

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



Serviço Social e Cuidados Paliativos:
A intervenção do Assistente Social integrado na equipa de Cuidados Paliativos

Filipa Amaral Lopes

Orientador: Prof. Doutor Maria João Pena
Co-Orientador: Prof. Doutor António Barbosa

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação

2015

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 17 de Novembro de 2015.

AGRADECIMENTOS:

Esta dissertação não representa apenas o final de mais uma etapa, mas antes o início de um novo ciclo! Não representa apenas o resultado de um trabalho que decorreu ao longo de extensas horas de trabalho, reflexão, estudo...

E por isso quero agradecer a todos que me apoiaram ao longo deste caminho!

Assim, quero em primeiro lugar agradecer a Deus ter-me ajudado na realização deste trabalho.

À minha mãe e ao meu marido, que confiaram no meu sonho e que me motivaram a acreditar que era possível concretiza-lo. Agradeço -lhes por todo o apoio!

Aos meus avós, Sofia e Albano Pires Amaral, que sempre estiveram presentes no meu pensamento, e a quem dedico todo o meu trabalho.

Aos meus professores, em especial à Professora Doutora M^a João Pena e ao Professor Doutor António Barbosa, que sempre me apoiaram ao longo da realização deste trabalho, e na sua concretização, pois sem as suas orientações, nada disto teria sido possível.

MUITO OBRIGADA!

Filipa Amaral Lopes

Resumo:

A presente investigação foca-se na intervenção do assistente social no âmbito dos cuidados paliativos, tencionando compreender como é reflectida a identidade da profissão de Serviço Social, integrado na equipa de Cuidados Paliativos.

A pergunta de investigação que direccionou esta dissertação é: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na equipa de Cuidados Paliativos?*

E teve por base os objectivos: identificar os princípios e a metodologia da intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

A presente investigação qualitativa enquadra-se no paradigma interpretativo. Foram realizadas 13 entrevistas semi-estruturadas aos profissionais multidisciplinares que integram as equipas da Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos e da Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. Durante a recolha dos dados apresentados foi tida em conta a disponibilidade dos profissionais.

Quanto aos resultados obtidos com esta investigação verifica-se que os princípios de intervenção do assistente social em Cuidados Paliativos se baseiam na dignidade e no respeito, o que implica o princípio da confidencialidade. A intervenção do assistente social está presente em todos os aspectos da vida do doente, dado que não têm a sua intervenção apenas direccionada para a doença, mas também ao nível das suas necessidades, relações familiares e profissionais. Quanto à percepção dos profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social, pode-se verificar que os profissionais entrevistados consideram a sua intervenção fundamental para a acção decorrida com os doentes e suas famílias, em Cuidados Paliativos. Contudo também se verificou que o apoio no luto não deve ser reduzido a pequenas acções isoladas, bem como o acompanhamento deverá ser mais constante e com maior disponibilidade horária.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Serviço Social; Comunicação; Técnicas e Métodos de Intervenção.

Abstract:

This research focuses on the intervention of the social worker in the context of palliative care, intending to understand how it reflects the identity of the profession at Social Work, integrated in the Palliative Care team.

The research question that directed this thesis is: *Which is the intervention of integrated social worker in the palliative care team?*

And it was based on the following goals: identify the principles and the methodology of intervention of the social worker in palliative care; analyze the perception that professionals integrated into the palliative care team have on the intervention of the social worker; and understand the interdisciplinary articulation in the intervention of the palliative care team.

This qualitative research falls within inside the interpretative paradigm.

Were conducted 13 semi-structured interviews with multidisciplinary professionals that make up the teams of the Unit for Integrated Continuous Care - Residência de São Domingos and the Medical Unit palliative, Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. These interviews have been made according the availability of these professionals.

As for the results of this investigation it appears that the principles of intervention of the social worker in Palliative Care are based on dignity and respect, which implies the principle of confidentiality. The intervention of the social worker is present in all aspects of patient's life, as they don't have their intervention only directed to illness, but also the level of your needs, family and professional relationships. As for the perception of integrated professionals in palliative care team have on the intervention of the social worker, it can be seen that professionals surveyed think their intervention essential with patients and their families in Palliative Care. However it was also found that support in grief should not be reduced to small isolated actions and the monitoring should be steadier and more time availability.

Keywords: Palliative Care; Social Work; Communication; Social Intervention techniques and methods.

Glossário

- AOSW - *Association of Oncology Social Work*
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
- ARS - Administrações Regionais de Saúde
- AVD's - Actividades da Vida Diária
- DNA - *deoxyribonucleic acid*
- ERS – Entidade Reguladora de Saúde
- NASW – *National Association of Social Workers*
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- QT – Quimioterapia
- RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- RT – Radioterapia
- SAD – Serviço de Apoio Domiciliário
- SNS - Sistema Nacional de Saúde

Índice

Introdução	1
Capítulo I – Enquadramento Teórico	
1. As Políticas Sociais na Saúde	5
Saúde: um direito fundamental.....	6
A crise do Estado Providência e as Mutações do Serviço Social.....	7
2. O Serviço Social na Saúde	9
Assistentes Sociais na Saúde	10
A intervenção social	12
3. Os Cuidados Paliativos	13
O berço dos Cuidados Paliativos na Europa.....	16
4. A Intervenção do Assistente Social em Cuidados Paliativos	19
Avaliação das Necessidades.....	20
O Sofrimento e a Dor em Cuidados Paliativos	23
A Família e o Doente - Pilares em Cuidados Paliativos.....	26
As cinco fases da doença	28
A intervenção Psicossocial	31
A importância da Comunicação	34
A relação de Empatia	36
Silêncios e Palavras.....	37
A Relação de Confiança entre o Doente e o Profissional	38
A Interdisciplinaridade	39
As competências em Serviço Social.....	41
Capítulo II - Metodologia	
1. Estratégia Metodologia	42
2. Modelo de Análise	45
Capítulo III – Resultados	
1. Análise dos dados recolhidos.....	47
Conclusões Gerais	68
Bibliografia	74

Anexos

1. Guiões de Entrevista.....	82
2. Transcrição Integral das Entrevistas.....	84
3. Análise de Conteúdo dos profissionais entrevistados que integram a equipa multidisciplinar.....	147
4. Análise de Conteúdo dos assistentes sociais entrevistados.....	155
5. Autorizações dos Serviços para realização da Investigação.....	159
6. Consentimentos Informados.....	163

1. Introdução

A intervenção do Assistente Social no âmbito da saúde requer um conhecimento específico, um *saber fazer e saber ser/estar*, que é necessário quando intervimos no âmbito dos Cuidados Paliativos. Assim pode-se afirmar que o Serviço Social *olha para o outro na sua vulnerabilidade e em busca das potencialidades que se podem desenvolver, (...) que prossegue em prol da felicidade e bem-estar humanos* (Amaro, 2012: 113 e ss).

