver em comunidade.”</p>
	<p>E3: “(...) acho que seria o melhor para aquele doente e família, eles não acham e não aceitam.”</p>	<p>E3: “Sim, muitas vezes, o que eu acho que seria o melhor para aquele doente e família, eles não acham e não aceitam. A mim resta-me aceitar e adequar a intervenção à vontade do doente e família. Normalmente estas situações são sempre discutidas em equipa. Muitas vezes é frustrante.”</p>
	<p>E4: “Nem sempre é fácil para alguns doentes e suas famílias aceitarem que a medicina (...)”</p>	<p>E4: “Quando me pergunta a nível das divergências, não tenho memória que alguma vez tenha sentido qualquer conflito nesta matéria. Nem sempre é fácil para alguns doentes e suas famílias aceitarem que a medicina, nada mais tem a oferecer no sentido curativo e que aquilo que podemos proporcionar é a minimização de sintomas e promover cuidados de fim de vida. São contextos</p>

		que exigem muita sensibilidade por parte de todos os profissionais envolvidos para os processos emocionais na doença e que demandam alguma flexibilidade nas regras institucionais, nem sempre compreendidas por outros profissionais externos à Equipa.”
<b>C7. Apoios e abordagens no luto</b>	E1: “(...) nosso apoio, seja assistente social, médico, enfermeiro ou psicólogo, tem que abranger todas estas áreas.”	E1: “É um processo gradual de adaptação a uma perda, digamos que é um processo que pode ter diversas manifestações como tristeza, solidão, saudade, raiva, culpa, dor, entre várias. O nosso papel, enquanto assistente social, nestas situações são transversais. Realmente poderá ser mais dirigido ao foro da psicologia, mas em cuidados paliativos está escrito, foi o que aprendi na Pós-Graduação e faz sentido na prática é que trabalhar estas questões são transversais a todos os profissionais. Temos que, desde o primeiro dia, estar atentos à família, ao doente, caracterizá-los e identificar os fatores de risco que possam ser indicadores de desencadear um luto patológico, envolver o doente, cuidador, família nos cuidados e informando gradualmente os mesmos sobre a situação da doença, avaliar as necessidades e dificuldades que sentem, potenciar os recursos que dispõem,

		<p>informar sobre os recursos da comunidade, sermos mediadores entre eles e a comunidade e até substituímos a família, quando se encontram indisponíveis, para acionar algum serviço, elaborar um plano de cuidados adequado às necessidades de todos, estar atento aos sinais que o cuidador dá de claudicação, de stress no seu trabalho de cuidar e fazer com que o mesmo reflita e aceite que não está bem, arranjando uma forma de ser substituído por um determinado tempo para que descanse, fortalecer a expressão de sentimentos do doente, cuidador e família, tentar promover momentos em que as pessoas possam revelar situações que nunca tinham dito e que são importantes, pedir perdão quando é necessário pedir, facilitar a partilha e emoção para fortalecer os laços afetivos, alertar para os aspetos burocráticos (pedir complemento grande de invalidez, uma cama articulada, que seja necessário apoio domiciliário, se o doente/cuidador possui ADSE, ADME, se tem seguros, se não tem disponibilidade financeira para um tal apoio, ter conhecimento das organizações que fornecem também ajuda, como as IPSS, a Liga dos Amigos do Hospital, temos que bater à porta de todos e que a família se relacione com os mesmos para conseguir os apoios que necessita), encorajar a partilha de dúvidas e angústias, encorajar e falar com as famílias</p>
--	--	---

		<p>da partida do seu ente querido para que se possam “abrir”, sendo de uma importância extrema, temos que estar disponíveis para que sintam que a equipa está e se encontra disponível para eles, promover esses momentos de encontro, sentir um conforto psicológico, por exemplo, imagine que um doente diz que é duma determinada religião e que gostaria que estivesse com ele, um líder religioso, nós vamos tentar que a família concorde com a presença dessa pessoa importante ou aplicar uma terapia a nível da musicoterapia, reiki, ou qualquer outra terapia não médica. Temos que tentar contribuir para que estas coisas aconteçam na vida da pessoa doente. A medicina, hoje em dia, em cuidados paliativos, aceita todo o tipo de terapia alternativa. Tudo isto referido anteriormente, ajuda na preparação do luto, do luto antecipatório, com as pessoas a despedirem-se da vida e ajuda a família a lidar com a perda. Todo este trabalho, de visitas de luto vai prolongando meses após a morte do doente. As visitas são feitas de acordo com o protocolo, mas, normalmente a primeira é após um mês e depois, consoante o estado da pessoa, vamos agendado as próximas.”</p>
--	--	---

	<p>E2: “O Assistente Social, sempre que possível, deve começar a trabalhar as questões da morte em vida.”</p>	<p>E2: “O Assistente Social, sempre que possível, deve começar a trabalhar as questões da morte em vida. Há necessidade de preparar a família para a perda, de preparar o doente para que esteja consciente da finitude, no sentido do que gostaria e como gostaria que fosse o seu fim de vida. Tive um doente que tratou e organizou todos os pormenores da sua fase final em vida, contratou e agenciou a funerária, claro que não pretendemos que os nossos utentes façam isso, mas como foi essa a vontade do senhor fizemos-lhe essa vontade. Tudo depende do grau de informação que têm acerca da doença, da história de vida, neste caso, era um senhor extremamente organizado, estava consciente do seu diagnóstico e do prognóstico, foi o mesmo que preparou e fez os cuidados antecipatórios à esposa de que era o seu fim e manifestou a sua vontade de como gostaria que fosse o seu funeral. O Assistente Social tem que ajudar nesse sentido, não estou a querer dizer com isto que devemos promover os doentes a fazer o mesmo, mas sim destacar a presença do Assistente Social nesta fase. Se fizermos os cuidados antecipatórios no processo do luto, que se deve iniciar em vida sempre que nos for possível, iremos evitar lutos patológicos ou lutos mais complicados e</p>
--	---	---