O conceito de Bem-Estar, segundo Banks (2006: 49 e ss), é um valor e um direito, que contribui para o desenvolvimento pessoal, social e também económico, na medida em que gera uma maior coesão social nos indivíduos que constituem a sociedade. Neste conceito de Bem-Estar existem parâmetros sociais que visam a satisfação das necessidades e melhoria das condições de vida dos cidadãos, o que nos remete para a noção de um direito; conseqüentemente a noção de cidadania plena prende-se com o conceito de Bem-Estar Social, que se torna um princípio fundamental, assim como os valores de igualdade e equidade, que se encontram presentes na Declaração dos Direitos Humanos. *Na actualidade, a diversidade de objectos apresenta-se como uma possibilidade teórico-prática para o Serviço Social num quadro de globalização e cidadania social. O objecto do Serviço social confronta-se no espaço da interdisciplinaridade, com um conflito no agir profissional entre os próprios profissionais, entre as políticas sociais, a organização institucional (...) num programa de interesses e resposta concretas dirigidas às necessidades dos utentes* (Ferreira, 2011:76). Estas necessidades são tratadas no âmbito da interdisciplinaridade, em que cada um dos diferentes profissionais dá o seu contributo, de modo a colmatar a necessidade do utente, contudo para que a intervenção tenha êxito é necessária uma articulação com a comunidade, em que o utente é implicado na própria intervenção, sendo uma peça fundamental.

Deste modo a intervenção do Serviço Social foca-se em ajudar e a gerar oportunidades, potenciando as capacidades do indivíduo, tanto ao nível social como humano;

promovendo a sua igualdade, justiça e equidade social. Assim, o Serviço Social provoca a mudança social, potenciando a resolução dos problemas nas inter-relações, promovendo consequentemente o *empowerment* e a autonomia do indivíduo, de forma a melhorar o seu bem-estar, tendo em conta o contexto social em que se insere.

Os Cuidados Paliativos, segundo a OMS, pretendem melhorar a qualidade de vida do doente, de patologias¹ graves e/ou incuráveis que são também progressivas e avançadas, em que não se deve descurar a atenção aos elementos da família. Os Cuidados Paliativos defendem a vida, uma vez que aceitam a morte como um processo natural, mas é pertinente referir que não à custa de sofrimento para o doente. Os profissionais interdisciplinares que integram a equipa de Cuidados Paliativos têm a finalidade máxima de prestar o bem-estar e a qualidade de vida ao doente, sem negligenciar as necessidades que a família / cuidador principal apresenta. Assim, pode-se afirmar convictamente que, o doente e a família são pilares da intervenção no âmbito dos Cuidados Paliativos.

É importante mencionar que a família, numa perspectiva sistémica, é um suporte relevante no apoio emocional do doente, mas esta também sofre com ele; na medida em que quando existe um acontecimento marcante, como uma doença progressiva e avançada, todos os elementos da família são influenciados, mesmo que indirectamente. Deste modo a família presta apoio emocional, mas também financeiro, pois assegura a satisfação das necessidades básicas, consequentemente há custos sobre a família, não apenas ao nível financeiro e económico, mas ao nível psicossocial e emocional, e na realização das AVD's, tornando-se determinante para a qualidade de vida de todo o elenco familiar. Por conseguinte, há uma indispensabilidade da eficácia na prestação de apoio à família por parte da equipa multidisciplinar, visto que é necessário evitar a exaustão dos cuidadores. Assim é possível verificar que a equipa tem uma grande importância neste apoio à família.

¹ Os Cuidados Paliativos não se restringem apenas às patologias oncológicas, pois envolvem outras doenças como demências, HIV, insuficiências de órgãos ...

Deste modo tenciono compreender como é reflectida a identidade da profissão de Serviço Social, integrado na equipa de Cuidados Paliativos, na medida em que considero relevante mencionar que o Serviço Social é uma disciplina, que para além da sua forte componente prática, cria novas propostas e conhecimentos para a profissão. Assim, neste sentido a prática é uma boa fonte de teoria, contudo é necessário que tenha uma perspectiva crítica e reflexiva. Consequentemente esta crítica reflexiva conduz o assistente social à produção de novos conhecimentos, de modo a responder às exigências da prática profissional no âmbito da Saúde.

A pergunta de investigação que direccionará esta dissertação é: ***Qual a intervenção do Assistente Social integrado na equipa de Cuidados Paliativos?***

Esta questão direccionará esta investigação, uma vez que se pretende compreender a intervenção do Serviço Social na equipa de Cuidados Paliativos, tendo por base os aspectos teóricos-metodológicos e éticos do Serviço Social no âmbito da Saúde. De acordo com a AOSW, verifica-se que os profissionais de Serviço Social, tal como os outros profissionais, devem estar envolvidos durante todo o processo da doença, detendo toda a informação desta, bem como os seus tratamentos e implicações psicossociais, tanto nos doentes como nas suas famílias, na medida em que são os pilares de intervenção em Cuidados Paliativos, assim como em Serviço Social. Deste modo o Assistente Social realiza o acompanhamento ao doente e sua família, uma vez que todo o processo de doença implica o surgimento de novas necessidades psicossociais e alterações nos diversos âmbitos da vida.

A partir desta pergunta de investigação será possível chegar a resultados concretos tendo por base os seguintes objectivos de investigação:

- ✓ Identificar os princípios e a metodologia da intervenção do assistente social em cuidados paliativos
- ✓ Analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social
- ✓ Compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos

Quanto à Metodologia esta investigação será um estudo qualitativo, visto que se trata de um estudo fundamental e enriquecido pelas relações sociais e pela diversidade do quotidiano dos sujeitos sociais, o que remete para uma interacção entre os indivíduos. Importa ainda salientar que a grande maioria dos doentes, admitidos nas Unidades de Cuidados Paliativos, são predominante, doentes oncológicos, por essa razão esta investigação centrará a sua tónica nas neoplasias.

Sendo esta investigação qualitativa, é caracterizada como descritiva pois explica os fenómenos sociais e, desta forma permite a sua análise ampla e de acordo com o contexto em que se insere.

O princípio da indução baseia-se *num raciocínio de que duas coisas, factos ou características se encontram associadas quando as observamos, estão provavelmente sempre associadas (...) se as mesmas condições prevalecerem* (Gauthier, 2003). Assim, a abordagem indutiva constrói-se através da probabilidade de apresentar na realidade social, a sua teoria que será representada no modelo de análise.

A abordagem indutiva desenvolve-se a partir da recolha de informação, o que remete para as entrevistas que serão semi-dirigidas, na medida em que se dirige a uma investigação que tem por base a recolha das perspectivas dos intervenientes da investigação para melhor compreensão do fenómeno em estudo, o que implica uma reflexão sobre a investigação.

CAPITULO I – Enquadramento Teórico

1. As Políticas Sociais na Saúde

De acordo com Rodrigues (1999: 80 e ss) considera-se que o sistema de saúde português se pode caracterizar por *medidas pontuais e não tanto numa lógica de planeamento estratégico*, o que evidencia as fragilidades em todo o SNS. Contudo as políticas sociais de saúde em Portugal são fortemente marcadas pela aprovação da **Lei de Bases da Saúde**, com a Lei 48/90 de 24 de Agosto. Com a aprovação desta legislação a protecção de saúde deixa de ser apenas um direito consagrado pela Constituição da República Portuguesa, mas também vista como uma responsabilidade partilhada entre cada cidadão e o Estado.