	<p>E2: “(...) fornecer a informação ao doente e à família a nível de proteção social na doença.”</p>	<p>estarmos presentes de um luto normal, que apresenta a sua dor e o seu sofrimento e que passará por todas as fases correspondentes ao luto, mas nos timings corretos na fase em que se encontrar. Por isso, o Assistente Social tem essa necessidade de acompanhar o utente e a família nesse processo, que também é uma componente psicossocial, e estarmos a facultar suporte e o seu sofrimento e que passará por todas as fases correspondentes ao luto, mas nos timings corretos na fase em que se encontrar. Por isso, o Assistente Social tem essa necessidade de acompanhar o utente e a família nesse processo, que também é uma componente psicossocial, e estarmos a facultar suporte emocional nesta fase.”</p> <p>E2: “Relativamente aos apoios prestados pelo Serviço Social, posso dizer é que nós temos sempre que fornecer a informação ao doente e à família a nível de proteção social na doença. Em termos de apoio informacional, devemos fazer isso. Agora no que respeita e durante o processo de luto, devemos ter em consideração o diagnóstico e prognóstico do doente e em função disso</p>
--	--	--

		<p>encaminhar a nossa intervenção para as necessidades e dificuldades que o utente e a família tenham nesse âmbito. Se o problema for uma conspiração do silêncio, vamos centralizar a nossa intervenção para o desbloqueio da mesma, porque há uma elevada probabilidade do cuidador ou o familiar venha a desenvolver um luto patológico. Tudo o que o Serviço Social esteja na posse de informação deve fazer o desbloqueio para evitar que o familiar desenvolva luto patológico. Nestas situações, nós também trabalhamos muito em articulação com a equipa, essencialmente com a parte da psicologia que dá um contributo fundamental neste campo de intervenção, que é a preparação do luto. Esta preparação, como já referi anteriormente, deve ser preparada em vida, sempre que possível, pelo utente.</p> <p>O sucesso da nossa intervenção também é ditado pelo acompanhamento do caso, por exemplo, se nos for referenciado uma situação muito próxima do fim de vida, é muito complicado fazermos uma preparação prévia do que poderá vir acontecer, não sabemos em que patamar estará aquela família e, então surge a necessidade de acelerar todo o processo, “saltar” algumas avaliações e alguns procedimentos que levariam tempo. Tudo depende de indicadores externos que vão ditar o sucesso ou não</p>
--	--	--

		da nossa preparação do processo de luto.”
	E3: “ (...) informações normalmente são antecipadas e faladas quando falamos da morte (...)”	E3: “Estas situações e essas informações normalmente são antecipadas e faladas quando falamos da morte, como é que a família queria que fosse, o local, as cerimónias fúnebres, etc. Depois do óbito normalmente são as agências funerárias que tratam de tudo.”
	E3: “(...) profissionais que tiveram mais relação com a família porque é um momento muito intimista.”	E3: “Normalmente entre 15 dia a um mês fazemos a primeira visita de luto. Esta VD é realizada pelos profissionais que tiveram mais relação com a família porque é um momento muito intimista. Depois temos um projeto de apoio no luto, que apoia as famílias até estarem bem. O grupo é constituído por duas enfermeiras e uma psicóloga.”
<b>D1. Comunicação</b>	E1: “(...) uma linguagem comum (...)”	E1: “Nós temos que estar dentro daqueles objetivos, por isso é que somos uma equipa. Temos uma linguagem comum, todos somos e fomos sujeitos a formações, no meu caso fiz uma Pós Graduação em Cuidados Paliativos onde estavam desde médicos, enfermeiros a psicólogos, todos aqueles que podem fazer parte de uma equipa. Portanto, é saber falar a mesma linguagem,

		<p>apresentando cada um a situação, utilizando especificidades próprias com o olhar da nossa profissão. E quando não sabemos determinada matéria que diga respeito a outro profissional, nós perguntamos, uma vez que faz parte do nosso dia-a-dia. Cada um faz o seu trabalho, revelando uns aos outros todas as alterações feitas para o doente. Cada um com o seu olhar, mas com a mesma linguagem e partilhamos aquilo que sabemos da família e os aspetos caraterísticos, tudo para que seja feita a concretização dos objetivos.”</p>
	<p>E3: “(...) estamos sempre em contacto (...)”</p>	<p>E3: “Muito boa, temos vários canais de comunicação mas estamos sempre em contacto e quando alguém precisa de ajuda sabemos que podemos contar com a equipa.”</p>
	<p>E4: “(...) muito eficaz entre todos os elementos.</p>	<p>E4: “O Serviço Social é uma especialidade tão importante como qualquer outra nas ECSCP. Para que uma equipa seja eficaz e produza bons resultados todos são importantes e todos têm um papel bem definido na nossa equipa. Já a nossa comunicação é excelente. Existe na equipa em que tenho o privilégio de trabalhar uma comunicação muito eficaz entre todos os elementos. Para</p>