A promoção e a defesa da saúde pública são realizadas pela actividade do Estado e outras instituições públicas, permitindo que as organizações da sociedade civil se envolvam nesta demanda. Assim, os cuidados de saúde são prestados por serviços e estabelecimentos do Estado ou, sob fiscalização deste, por outras instituições públicas ou por entidades privadas, sem ou com fins lucrativos. Para a realização do direito à saúde, o Estado age através de serviços próprios, mas também através de acordos de cooperação com entidades privadas para a prestação de cuidados, apoiando e fiscalizando.

Com base no mesmo documento (**Base XXXIV**) e posteriormente com o **Decreto-Lei n.º 54/92, de 11 de Abril** verifica-se que as taxas moderadoras foram uma preocupação do Estado, uma vez que se compreende uma equidade e justiça social para que todos tivessem acesso aos serviços de saúde, principalmente os indivíduos financeiramente mais desfavorecidos.

Estas medidas remetem para os princípios básicos, tal como a preocupação efectiva do Estado perante a protecção na saúde, enquanto direito universal e constitucional e «tendencialmente gratuito», remetendo para a noção de Estado -Providência.

Em Novembro de 1991 é desenvolvido o **Programa do XII Governo** referindo que a saúde deve ser tornada acessível a todos em condições de justiça, rapidez e equidade, havendo serviços de saúde de maior qualidade.

Este Programa evidencia a necessidade de proporcionar uma autonomia administrativa ao SNS, e deste modo são criadas as ARS, sediadas em diferentes zonas do país, com maior autonomia e responsabilidade, com o objectivo de coordenar as actividades dos serviços de saúde, bem como assegurar os cuidados primários.

Saúde: um direito fundamental

Ao aprovar a Lei de Bases da Saúde, em 1990, o Estado assumiu que a protecção da saúde constitui um direito fundamental dos indivíduos e das comunidades, que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados. Na concretização desta política dá-se especial relevo à promoção e prevenção de saúde sendo realçada a necessidade de instituir serviços numa autêntica cultura de humanidade, facilitando os contactos entre os utentes e seus familiares e os serviços, fazendo aproximar os equipamentos e serviços dos utentes.

Na sequência da aprovação desta Lei importa verificar que a sua regulamentação possibilita uma reforma completa deste sector. Assim a reorganização do SNS deve ter em conta permanentemente a necessidade de garantir a qualidade dos serviços prestados, tanto no sector público como no privado, o que justifica a criação de mecanismos de avaliação permanentes.

O SNS compõe uma parte fundamental do sistema e foi sujeito a uma reorganização profunda de acordo com os grandes princípios estabelecidos na Lei de Bases.

A reforma do sistema implicou necessariamente a aprovação de mudanças profundas no modelo de financiamento e gestão.

A criação de um sistema mais justo implica a salvaguarda dos grupos sociais mais desfavorecidos e de risco, pelo que poderão ser cobradas taxas moderadoras de forma a racionalizar e evitar distorções na utilização dos serviços.

A prevenção e profilaxia, e a articulação permanente entre os cuidados de saúde primários e secundários, assim como entre o sector público e privado foram (e são) vectores permanentes do Sistema de Saúde que importa transpor para medidas concretas.

Ainda de acordo com Rodrigues (1999: 80 e ss), é pertinente salientar a importância que o sector privado teve no progresso dos cuidados de saúde, sendo possível verificar no **Decreto - Lei nº 48/90 de 24 de Agosto e no Decreto-Lei nº11/93 de 15 de Janeiro**, em que se antecipam novas alternativas na saúde, a partir de acordos de cooperação com instituições privadas. Esta medida proporcionou a criação de seguros de saúde que tendem a assegurar a liberdade de escolha do utente, tanto no âmbito da prestação de cuidados de saúde, acesso a planos terapêuticos diferenciados e serviços de protecção à saúde.

A crise do Estado Providência e as Mutações do Serviço Social

Segundo Parton (1996: 4 -18), torna-se importante referir que ao longo do século XX a intervenção do Serviço Social pode ser analisada como uma forma de melhorar significativamente a vida dos indivíduos. Esta intervenção surge como sendo uma acção dirigida em contexto institucional, em que as qualidades humanas são reabilitadas através do conhecimento científico e das intervenções do profissional.

Todavia a crise do Estado Providência reflecte-se na intervenção do Serviço Social, em que este se torna dispendioso. Devido à crise começa-se a reconhecer as instituições,

como forma de alternativa à crise económica do Estado Providência², uma vez que o Estado não tem recursos financeiros para intervir.

Deste modo é possível verificar mutações significativas no agir do Serviço Social, na medida em que a realidade social está constantemente em mudança, e consequentemente o Serviço Social adapta-se a esta nova realidade social. A sociedade, tal como a conhecemos, é um organismo em constante mudança, e desta forma verifica-se actualmente à *nova questão social*, que reflecte consequentemente alterações económicas que se observam diariamente, como o flagelo do desemprego crescente, bem como postos de trabalho instáveis e a tempos reduzidos, remetendo para uma exclusão social cada vez mais expressiva na nossa sociedade.

Assim, o profissional de Serviço Social adequa a sua forma de actuação tendo em conta as questões sociais que são apresentadas pela sociedade, o que se reflecte num trabalho multi e interdisciplinar, mas também inter-institucional, tendo como objectivo fulcral verificar, apreender e dar resposta a novas situações que são expostas.

Assim, segundo Amaro (2012: 70-81), o Assistente Social tem que responder a novos problemas sociais, e repensar o seu modo de actuação, face às grandes alterações contemporâneas. A autora refere que ainda este grupo profissional está sujeito à grande competitividade que a sociedade actual reflecte, assim como situação de instabilidade profissional, uma vez que o trabalho, é cada vez mais, uma forma de integração social.

É também de salientar que estas alterações contemporâneas estão a modificar a forma de actuação do assistente social passando a gestores de casos, com a análise de necessidades e riscos e apresentando respostas pré-concebidas e aplicação de medidas. Assim é possível afirmar que esta orientação tecnocrática esgota a prática do assistente social da sua orientação ética e sociopolítica.

² O Estado de Bem-Estar ou Providência caracteriza-se por um conjunto de actuações públicas tendentes a garantir a todos os indivíduos, o acesso a um conjunto de serviços mínimos que pudessem garantir a sua sobrevivência, e que se podem resumir em quatro principais: saúde, educação, pensões sociais e subsídio de desemprego.

2. O Serviço Social na Saúde

De acordo com Matias (s.d.) verifica-se que os profissionais de serviço social estão dependentes da instituição em que se inserem. Esta ideia prende-se com as circunstâncias históricas e sociais da própria instituição. Devido a esta situação considera-se que a profissão no seu exercício assume características de acordo com a área da política social e as características da organização em que se insere.

Pode-se assim considerar que as condições de trabalho se prendem com a compreensão das necessidades sociais que são apresentadas, e por conseguinte às respostas que devem ser adequadas e enquadradas às necessidades apresentadas. Estas respostas devem ainda ter em conta diversos factores, como refere Payne (2002), tais como o ordenamento das políticas sociais, as organizações sociais e os seus objectivos, a disponibilização de recursos e a legislação contextual.

Consequentemente verifica-se a existência de uma multiplicidade de forças, que acarreta uma influência nas interações. Assim como refere Faleiros (1999) a sociedade em geral é desigual, pois cria uma correlação de forças. Deste modo cabe ao Assistente Social tentar equilibrar estas forças, através do processo de capacitação, reflectindo informação, saberes, capacidade e competências, ou seja, a exigência de competências de natureza teórica, técnica e operativa, ética e política.

No sector da saúde é necessário salientar a importância do SNS em que se inserem múltiplas actividades especializadas, saberes, habilidades que se organizam e mobilizam em unidades de serviços, como hospitais e centros de saúde; estes factores estão em consonância com a organização de acordo com as políticas sociais na saúde. Também as unidades hospitalares, integrados no SNS, têm um poder que se verifica a dois níveis essenciais – burocrático e técnico. Este poder advém da importância de determinadas profissões na nossa sociedade, como a medicina, que se trata de uma profissão realmente autónoma, devido ao conhecimento e competência técnica, assim como o contributo que desenvolve para a obtenção dos objectivos do serviço.

Assistentes Sociais na Saúde

Quanto à **inserção dos profissionais de serviço social no âmbito da saúde** pode-se referir que é baseada pelo reconhecimento social da profissão e pelo conjunto de necessidades que conduz ao desenvolvimento da saúde e da prestação de cuidados, que se inserem num dado momento histórico e sociopolítico. Deste modo há uma necessidade de evidenciar as políticas de prevenção, a melhoria de acesso aos cuidados a partir dos princípios básicos, assim como a articulação das diferentes formas de prestação de cuidados e ainda um desenvolvimento, no que diz respeito ao bem-estar e condições de vida dos cidadãos, o que remete novamente para a função do SNS. De acordo com Lopes (2012:33 e ss), o Serviço Social na Saúde verificou um progresso na desmitificação do foro do assistencialismo do Serviço Social no âmbito hospitalar. É sabido que a História do Serviço Social está, um pouco por todo o mundo³, estreitamente conectado com o âmbito médico, sendo possível verificar frequentemente o termo "médico-social".

Desta forma a intervenção do Assistente Social na saúde é caracterizada por diversas contradições, em que se verifica a existência de necessidades por parte da população e a ausência de recursos que se tornam evidentes na nossa sociedade; consequentemente existe uma racionalidade social e burocrática do próprio profissional, e ainda a necessidade de integrar acções e a compartimentação de respostas às necessidades apresentadas, assim importa salientar que estas necessidades têm um cariz ao nível económico, cultural e biográfico.

Deste modo pode-se considerar que deixa de haver uma capacidade dos doentes e suas famílias lidarem com a doença, sofrimento e morte, cabendo ao assistente social o acompanhamento das situações mais problemáticas, de modo a desenvolver novas práticas tendo em vista a criação de novos recursos e direitos sociais.

³ A título de exemplo algumas datas e locais: Massachussets General Hospital, Boston (1905); Hospital Universitário de Coimbra (1942); Hospital Psiquiátrico Júlio de Matos (1948); Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil (1948)

De acordo com a Circular Normativa nº8 do Departamento de Modernização e Recursos da Saúde do Ministério da Saúde (16 de Maio de 2002), estabelece as funções dos assistentes sociais no âmbito da saúde:

- Identificar e analisar os problemas e necessidades de apoio social dos utentes, elaborando o respectivo Diagnóstico Social
- Proceder ao acompanhamento e apoio psicossocial dos utentes e das respectivas famílias, no quadro dos grupos sociais em que se integram, mediante a prévia elaboração de planos de intervenção social
- Proceder à investigação, estudo e concepção de processos, métodos e técnicas de intervenção social
- Participar na definição, promoção e concretização das políticas de intervenção social a cargo dos respectivos serviços ou estabelecimentos
- Definir, elaborar, executar e avaliar programas e projectos de intervenção comunitária na área de influência dos respectivos serviços ou estabelecimentos
- Analisar, seleccionar, elaborar e registar informação no âmbito da sua intervenção profissional e da investigação
- Assegurar a continuidade dos cuidados sociais a prestar, em articulação com os parceiros da comunidade
- Envolver e orientar os utentes, famílias e grupos no autoconhecimento e procura dos recursos adequados às suas necessidades
- Articular-se com os restantes profissionais do serviço ou estabelecimento, para melhor garantir a qualidade, humanização e eficiência na prestação de cuidados
- Relatar, informar e acompanhar, sempre que necessário e de forma sistemática, situações sociais problemáticas, em especial as relacionadas com crianças, jovens, idosos, doentes e vítimas de crimes ou de exclusão social.

A intervenção social

A intervenção é visível através das **fases de intervenção** (Matias, 2003) acolhimento, informação, apoio /acompanhamento psicossocial, encaminhamentos, articulações internas/ externas, apoios económicos e preparação de altas clínicas/sociais.

O assistente social, nesta área de intervenção, procura a solução às dificuldades que se apresentam tanto ao nível social como psicossocial, visando a recuperação do bem-estar individual e social.

O serviço social é, regra geral, o serviço que informa, encaminha, estimula e orienta a população em função das exigências necessárias à aquisição desses bens e serviços.

Assim o assistente social reflecte o poder da instituição, o que remete para a relação entre o profissional e o utente. Contudo é necessário distinguir o conceito de instituição⁴ e organização⁵; a instituição existe em função do controlo de um ou outro problema social enquanto, que a organização tem a sua existência através dos seus agentes.

«...uma instituição só existe na prática dos seus actores institucionais...» (Guilhon)

A política social e a burocracia são canais limitadores da acção profissional do assistente social, na medida em que a política social se apresenta, em si mesma, como um conjunto sistemático e organizado de normas e orientações assumidas pelo Estado no cumprimento das suas funções. A burocracia trata-se de um sistema de conduta técnica que deve orientar a acção desenvolvida nas diferentes organizações e, como tal, as acções implementadoras da política social.

Deste modo a burocracia manifesta-se através de exigências de submissão dos utentes às formalidades consideradas indispensáveis ao bom funcionamento das organizações. Contudo a burocracia é vista como um fardo tão pesado, tanto para profissionais como

⁴ Trata-se de um conjunto articulado de conhecimentos baseado em normas, valores e princípios com as práticas de agentes sociais, que são produzidos a partir das relações que se estabelecem.

⁵ Trata-se de um conjunto organizado de meios de forma a operacionalização dos objectivos institucionais.

para os utentes, sendo considerado como um obstáculo ao desenvolvimento organizacional. Por esta razão muitos profissionais vêem as suas acções reduzidas a simples acções burocráticas. Deste modo a política social e a burocracia são definidores das acções das organizações.

O reflexo da política social e da burocracia na prática do serviço social demonstra que se corre o risco do assistente social não ver objectivamente as finalidades profissionais, nem a metodologia profissional como algo que deve ser levado a cabo imperativamente. Por conseguinte observa-se uma contínua “desprofissionalização” do profissional e o posicionamento cada vez mais ao serviço de dominação e de exploração dos grupos menos privilegiados.