		além dos contactos diários, via telefone ou e-mail, temos uma reunião semanal onde falamos sobre todos os doente que acompanhamos e definimos estratégias de intervenção.”
<b>D2. Interação entre os profissionais de equipa</b>	E2: “(...)um elo de ligação e interlocutor entre a equipa de saúde, a família e a comunidade.”	E2: ““Um Assistente Social é um elo de ligação e interlocutor entre a equipa de saúde, a família e a comunidade. Ao ser um elo de ligação, está interligado com todos os profissionais da equipa para atingirmos esses objetivos. A forma como perceciono o papel da intervenção social é através de reuniões, de comunicação regular e atualizada e sabermos o ponto de situação real (se o doente tiver um pico de agudização, o Assistente Social tem que saber e interencionar logo a seguir, em termos de apoio e suporte emocional). Nós temos que estar em constante atualização da informação, tem que haver uma relação entre todos os elementos da equipa para que funcione, todos têm que estar na posse da mesma informação para interencionarmos, por isso é que nós fazemos planos individuais de intervenção, todos temos que saber de tudo, isto é, eu tenho que saber qual é a intervenção do médico e do enfermeiro, para depois apoiar e dar aporte emocional nessa dimensão. Muitas vezes, o Assistente Social também funciona, no

		<p>sentido de desmistificar alguns preconceitos que, eventualmente, podem existir em determinado tipo de intervenção. Nós também temos outra disponibilidade que o corpo médico não tem e por isso falamos nas reuniões o que é necessário desbloquear, falar e desmistificar e, o Assistente Social vai e trabalha nesse sentido. Como ao contrário, eu posso, em âmbito de consulta social, identificar alguns receios ou preocupações do doente e da família e depois visualizar se é algo, em termos clínicos, que eu não domino, que não é a minha área, tenho que sinalizar à parte médica ou à parte de enfermagem, dependendo da situação, para intervir nesse sentido, para dar uma explicação ao doente, o porquê de estarmos a fazer aquilo ou daquela forma, de forma a ficarem mais tranquilos e confortáveis. Portanto, penso que a interação entre nós, equipa, tem que ser boa enquanto profissionais até porque vai ditar o resultado final, o sucesso da nossa intervenção.”</p>
<p><b>D3. Habilidades e Formações específicas</b></p>	<p>E1: “(...) nós vamos buscar forças e recursos para resolver situações complicadas (...)”</p>	<p>E1: “Exatamente. Nós, para além de cada um ter uma especialidade em Paliativos, uma Pós-Graduação ou um Mestrado, há profissionais que se especializaram também na preparação do</p>

		<p>luto e continuam a se especializar. Passámos por formações, muitas delas dadas pela Associação AMARA, que nos ajudou muito a perceber qual o espírito de equipa, qual deve ser a nossa atitude e a nossa forma de comunicar com o doente e as famílias e uns com os outros. Tudo isto que nos foi ensinado faz-nos refletir sobre o nosso percurso de vida, onde nós vamos buscar forças e recursos para resolver situações complicadas, nós, nestas formações, somos confrontados com isso tudo.”</p>
	<p>E2: “(...) essas qualificações que vão fazer a distinção entre ações paliativas e cuidados paliativos.”</p>	<p>E2: “Penso que sim, porque são essas qualificações que vão fazer a distinção entre ações paliativas e cuidados paliativos. Eu estou inserida numa Unidade de Cuidados Paliativos que presta esses cuidados, no entanto temos serviços que prestam e muito bem, porque nas comunidades não existem em todo o lado, infelizmente, unidades domiciliárias de cuidados paliativos, ações paliativas que podem partir de qualificações não tão específicas para prestarem cuidados paliativos. Não tem que ser necessariamente ausência de qualificação nem de formação, pode ser mesmo ausência de equipamento, não estarem no sítio apropriado para prestar, por exemplo numa unidade de longa</p>

		<p>duração não deixa de ser uma unidade de longa duração, portanto não podemos falar de cuidados paliativos, mas posso ter colegas a fazerem ações paliativas nesses serviços, na impossibilidade do doente estar inserido numa unidade de cuidados paliativos. Atendendo à especificidade deste tipo de serviço, deste tipo de cuidados, emerge a necessidade de uma formação avançada em Cuidados Paliativos, para todas as áreas. Devem fazer formações para que se sintam mais seguros, porque ao falarmos da morte, luto, perda, dor, sofrimento, ninguém está preparado para isto. Eu falo na minha área e tenho conhecimento de outros colegas, nós, na universidade, não estamos capacitados para dar aporte e suporte emocional a uma pessoa que esteja em sofrimento. Eu tive a necessidade de investir em formação diferenciada, porque, com a nossa formação de base, não estamos qualificados para intervencionarmos ao nível de exigência dos Cuidados Paliativos.”</p>
	<p>E3: “ (...) não se pode prestar cuidados paliativos sem formação adequada (...)”</p>	<p>E3: “Sim, não se pode prestar cuidados paliativos sem formação adequada, nem que seja a formação base.”</p>

	E4: "(...) situações que podem gerar muito stresse e tensão."	E4: "Sem dúvida. Estamos a falar de situações que podem gerar muito stresse e tensão. É necessário que os profissionais que trabalham nesta área tenham instrumentos teóricos e técnicos que lhes permitam trabalhar com estes doentes de forma eficaz."
<b>D4. Equipa Interdisciplinar</b>	E1: "Sem haver interdisciplinaridade, não há equipa"	E1: "Sem haver interdisciplinaridade, não há equipa. O Homem é um ser vivo e a saúde é uma necessidade biopsicossocial e, para satisfazer essa necessidade tem que haver vários profissionais, pessoas com especificidades e olhares próprios para a realidade, mas que também saibam estar com os outros e transmitir o seu parecer e serem todos uma mais-valia para o cumprimento dos objetivos, sendo o principal, o bem-estar do doente e das famílias. É estar com o doente e criar um bem-estar nele em todas as áreas da vida, ajudar os cuidadores a desenvolver o seu papel e saberem lidar com a situação, de modo a prevenirem na vida dos doentes situações de stress, de Burnout ou de lutos patológicos. Isto tudo implica uma equipa multidisciplinar e quando não temos um profissional, como por exemplo, um fisioterapeuta, pedimos apoio à ECCI de um determinado centro de saúde que diga

		respeito à morada do doente.”
	E2: “ (...) é necessário uma equipa interdisciplinar e multidisciplinar.”	E2: “Por tudo o que falámos até agora, é necessário uma equipa interdisciplinar e multidisciplinar. O doente, há muito tempo, deixou de ser visto apenas numa dimensão e passou a ser estudado por todas, daí termos o Conselho de Dor Total onde o social está incluído. É fundamental existirem estas equipas multidisciplinares a fazerem intervenções interdisciplinares, porque assim é exigido e bem, para que as intervenções sejam bem-sucedidas. Ao intervencionarmos todos individualmente, estamos a intervir para o objetivo comum, melhorar a qualidade de vida de um doente terminal.”
	E3: “ (...) é um caminho que a equipa tem de fazer (...)”	E3: “Neste momento já se espera que uma ECSCP seja uma equipa transdisciplinar, mas isso é um caminho que a equipa tem de fazer e depende também da maturidade da equipa e da sua estabilidade a nível de recursos humanos. Dando resposta em todas as suas necessidades, saúde, sociais, emocionais, espirituais.”

	<p>E4: “(...) diferentes especialidades a trabalhar num mesmo doente (...)”</p>	<p>E4: “As equipas interdisciplinares possibilitam o encontro de vários saberes para um mesmo fim, isto é, quando temos diferentes especialidades a trabalhar num mesmo doente, podemos ter uma visão global das suas necessidades e sermos mais eficazes na nossa ação. Quando uma equipa multidisciplinar se junta para tratar de um doente, ela vai vê-lo nas suas diferentes dimensões bio-psico-social, logo vai poder satisfazer as suas necessidades nos diferentes domínios da sua existência.”</p>
<p><b>D5. Expetativas</b></p>	<p>E1: “ (...) invistam mais na sua formação em Cuidados Paliativos (...)”</p>	<p>E1: “O que de melhor estas equipas podem proporcionar já tinha referido, é a pessoa puder receber no domicílio os cuidados que precisa. É aquela equipa que está disponível em tratar e ajudar os familiares, como por exemplo, não saberem aplicar uma determinada terapêutica, para além de serem ensinados nesse aspeto quando ocorre uma visita, têm uma linha aberta de comunicação telefónica com a equipa para tirar dúvidas quando não foram já tiradas pessoalmente. É trabalhar com esses familiares/cuidadores para que saibam gerir os seus sentimentos e as suas emoções, gerir tudo o que diga respeito à doença. É relevante referir, novamente, que estas equipas poupam dinheiro</p>

		<p>ao Estado, as pessoas não se deslocam constantemente de ambulâncias para as urgências, sendo muitas delas sacrificadas e torna-se muito desconfortável estarem naquele sítio indigno, desumano, correndo muitos riscos e, com isso, implica muitos gastos para todos nós. São estes os benefícios. As expectativas que eu tenho é que as pessoas invistam mais na sua formação em Cuidados Paliativos, abrangendo tudo aquilo que já abordei, porque nós enquanto equipa fazemos formações. Cada um prepara um tema e estamos todos presentes mesmo que não seja a nossa área de formação, todos partilhamos daquele saber. É muito importante que estas equipas possam aumentar de número, visto que é um grande benefício para a comunidade, atendendo o facto que as doenças como neoplasias, demências, doenças neurológicas estão previstas em aumentar consideravelmente e por isso temos que prevenir o futuro.”</p>
--	--	--

	<p>E2: “Esta resposta é essencial para estes doentes e para estas famílias se sintam acompanhadas.”</p>	<p>E2: “As expetativas são as melhores. Estas equipas estão a surgir cada vez mais e apesar de faltarem mais ainda, estou satisfeita de ver a intervenção que fazem na comunidade. Esta resposta é essencial para estes doentes e para estas famílias se sintam acompanhadas. As minhas expetativas é que haja um acréscimo destas equipas, uma resposta social e de saúde, espero que haja mais equipas comunitárias em cuidados paliativos, que haja cada vez mais profissionais sensibilizados nesta área e mais formação disponibilizada também para os profissionais dos cuidados paliativos. Com isto, temos tudo para prestar bons cuidados paliativos também aqui no nosso país que está a evoluir nesta prestação de cuidados.”</p>
	<p>E3: “ (...) não consigo ter boas expectativas (...)”</p>	<p>E3: “Neste momento com a Rede Nacional de Cuidados Paliativos não consigo ter boas expectativas porque não concordo com o modelo que pretendem implementar.”</p>