3. Os Cuidados Paliativos

A primeira referência de Cuidados Paliativos em Portugal remonta à última década do século passado, que estavam inseridos em hospitais de agudos, nas designadas Unidades de Dor, em 1992; contudo posteriormente surgiu no Instituto Português de Oncologia do Porto⁶ e de Coimbra departamentos direccionados para o tratamento da dor; e em 1996, o Centro de Saúde de Odivelas criou a primeira equipa domiciliária, que prestava cuidados paliativos. Estes cuidados de saúde estavam destinados a doentes crónicos, portadores de patologia oncológica avançada. Apesar deste conceito de Medicina se ter expandido a diversas patologias, pode-se considerar que ainda não existem unidades de prestação de cuidados paliativos em número necessário, uma vez que existe um número

⁶ É no IPO do Porto que nasce a APCP. A APCP define os Cuidados Paliativos como *uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.*

significativo de doentes que não recebem este tipo de cuidados, mas antes acções paliativas⁷.

De acordo com uma notícia publicada no jornal *Público*⁸ refere que em Portugal apenas existem 252 camas destinadas aos doentes paliativos, sendo um número consideravelmente reduzido face às necessidades. Considera-se assim, que 75% dos utentes da região de Lisboa e Vale do Tejo se encontram em lista de espera. De acordo com a mesma notícia, a APCP calcula que existem cerca de 60 000 utentes que necessitam deste serviço de saúde; porém a ERS destaca que a esmagadora maioria dos doentes acaba por não ter acesso a estes cuidados, considerando que muitos dos doentes paliativos são conduzidos para outras unidades de cuidados de saúde. Todavia a RNCCI formou nos últimos anos equipas de apoio domiciliário que dão alguma resposta às necessidades dos utentes, aproximadamente 65% dos doentes.

Desde modo é possível concluir (de acordo com a mesma notícia) que *Portugal é, entre os Estados-membros, também o país com uma maior taxa de cuidados continuados e paliativos prestados por pessoas sem preparação e com uma das mais baixas taxas de cobertura de cuidados prestados por profissionais.*

O objectivo final dos Cuidados Paliativos, não é prolongar a vida a qualquer custo, mas antes prestar bem-estar e qualidade de vida ao doente, até ao seu último momento. De acordo com a **Lei de Bases dos Cuidados Paliativos**⁹, existem princípios que orientam a sua *praxis*:

- Afirmar a vida e encarar a morte como um *processo natural*, considerando ainda que a vida não deve ser delongada através de *obstinação terapêutica*;

⁷ É importante referir que a prestação de Cuidados Paliativos, ao contrário das acções paliativas, é administrada por uma equipa diferenciada e multidisciplinar, com formação específica em Cuidados Paliativos. Esta equipa é composta, tendo por base os Decretos-Lei 281/2003 e 52/2012, por médicos e enfermeiros, para além de outros profissionais como assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, entre outros.

⁸ Notícia publicada a 14 de Fevereiro de 2016

⁹ Decreto-Lei 52/2012 de 05 de Setembro

- Prestar qualidade de vida e bem-estar ao doente e à sua família;
- Administrar os Cuidados Paliativos aos doentes que necessitem, de modo humanizado, rigoroso e personalizado;
- A Equipa de Cuidados Paliativos é multi e interdisciplinar, que devem ter um saber diferenciado sobre dor e outros sintomas;
- Os Cuidados Paliativos devem ter em conta as necessidades do doente e da sua família, bem como respeitar os seus valores, credos, práticas culturais, pessoais e religiosas. Esta preocupação estende-se até ao período do Luto.

Importa referir que, inicialmente estes cuidados estavam dirigidos apenas aos doentes oncológicos. Contudo com o avanço dos Cuidados Paliativos numa perspectiva holística, engloba questões de ética, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde; assim estes Cuidados passaram a abranger outras patologias, como as demências, HIV, insuficiência de órgãos...

É ainda de salientar que qualquer das patologias associadas aos Cuidados Paliativos implica grande sofrimento, não apenas ao doente pois padecem de grande sofrimento e preocupações inerentes ao processo de doença, assim como existem grandes necessidades físicas e psicológicas, que cabe à equipa multi e interdisciplinar atenuar e colmatar. Contudo este sofrimento inerente também se estende aos membros da família, e deste modo é necessário que haja uma preocupação especial em quatro grandes áreas:

- Controlo sintomático
- Comunicação
- Apoio ao doente e sua família
- Trabalho de equipa

Estes instrumentos essenciais dos Cuidados Paliativos estão intimamente relacionados, uma vez que não é possível prestar estes cuidados com qualidade desprezando algum deles. É importante mencionar que a equipa multi e interdisciplinar deve ter o

conhecimento necessário destes parâmetros, na medida em que não é possível apenas se centrar no controlo de sintomas, e não prestar o apoio aos membros da família do doente, nomeadamente o cuidador principal, que durante o processo de doença está sujeito a níveis de alto de *distress*¹⁰, por implicação da patologia do seu familiar. Consequentemente é impreterível que o cuidador/família seja monitorizada e apoiada sempre que haja necessidade pela equipa.

O berço dos Cuidados Paliativos na Europa

Na década de 40, Cicely Saunders, enfermeira em Londres, abandonou posteriormente esta profissão devido a problemas de saúde. Tornou-se assistente social, mas manteve-se ligada aos doentes em fim de vida. Cicely Saunders formou-se em Medicina e dedicou-se ao estudo sobre o tratamento de dor nos doentes incuráveis, utilizando medicação no controlo sintomático frequente nos doentes em situação terminal. Expande o seu trabalho no St. Joseph's Hospital, aplicando todos os conhecimentos no controlo da dor, através da terapêutica baseada em opiáceos.

É importante referir que Cicely Saunders é a responsável pelas grandes mudanças que se operaram no início do século, nomeadamente pelas mudanças na prática no controlo sintomático, assim como a preocupação com as necessidades sociais tanto dos doentes como nas suas famílias. É a partir desta prática que surge ao conceito de dor total, considerando a dor física associada à dor psicológica, espiritual e social, como irei abordar mais adiante.

Os Cuidados Paliativos na Europa surgiram com o aparecimento dos *hospices*, no Reino Unido com a fundação do Hospice Saint Christopher em 1967 por Cicely Saunders. Este *hospice* tinha a capacidade para formação e pesquisa incluía SAD, apoio e suporte à família, apoio no luto bem como diferentes sistemas de prestação de cuidados. É

¹⁰ Esta expressão é frequentemente referida em textos sobre medicina paliativa; e pode ser traduzida por um stress pejorativo, que gera angústia ou aflição.

pertinente mencionar que Cicely Saunders consegue a implementação e manutenção pela sua vocação pessoal nesta área, mas também pela elaboração de artigos sobre os cuidados em fim de vida, alargando novas áreas da medicina como: dor, oncologia, geriatria; mantendo a enfermagem, a filosofia, a teologia e o serviço social que contribuíram para o *know-how* neste âmbito.

Até aproximadamente à década de 80 do século passado, os cuidados paliativos eram designados por cuidados terminais, estando inerente às unidades de oncologia e ao período imediatamente antes da morte acontecer, todavia actualmente ainda é frequente o uso confundido de ambos os termos.

O *National Council of Hospice and Specialist Care Services* considera que os cuidados terminais são uma parte pertinente dos cuidados paliativos, salientando a importância do conforto dos utentes durante os últimos dias, semanas ou meses de vida, a partir do instante em que se torna inequívoco que a doença numa fase mais progressiva e agonizante para o doente. Assim terapia curativa já não é adequada, ou não é exequível, e com prognóstico de morte dentro de doze meses.