	E4: "(...) expansão destas equipas (...)"	E4: "Muito positivas. Acredito que a expansão destas equipas poderão possibilitar que muitos doentes possam ter um fim de vida mais condigno e que deixem de morrer em macas nas urgências dos hospitais, onde não existem meios para propiciar cuidados de fim de vida. Portanto, espero que em todo o país possam existir equipas comunitárias de cuidados paliativos para que estes doentes possam ter a qualidade de vida que merecem. Estas equipas possibilitam melhorar condições de vida e cuidados de saúde em fim de vida aos doentes em fase terminal e suas famílias."
--	---	--

## **APÊNDICE 5 – TABELA DAS OBSERVAÇÕES DIRETAS**

### Tabela das Observações Diretas

	<b>Dia</b>	<b>Local</b>	<b>Tempo de Observação</b>	<b>Observação</b>
<b>Domicílio 1</b>	25 de Julho de 2017	Trindade	30 minutos	<p>Doente oncológica nos intestinos com diagnóstico desde 2015, sexo feminino e de 63 anos. A doente não está reformada, mas encontra-se de baixa há um ano, trabalha na Junta de Freguesia e como sistema de saúde possui ADSE. A doente tem um filho do 1ºcasamento, mas o marido atual criou-o desde criança. Reside com a namorada em Beja.</p> <p>Não tem mobilidade, ou seja, encontra-se acamada, ingere a alimentação com dificuldade e usa fralda há pouco tempo. Apresenta momentos de lucidez.</p> <p>A doente tem uma cama que não é articulada, resguardos de cama e soro injetado. Tem uma escara na nádega na qual é tratada regularmente.</p> <p>A irmã da mesma é que realiza a higiene da doente e irá ficar de atestado para a auxiliar. O cuidador principal é o marido da doente e apresenta grande carga emotiva e grandes sinais de cansaço e preocupação pela situação clínica da esposa. Tem 65 anos e realiza a maioria das tarefas domésticas. Reformou-se por invalidez há 11 anos, devido a enfarte.</p> <p>Têm casa própria com rés-do-chão e 1ºandar, mas realizam todas as tarefas no rés-do-chão.</p>
<b>Domicílio 2</b>	25 de Julho de 2017	Aljustrel	30 minutos	<p>Doente oncológico a nível respiratório, 79 anos, reformado da função de motorista no centro de formação, com diagnóstico desde Fevereiro de 2016 e era fumador.</p> <p>Pouca mobilidade, mas conduz. O doente refere que ao levantar-se, tanto sentado como deitado,</p>

				<p>fica zozzo e tonto. Anda devagar arrastando os pés.</p> <p>Os cuidadores principais deste doente são o filho, que também é assistente social, e a esposa com 76 anos, reformada da função de cozinheira. O casal possui ADSE.</p> <p>Há 15 anos teve um enfarte e há 5 anos foi operado a uma perna. Usa lentes de contacto cirurgicamente.</p> <p>Fez tratamento de quimioterapia e terminou o 2º ciclo há pouco tempo.</p> <p>O doente encontra-se bastante lúcido e está consciente do diagnóstico e prognóstico como a família. O filho solicitou o apoio à equipa de paliativos, visto que o pai sente grande desconforto.</p> <p>O casal tem casa própria (rés-do-chão), com barreiras arquitetónicas na casa de banho (banheira em vez de poliban). Neste aspeto, a esposa revela grandes dificuldades na higiene.</p> <p>Para além do filho cuidador, o casal tem outro filho e na qual apoiam o pai em tudo o que for preciso e o mais importante, o conforto. É importante também referir que a esposa apresenta sinais de cansaço.</p> <p>O doente ainda não utiliza, mas a família, por precaução, tem equipamento de oxigénio preparado para quando for necessário.</p>
<b>Domicílio 3</b>	25 de Julho de 2017	Sta Margarida do Sado	45 minutos	<p>Doente oncológico a nível respiratório, 54 anos, bebe, fuma e trabalhou em construção civil. A mãe encontra-se num lar devido a AVC e o pai faleceu há 7 anos.</p> <p>Teve conhecimento do diagnóstico no dia 11 de Março de 2017. Fez 35 tratamentos de radioterapia</p>

				<p>e terminou a 19 de Julho.</p> <p>A cuidadora principal é a irmã, de 50 anos, que tem próteses nas duas pernas na qual necessita de próteses novas, visto que revelou grande desconforto e dor, mas realiza todas as tarefas domésticas.</p> <p>Tinham também o apoio da madrinha, mais concretamente, na alimentação do doente, uma vez que trabalha e sempre que tem tempo disponível ajuda no que pode.</p> <p>O doente é divorciado há 26 anos e tem um filho que não tem nem mantém contacto. Após o divórcio, o filho visitou-o duas vezes nestes anos.</p> <p>O doente, irmã e cunhado encontram-se a tratar da reforma do mesmo.</p> <p>Este compra bebida alcoólica e esconde no quarto, revelou-nos a irmã.</p> <p>No dia 17 de Maio de 2017, no IPO de Lisboa, foi submetido a uma cirurgia, ou seja, uma traqueostomia, devido à falta de ar constante.</p> <p>O doente consegue fazer a higiene do estoma sozinho com ajuda da irmã apenas para a colocação do babeto. Tem uma sonda gástrica líquida passada pela seringa sem grumes.</p> <p>A irmã necessita de ajuda a nível dentário e, tanto a mesma como o doente, estão conscientes do diagnóstico e dos tratamentos a fazer.</p>
<b>Domicílio 4</b>	25 de Julho de 2017	Ferreira do Alentejo	30 minutos	<p>Doente oncológica, do sexo feminino, 71 anos, com diagnóstico de neoplasia nos ovários desde o dia 11 de Fevereiro de 2017. Está a fazer tratamento de radioterapia.</p> <p>O marido, de 74 anos, surge como cuidador principal que se encontra num estado emocional muito baixo, desconsolado e choroso. Este não</p>

Paliativos

				<p>rejeita a hipótese de receber apoio psicológico. Encontra-se reformado pela Câmara Municipal. O casal tem 4 filhos, um reside no Brasil, outro em Lisboa, um é mais novo e uma filha que trata dos assuntos clínicos da mãe junto ao pai.</p> <p>A doente, de acordo com o cuidador, demonstrou-se mais cabisbaixo assim que souberam do diagnóstico e prognóstico. Usa fralda, mas pede para ir à casa de banho e, para se deslocar, anda junto e agarrada ao marido. Encontra-se lúcida, orientada no tempo, espaço e pessoa, mas já apresenta esquecimento em certas situações.</p> <p>O casal tem casa própria (rés-do-chão com quintal). A higiene pessoal da doente é feita pelo marido e filha no qual apresentam dificuldades, uma vez que a casa de banho não possui polibã.</p>
<b>Domicilio 5</b>	26 de Julho de 2017	Sta Iria	45 minutos	<p>Doente com Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.), sexo feminino, 63 anos e com diagnóstico desde 2015. Encontra-se a fazer oxigénio, fala pouco e tenta expressar-se, mas os familiares não conseguem entender, sente muitas dificuldades.</p> <p>Não tem mobilidade, perdeu o andar há 6 meses, encontra-se completamente dependente, mas está totalmente lúcida e orientada. Ainda controla ao fazer as suas necessidades, mas irá precisar de fraldas. Tem cadeira de rodas.</p> <p>A doente tem reforma de Portugal e da Suíça, uma vez que o casal foram emigrantes durante vários anos.</p> <p>O marido, de 70 anos, reformado também por parte de Portugal e Suíça, e encontra-se revoltado devido ao facto de não terem ajuda nenhuma de parte alguma. Para além do cuidador, o casal tem uma filha, de 46 anos, que tem esclerose múltipla.</p>

				A doente oncológica está consciente do diagnóstico e prognóstico como a família. Está a ser seguida no hospital de Santa Maria e também pelo médico de família, incluindo uma enfermeira da equipa.
<b>Domicilio 6</b>	26 de Julho de 2017	Sta Iria	20 minutos	<p>Doente com demência (Alzheimer), de 87 anos e reformado de trabalhador rural.</p> <p>Os cuidadores principais são a esposa, de 75 anos, e o filho. Este filho vive numa casa ao lado para que o pai não seja agressivo física e verbalmente com a mãe. O filho revela que o pai tornou-se mais agressivo, devido ao facto de não tomar toda a medicação.</p> <p>Faz necessidades/higiene corretamente, mas diz aos familiares que não.</p> <p>A esposa revelou que o doente foi fumador e consumia bebida alcoólica, teve problemas de falta de ar e de próstata.</p>
<b>Domicilio 7</b>	26 de Julho de 2017	A do Pinto	45 minutos	<p>Doente oncológica nos ovários, de 82 anos, com várias perdas sanguíneas de várias cavidades. Teve a mesma doença aos 18 anos, no qual não fez qualquer tratamento, devido a um médico que referiu à doente, na altura, para que nunca ninguém a operasse nem lhe “mexesse”. Teve AVC e um derrame num olho que provocou cegueira.</p> <p>Teve conhecimento do diagnóstico há 6/7 anos e tem metástases espalhadas pelo corpo. A doente revela muitas dores e o médico de família encontra-se também doente a nível oncológico. De acordo com a família, a mesma não se encontra inscrita no sistema a nível da doença e uma enfermeira deu à família uma caixa com pensos para que os cuidadores lhos fizessem, uma vez que se abriu dois buracos na zona umbilical. Por não estar inscrita, não recebe nenhum apoio nem lhe passam</p>