Esta é uma perspectiva que sugere quando o tratamento pode ser injustificado, e que não existe, nem o tempo ou possibilidade de fazer algo mais, sendo a justificação da possível causa de referenciação morosa para as unidades de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos implicam a necessidade do trabalho em equipa, que envolve o contributo interdisciplinar da medicina, enfermagem, psicologia, serviço social, além da colaboração de outras áreas, proporcionando cuidados reais ao alívio nas diversas dimensões do sofrimento tanto dos utentes como das famílias.

O movimento *hospice* tem progredido bastante nos últimos anos no Reino Unido, e de acordo com os dados de 2005 havia cerca de 1700 serviços de cuidados paliativos consistem de 220 unidades de internamento para adultos com 3.156 camas, 33 unidades de internamento pediátrico com 255 camas, 358 serviços de assistência domiciliar, 104 *hospice* nos serviços domiciliários, 263 creches e 293 equipas hospitalares. Estes

serviços prestaram cuidados a mais de 250.000 doentes entre 2003 e 2004. No Reino Unido os Cuidados Paliativos são sempre gratuitos para os doentes.¹¹

A definição de Cuidados Paliativos, segundo a OMS, baseia-se nos seguintes parâmetros:

- Pretendem melhorar a qualidade de vida do doente, tendo em conta as diversas patologias consideradas graves e/ou incuráveis que são também progressivas e avançadas,
- Acompanhamento psicológico, social e espiritual aos utentes e família.
- Os Cuidados Paliativos defendem a vida, uma vez que aceitam a morte como um processo natural
- Os profissionais interdisciplinares que integram a equipa de Cuidados Paliativos têm a finalidade máxima de prestar o bem-estar e a qualidade de vida ao doente, sem negligenciar as necessidades que a família / cuidador principal apresenta.

Deste modo é possível afirmar que, o doente e a família ou cuidador são pilares da intervenção no âmbito dos Cuidados Paliativos.

De acordo com Becker (2011: 426 e ss) considera-se que o cuidador (na perspectiva dos países nórdicos europeus) é a pessoa que apoia o seu familiar ou amigo em situação de dependência física ou doença (quer seja física ou mental), ou pela idade; o cuidador é visto como um auxílio especial, que pode ajudar activamente na interacção social do próprio utente. Deste modo, de acordo com o autor, a equipa de Cuidados Paliativos deve apoiar o cuidador e estar atenta à sua qualidade de vida e às responsabilidades que lhe estão implícitas. O assistente social tem a responsabilidade de ajudar a identificar as necessidades do cuidador e apoiá-lo, pois a exemplo do Reino Unido os cuidadores são frequentemente jovens adultos ou jovens com idade inferior a 18 anos. No caso dos cuidadores adultos há a necessidade de ter em atenção, por parte da equipa, a saúde e

¹¹ www.news-medical.net

bem-estar do cuidador principal, na medida em que esta prestação de cuidados pode estender-se durante um longo período. Na intervenção do assistente social com o cuidador, é importante compreender as suas necessidades sendo possível classificá-las:

- Escolha - Escolher o cuidado ou o serviço
- Acesso - à informação e avaliar as suas capacidades e competências
- Respeito - por si mesmo e pelas suas necessidades
- Educação / Formação - nos cuidados da doença e conhecimento sobre esta
- Reconhecimento - pela contribuição da sua prestação de cuidados; Reconhecimento e valorização por parte da equipa, mas também pela rede de suporte e apoio (restante família e amigos)
- Apoio - às suas necessidades individuais

Becker salienta que no Reino Unido os cuidadores devem ter em conta a avaliação da identificação das suas necessidades, bem como apreender toda a informação e formação relativa à doença por parte da equipa, que presta o apoio necessário e avalia as necessidades e competências e ajustando sempre que necessário (AditCommission's, 2004, citado por Saul Becker, 2011).

4. A Intervenção do Assistente Social em Cuidados Paliativos

Segundo Maria José Caparrós (1992: 134 – 138) a intervenção define-se como uma actividade do assistente social que provoca mudança (num sentido sistémico), tratando-se de uma acção específica que remete *para o que fazer e como o fazer*. Deste modo a intervenção acarreta não só o conhecimento, como valores e competências do assistente social, pois incide sobre o indivíduo, na sua família e na comunidade em que o doente se insere. Todavia torna-se pertinente referir que a intervenção não poderá ser operacionalizada sem os modelos de intervenção.

A teoria compreende a realidade enquanto, que o método orienta a acção do profissional; consequentemente a teoria e o método orientam o modo de actuação do assistente social, desde o primeiro contacto entre o profissional e o utente. Assim é possível concluir que estes dois conceitos são indissociáveis, na medida em que a teoria determina o método (este define-se pelo modo de compreender a realidade social em que se insere o utente) tornando-se uma ferramenta basilar para a alcançar os objectivos pré-definidos, permitindo ao assistente social desenvolver uma estratégia metodológica, e por conseguinte permite ao profissional de Serviço Social fomentar uma praxis assente nas dimensões teórico-epistemológica e técnico-operativa que conduz a uma mudança da realidade social. Segundo Du Ranquet (1996: 4 e ss) considera-se que um modelo, em si mesmo, é uma forma sintetizada e estruturada da realidade que provém de uma teoria, ou seja, cada modelo favorece com uma ou mais teorias que fornecem o conhecimento e as ideias sobre as quais podem validar as hipóteses de intervenção; é possível ainda mencionar que um modelo de intervenção reflecte uma explicação da realidade e guia os parâmetros da *praxis* do profissional conforme a realidade social em que se insere o utente.

Avaliação das Necessidades

A avaliação psicossocial descortina as **necessidades** particulares do doente paliativo e da sua família envolve a história psicossocial: o início de um plano terapêutico, a comunicação das necessidades e do plano de tratamento que envolve os outros membros da equipa.

O conceito de necessidade significa a existência da carência de algo, podendo ser essencial para a sobrevivência humana, como a alimentação.

Importa salientar que existe uma diferença entre *desejo* e *necessidade*, sendo que o desejo é algo subjectivo e a necessidade objectiva, visto que existe a consciência de que existe falta de algo. Desta forma cabe ao assistente social ter em conta quais as necessidades dos utentes e as necessidades profissionais, que se direccionam com as

necessidades da instituição que representa, operacionalizadas através das políticas sociais.

Os problemas sociais surgem assim da insatisfação das necessidades, sendo tudo quanto se coloca como obstáculo ou dificuldade que se tenta resolver.

A tipologia das Necessidades Humanas pode ser caracterizada por 3 (três) grupos: as necessidades básicas, que são indispensáveis à sobrevivência de cada indivíduo, mas também o acesso ao bem-estar social¹²; as necessidades objectivas não dependem do sujeito em si mesmo; e finalmente as necessidades universais são imprescindíveis a qualquer *ser social*, todavia alterna a forma de resposta a esta necessidade.

Na intervenção do profissional de serviço social verifica-se que os doentes apresentam necessidades específicas, como sendo os problemas sociais que advém da não satisfação das necessidades, que resultam da própria doença. Deste modo o doente tem a necessidade de estar informado sobre os direitos e recursos na doença, mobilização e articulação de recursos¹³, assim como a formação, de forma a compreender melhor a própria patologia.

Tendo em conta a teoria de Maslow (1943: 370-396), as necessidades humanas são hierarquizadas, de acordo com a ordem em que surgem no desenvolvimento do indivíduo, bem como a sua importância e o modo como condicionam o comportamento do indivíduo; existindo uma estreita relação entre a satisfação das necessidades com o sentimento motivacional do doente. Assim torna-se possível afirmar que as necessidades que não são satisfeitas influenciam o comportamento, visto que uma necessidade só pode ser colmatada através da acção de um comportamento motivador,

¹²Segundo Sarah Banks o Bem-estar social prende-se ao bem-estar humano, que varia consoante a sociedade em que se está integrado, remetendo para a perspectiva cultural da qualidade de vida. – BANKS, Sarah (2006), *Ethics and values in Social Work*

Nota: A Tipologia das Necessidades descortina que estas, de uma forma geral são comuns, contudo a forma como é satisfeita é diferente, pois cada resposta difere tendo em conta o tempo e o espaço de enquadramento.

¹³ Estes recursos podem ser externos ou internos.

que deverá ser orientado e estimulado pela equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos.

Consequentemente o assistente social promove o bem-estar social do utente/família, uma vez que ajuda na satisfação das necessidades do indivíduo, de modo a contribuir para a sua qualidade de vida, o que remete para uma cidadania plena, visto que o utente é também um cidadão portador de direitos. Deste modo o profissional de serviço social promove a mudança social, estimulando as potencialidades do indivíduo e a sua autonomia enquanto pessoa, tendo em conta o contexto social em que se insere. Contudo torna-se pertinente que o assistente social interage e intervém na e com a família, tendo em conta o seu todo, isto é, numa perspectiva holística. De acordo com Ferreira (2011) e Robertis (2003), o assistente social não deve ter uma posição assistencialista, ou seja, não devemos dar as soluções ao utente/ família, mas antes traçar o caminho com o utente/família, gerando as circunstâncias para que consiga trilhar o seu próprio caminho, alcançando os seus próprios objectivos. Desta forma vislumbra-se a importância da intervenção do assistente social, uma vez que este através da sua análise e intervenção estimula as potencialidades do indivíduo e da família.

Assim, em Cuidados Paliativos, esta intervenção apenas se poderá tornar verdadeiramente eficaz e eficiente em articulação com toda a equipa, e áreas de conhecimento que detêm, e com o apoio de todos os elementos da família e do próprio doente, tornando assim mais eficaz a intervenção do assistente social. Contudo é ainda importante para a eficácia da intervenção, a articulação com a comunidade, através dos parceiros sociais (outras entidades) que colmatam as necessidades do utente/família com respostas sociais diferenciadas para os doentes paliativos, nomeadamente as Unidades de Cuidados Paliativos.

O Sofrimento e a Dor em Cuidados Paliativos

As patologias associadas aos Cuidados Paliativos estão intimamente relacionadas com o sofrimento, e segundo Barbosa (2010: 563 e ss), relativamente ao **sofrimento**, considera que quem experimenta o sofrimento são as pessoas e não os corpos, o que remete para a importância do doente, enquanto pessoa no seu todo, tendo em conta o estado complexo, baseado na falta de recursos e impotência perante o sofrimento em si mesmo; é também pertinente realçar o **conceito de dor**, que assume um papel relevante no âmbito do sofrimento, uma vez que a dor, não é apenas física. De acordo com Pina (s.d), a dor abarca dois elementos: a dor física e a dor emocional, que se trata de uma reacção emocional à dor física. Assim pode-se considerar que a dor é uma experiência sensorial e emocional.

A dor e o sofrimento estão intimamente relacionados, e a Associação Internacional para o Estudo da Dor, define a dor por *uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesões tecidulares reais ou prováveis, ou descrita em funções de tais danos*. Deste modo, é possível concluir que quem experimenta o sofrimento são as pessoas e não os corpos, o que remete para a importância real do doente, enquanto pessoa no seu todo, tendo em conta o estado complexo, baseado na falta de recursos e impotência perante o sofrimento em si mesmo.

De acordo com Pereira (2010: 69 - 111), existem obstáculos a um controlo da dor eficiente, sobretudo no caso de doentes oncológicos, sendo de referir que existem impedimentos a três níveis:

- **Profissionais de Saúde:** segundo o autor, alguns médicos e enfermeiros recebem “uma formação limitada na área”, uma vez que têm receio do controlo da dor com recurso a opiáceos, ou por administração a longo prazo, ou quando a sua prescrição é feita tarde demais (quando os doentes já se encontram em fase terminal)

- **Doente e Família:** neste âmbito é possível referir que existem medos que estão relacionados com os efeitos secundários dos opiáceos, e que estes possam reduzir o seu tempo de vida.
- **Sistema de Saúde e administradores:** neste nível o principal obstáculo prende-se com as burocracias próprias do SNS.

Face ao exposto, o autor faz a apologia de uma avaliação exaustiva da dor do doente, visando promover um plano terapêutico eficaz, o que conseqüentemente implica compreender razões, assim como a intensidade da dor, para além de perceber qual o seu impacto na qualidade de vida do doente.

Como referi anteriormente, a dor tem duas vertentes: **física e emocional**, e por conseguinte quando a dor física não é controlada, pode desencadear ansiedade e depressão, o que conseqüentemente agravará a dor física em si mesma. Assim para que seja possível colmatar a dor ao nível físico, é necessário compreender outros factores de sofrimento do doente, através do Apoio e Acompanhamento Psicossocial e Sistémico, levado a cabo pelo assistente social. Contudo toda a equipa trabalha em conjunto para melhorar a qualidade de vida do doente, no seu todo.

Torna-se importante mencionar que o assistente social, em conjunto com a restante equipa multidisciplinar, pode ajudar a atenuar a dor emocional através do *toque terapêutico*, mas também através da verificação do contexto social do utente e família e compreender o impacto que os cuidados paliativos têm no seu bem-estar e qualidade de vida, o que implica a existência de informação que deve ser transmitida ao utente, para além de estar atento às suas necessidades espirituais, uma vez que é uma dimensão importante não devendo ser descurada pelo assistente social e conseqüentemente pela restante equipa (Gamondi, et.al, 2013).

É pertinente referir a necessidade de uma avaliação global das múltiplas necessidades do doente e da sua família/cuidadores. A avaliação psicossocial calcula as necessidades particulares do doente e da sua família, que envolve a história psicossocial, o início de

um plano de tratamento, a comunicação das necessidades e do plano de tratamento que envolve toda a equipa.

Assim é necessário reflectir sobre a **Pirâmide das Necessidades em Cuidados Paliativos** (Barbosa e Neto: 2010) (figura 1)¹⁴, para que a intervenção da equipa multidisciplinar seja eficiente e eficaz.