				<p>receitas dos medicamentos respetivos para a doença oncológica.</p> <p>A doente é viúva há 19 anos e só tem a reforma de viuvez com a reforma da Suíça por parte do marido falecido. Tem casa própria (rés-do-chão com quintal) em nome do esposo, sem barreiras arquitetónicas. Apresenta momentos de lucidez.</p> <p>Tem 2 filhos, um reside ao lado com a nora e a outra filha mora em Faro.</p>
<b>Domicilio 8</b>	26 de Julho de 2017	Beja	20 minutos	<p>Doente oncológico pulmonar, sexo masculino, 75 anos, apresenta metástases pelo corpo, emigrante e trabalhador na Alemanha por 10/11 anos.</p> <p>Antecedentes de contacto com amianto na base aérea. Está a ser tratado e realiza quimioterapia no Hospital de Beja e encontra-se muito orientado e lúcido.</p> <p>Anda muito devagar, dispneia e faz as suas necessidades na casa de banho.</p> <p>Utiliza máquina de oxigénio.</p> <p>A sua cuidadora principal é a sua esposa de 73 anos. O casal tem duas filhas, uma reside também em Beja e a outra mora em Nossa Senhora das Neves.</p> <p>O doente encontra-se muito preocupado com a esposa, devido ao facto de realizar todas as tarefas domésticas e, ainda de tratar do mesmo, sozinha.</p> <p>Tem casa própria com rés-do-chão e 1º andar, mas toda a sua vida é realizada no rés-do-chão. Come devagarinho e tem ajuda da esposa na sua higiene pessoal.</p> <p>A esposa revelou-nos que a medicação do marido faz que este tenha visões.</p>
<b>Domicilio 9</b>	27 de Julho de 2017	Ferreira do Alentejo	20 minutos	<p>Doente oncológica nos ovários, 68 anos, diabética, residia em Almodôvar, viúva há 30 anos e tem 2</p>

				<p>filhos.</p> <p>Entrou na Fundação São Barnabé no ano passado e era completamente autónoma. Faziam levantes, mas depois deixou de andar. De momento, encontra-se acamada. Começou a fazer os tratamentos de quimioterapia já na Fundação e já terminou o 2º ciclo de tratamentos.</p> <p>Vê muito mal e teve múltiplos AVC repetitivos. Tem momentos de lucidez e orientação.</p> <p>A maior parte da informação foi-nos dada pela assistente social da Fundação. Atualmente tem perdido muito o apetite e enjoos. A alimentação só é controlada devido aos diabetes.</p> <p>Como ajudas técnicas destacam-se a cama articulada e as próteses dentárias.</p>
<b>Domicílio 10</b>	27 de Julho de 2017	Alfundão	30 minutos	<p>Doente oncológico de 86 anos, vive com a esposa, de 84 anos, e ambos são reformados da função de trabalhadores agrícolas. Emigrou para a França em 1964.</p> <p>Um doente completamente lúcido e orientado.</p> <p>Faz hemodiálise há um ano em Beja e apresenta sinais de dores.</p> <p>Há 40 anos teve febre tifóide. Apresentava, durante muitos anos, muitas dores e tomava muitos comprimidos. Fumava e bebia, confessou que ainda bebe um copo nas refeições.</p> <p>Tem uma filha que mora também em Alfundão e a esposa trata de todas as tarefas domésticas. O casal tem casa própria com rés-do-chão com um degrau para o quintal e o doente referiu que tem um alpendre visto que a casa de banho é no quintal.</p> <p>Tem dificuldades em andar e tem amputado o dedo do pé direito, mas o doente referiu que não é</p>

Paliativos

				<p>diabético.</p> <p>A esposa ajuda na higiene do marido, mas este veste-se sozinho.</p> <p>Como ajudas técnicas destacam-se a prótese dentária e a bengala.</p> <p>Refere e desconhece o diagnóstico, a não ser que esteja no primeiro estágio da doença: a negação.</p>
<b>Domicílio 11</b>	28 de Julho de 2017	Cabeça Gorda	45 minutos	<p>Doente oncológica nos intestinos, 55 anos, reformada, tem conhecimento do diagnóstico desde 2012 e tem 2 filhos estudantes.</p> <p>Revela grandes sinais de dor, mas está lúcida e orientada.</p> <p>Já completou o 3º ciclo de quimioterapia e foi operada 5 vezes (3x Lisboa e 2x Beja).</p> <p>A doente refere que a equipa não aparece ao domicílio há 2 meses. Aos fins-de-semana revela que o marido é que faz a injetável, apesar de ter medo de a magoar.</p> <p>Para a higiene pessoal, necessita de ajuda do marido porque se desequilibra. Faz limpeza da casa até à sua altura, não se pode baixar nem esticar.</p> <p>Para além da reforma, recebe complemento grande de invalidez.</p> <p>O esposo (cuidador), de 61 anos, também é reformado, devido à doença de Parkinson e recebe o mesmo complemento.</p>
<b>Domicílio 12</b>	28 de Julho de 2017	Beja	20 minutos	<p>Doente oncológico no ânus, sexo masculino, de Almodôvar (São Sebastião), 83 anos e tem metástases. Para esta situação acompanhou-nos a madre superior, do Lar D. José Patrocínio Dias, que revela que a esposa era a cuidadora antes de ir para o lar e que tem 2 filhos.</p> <p>Não tem mobilidade, só anda de cadeira de rodas.</p>

				<p>Usa fralda. Apresenta momentos de confusão e desorientação.</p> <p>Passa bem a noite e está com controlo sintomático.</p> <p>Foi-nos dito que há muita preocupação por parte da família, uma vez que o visita diariamente.</p>
<b>Domicilio 13</b>	7 de Agosto de 2017	Vimioso	20 minutos	<p>Doente oncológico, neoplasia na laringe, de 76 anos, casado e do sexo masculino. O doente tem estoma (traqueostomia) com aparelho eletrónico para a fala. Era fumador bastante ativo.</p> <p>Nesta visita domiciliária destacou-se, de imediato, a situação habitacional precária e muito degradada. Uma habitação muito pouco favorável para a situação clínica do doente.</p> <p>O doente encontra-se totalmente lúcio e orientado, já a esposa apresenta índices de demência. O casal tem duas filhas, que têm uma relação muito conflituosa uma com a outra e no qual estão sempre em discórdia.</p> <p>O doente consegue tomar a medicação corretamente, realiza a higiene pessoal e do estoma sem qualquer tipo de auxílio, muito independente.</p> <p>Para além desta neoplasia anteriormente diagnosticada, em Fevereiro foi-lhe novamente diagnosticado um tumor, mas desta vez um tumor primário do pulmão.</p> <p>Utilização aparelho de oxigénio e tem, apesar das complicações e da situação habitacional, uma cama articulada.</p>
<b>Domicilio 14</b>	7 de Agosto de 2017	Genísio	30 minutos	<p>Doente com cirrose hepática, de 74 anos e do sexo masculino. Foi alcoólico crónico.</p> <p>Apresenta momentos de encefalopatia hepática e à esposa foi diagnosticado leucemia.</p> <p>O casal encontra-se bastante lúcido e orientado.</p>

Paliativos

				<p>O doente não apresenta sinais de desconforto, revela apenas uma dor na perna que não é permanente.</p> <p>Alimenta-se bem e realiza a higiene pessoal sozinho.</p> <p>A esposa realiza a maioria das tarefas domésticas sozinha.</p> <p>O casal tem uma filha que reside em Miranda do Douro que dá muito apoio e ajuda. É uma família organizada e preocupada uns com os outros.</p> <p>A esposa faz transfusão de sangue, numa sexta-feira de todos os meses, visto que tem uma quantidade baixa de glóbulos vermelhos. Não tem apresentado declínios.</p>
<b>Domicilio 15</b>	7 de Agosto de 2017	Sanhoane	20 minutos	<p>Doente com cirrose hepática pós hepatite B e C, sexo feminino de 72 anos e diabética.</p> <p>Encontra-se completamente lúcida e orientada, muito conversadora e bem disposta.</p> <p>Tem uma filha, que reside em Lisboa, de 48 anos e é enfermeira.</p> <p>A doente reside sozinha, não tem cuidador permanente, mas tem uma senhora que reside perto da mesma e que lhe prepara as refeições, medicação, higiene e limpeza habitacional.</p> <p>A filha revela que para a doente é muito complicado perceber que não irá ter cura e que as suas faculdades irão se degradar, notando que a medicação que toma serve para a doença não progredir em demasia. A doente não aceita, tem conhecimento do diagnóstico e prognóstico, mas não aceita a doença.</p>
<b>Domicilio 16</b>	8 de Agosto de 2017	Sendim	30 minutos	<p>Doente oncológica do cólon, de 72 anos, do sexo feminino, reformada, viúva e diabética.</p> <p>Tem 3 filhos, dos quais 2 são emigrantes e se</p>

				<p>encontram de férias em Sendim, mas os três tem uma relação conflituosa uns com os outros.</p> <p>Vive sozinha, mas tem o apoio constante da filha que reside também em Sendim. Foi emigrante de França durante muitos anos. Apresenta momentos de desorientação e esquecimento, e tem dores. Usa fralda. Tem casa própria sem qualquer tipo de barreiras arquitetónicas.</p> <p>A doente, nesta visita domiciliária, encontrava-se a dormir profundamente e estava muito apática.</p>
<b>Domicílio 17</b>	8 de Agosto de 2017	Picote	30 minutos	<p>Doente oncológico da próstata em estado muito avançado, casado e tem 86 anos.</p> <p>Apresenta muitas dores, mas quando se encontra na presença do filho revela exatamente o contrário. Nesta situação, é importante referir que o filho também altera a medicação do pai, apesar de não ter qualificações para tal.</p> <p>O doente revela que os intestinos funcionam muito bem, mas tem dificuldades em urinar porque não bebe água suficiente.</p> <p>A alimentação também não é correta, uma vez que se baseiam muito em enchidos, fumados e salgados.</p> <p>É importante que o doente se movimente e ande para que os músculos não percam a força, mas de acordo com o neto, o filho do doente prefere movimentá-lo através de uma cadeira de rodas.</p> <p>O neto também referiu que o melhor seria o SAD, para distribuir a alimentação à casa dos seus avós, mas que os mesmos não querem. Também revelou que há muitas pessoas põe várias ideias erradas na cabeça do doente e da esposa e, quando a família refere exatamente o contrário, não aceitam. Pelos vistos, estas pessoas só se deslocam à casa</p>

				do doente quando nenhum membro responsável da família se encontra.
<b>Domicilio 18</b>	8 de Agosto de 2017	Avinhó	20 minutos	<p>Doente oncológica nos ovários, com carcinomatose peritoneal, viúva e de 72 anos.</p> <p>Faz quimioterapia, apresenta cansaço, mas não tem dores.</p> <p>Come pouco e o intestino não funciona muito bem.</p> <p>Encontra-se muito lúcida, orientada e muito bem-disposta.</p> <p>Aceita muito bem o diagnóstico e prognóstico da doença.</p> <p>Vive sozinha, mas tem todo o apoio prestado por um irmão e pela vizinhança, através de visitas constantes.</p> <p>Tem mais dois irmãos emigrantes na França e só estão com a doente nas férias, mas estão em permanente contacto.</p> <p>Há 5 semanas, foi sujeita cirurgicamente com remoção total a nível genital e ainda uma parte do intestino delgado.</p>