Figura1- Pirâmide das necessidades em cuidados paliativos

Consequentemente o sofrimento tem uma multi dimensionalidade, visto que factores que acompanham um determinado doente, não são causadores de sofrimento para outro. Assim cabe à equipa identificar e colmatar as necessidades de cada doente, e consequentemente da sua família, o que remete para uma intervenção que tem em conta a dignidade do doente, o que implica uma intervenção humanizada e por conseguinte centrada nas necessidades específicas do doente e da sua família, que deverão

¹⁴ A Pirâmide das Necessidades em Cuidados Paliativos pode ser descrita da seguinte forma: na sua base estão presentes as Necessidade Fisiológicas do doente, onde se inserem a sintomatologia inerente à patologia; seguidamente a Necessidade de Protecção e Segurança em que integram os medos e inseguranças; e no topo desta pirâmide a Necessidade de Pertença, Respeito e Auto-realização, que está patente a necessidade do doente em receber afecto e atenção, apesar da doença.

permanecer até ao período de luto, isto é, após a morte do doente. Em conclusão Payne (2012: 117) enaltece a importância do serviço social evidenciando a natureza social da morte, considerando que os doentes necessitam de realizar *tarefas sociais e psicológicas* durante o processo de preparação da sua própria morte, nomeadamente:

- *Tarefas físicas: satisfazer as necessidades físicas, minimizando o desconforto físico*
- *Tarefas psicológicas: alcançar segurança, autonomia e boa qualidade de vida*
- *Tarefas sociais: manter laços interpessoais significantes durante o processo de morte*
- *Tarefas espirituais: identificar, desenvolver ou assegurar fontes de energia e de esperança*

Durante o processo de preparação para o derradeiro momento, o assistente social deve estar presente, apoiando o doente, assim como o cuidador principal, neste processo de preparação no luto.

A Família e o Doente - Pilares em Cuidados Paliativos

De acordo com Watts (2013: 199 e ss), a intervenção do assistente social em Cuidados Paliativos tem o seu centro no doente e na família, realçando as características basilares da intervenção do profissional de Serviço Social: auxiliando antecipadamente no plano de cuidados, agente de *advocacy* a favor do utente e família, promovendo informação/formação à comunidade; mediador de conflitos entre a família, doente, equipa multidisciplinar e comunidade; acompanhamento e apoio psicossocial; e intervenção na crise. De acordo com a NASW esta não é uma lista exaustiva das funções realizadas pelo assistente social em cuidados paliativos, mas reflecte um pouco o contributo do profissional integrado na equipa, relativamente ao apoio e acompanhamento do doente e sua família. Deste modo o assistente social tem a perícia em reconhecer os sinais de *distress* do utente e da sua família, acompanhando-os ao nível psicossocial. Torna-se importante referir que os profissionais nesta área

contribuem para o desenvolvimento da relação entre a família e doente, ao nível emocional, do compromisso, consciência (da própria patologia e de toda a sua influência na vida do indivíduo e da sua família) e no próprio cuidado.

Assim verifica-se que o doente e a família têm necessidades psicossociais que a equipa pode ajudar a atenuar, e se possível colmatar, durante a sua intervenção, sendo possível destacar alguns factores que criam sofrimento ao doente:

- Medo
- Ansiedade
- Perda dos papéis sociais e estatuto
- Mudança da auto-imagem
- Perda do sentido da vida
- Perda do estatuto económico e financeiro
- Transformação das relações interpessoais
- Perda do sentido de dignidade
- Alterações biológicas que integram o controlo sintomático
- Perda progressiva da autonomia

Estes factores estão relacionados com a participação na tomada de decisão, em aspectos relativos às terapêuticas inerentes à patologia diagnosticada a cada doente; assim como influenciam a dinâmica familiar, uma vez que a família / cuidador principal (frequentemente a esposa / figura feminina) também sofre, e é conseqüentemente alvo de intervenção da equipa multidisciplinar, de modo a colmatar os efeitos de *Burnout*, cansaço físico e /ou psicológico, sendo factores que a equipa deve estar atenta durante a sua intervenção.

Assim verifica-se a importância fundamental do **Apoio à Família**.

Nesta perspectiva, a equipa deverá ter uma atenção especial para com a família, na medida em que esta apresenta necessidades psicossociais que carecem de resolução.

O cuidador principal participa frequentemente nas tomadas de decisão e, neste prisma, faz parte da **rede de suporte emocional** do doente. Assim é necessário que haja uma preocupação, por parte da equipa, em que a adaptação psicossocial deste seja de algum modo facilitada, para que os efeitos do cansaço físico e psicológico sejam colmatados.

Deste modo é necessário que esteja presente uma **comunicação** eficaz, adequada e fluida entre os três grandes pilares: EQUIPA – DOENTE – FAMÍLIA / CUIDADOR PRINCIPAL, o que transmitirá ao cuidador principal uma sensação de segurança, atenuando os seus receios e inseguranças, pois com o apoio a equipa multidisciplinar, o processo de doença (nos planos: psicológico, fisiológico e social) e as necessidades que daí resultam serão colmatadas com maior tranquilidade, na medida em que a família e doente se sentirão mais apoiados durante este processo.

No âmbito das necessidades físicas verifica-se a importância do controlo sintomático inerente a cada patologia, em que existe a preocupação, por parte da equipa médica, perceber qual a melhor terapêutica para a patologia diagnosticada. Contudo torna-se pertinente referir que algumas intervenções terapêuticas, como RT ou QT, estão na origem de causas intimamente relacionadas com as necessidades psicossociais, nomeadamente o medo, a angústia, e conseqüentemente estes tratamentos alteram a imagem física do doente. Assim cabe à equipa apoiar o doente neste processo de adaptação a uma nova etapa da sua vida.

As cinco fases da doença

Uma doença crónica, como as neoplasias, acarreta um “turbilhão de sentimentos” tanto para o doente como para a sua família. Sendo de grande importância salientar que os doentes oncológicos (assim como outras patologias), durante o processo de doença, passam por **cinco fases / estádios** (Cardoso, 2009: 8-18), no que diz respeito ao seu estado psicológico relativo à doença:

- **Negação** – consiste num estágio de choque, em que o utente se nega a admitir a doença, o que pode conduzi-lo ao isolamento. Esta negação representa um

mecanismo de defesa do utente, que deve ser entendido e respeitado, porém é importante destacar a ideia de que não deve ser encorajado. Deste modo o assistente social deve trabalhar com a família, amigos, entre outros deste aspecto, assim como deve se trabalhado este factor no utente.

- **Revolta** – durante esta fase o utente pode tornar-se agressivo, fazendo recair a sua ira sobre os que o rodeiam.
- **Negociação** – o doente nesta fase começa a tomar consciência e uma maior compreensão da sua situação, deste modo tenta negociar com a equipa médica e psicossocial determinados factores, com o intuito de diminuir as dores e melhores cuidados. É ainda de salientar que se o utente for crente é nesta fase que mais vai recorrer a esta crença.
- **Depressão** – neste período, o doente revela tristeza, mágoa, angústia, na medida em que já existe plena consciência da doença, e deste modo o utente é incapaz de negar a sua doença; podemos ainda referir que a depressão é muito variável.
- **Aceitação** – é um tempo de paz e calma para o utente, contudo pode desejar estar só ou pode ainda querer estar com os seus entes queridos; é um período em que não se quer preocupar com os problemas do mundo exterior, pois existe uma necessidade de relembrar o passado. Esta fase pode ainda ocorrer no pós-tratamento.

De acordo com Payne (2012: 116) a equipa multidisciplinar deverá estar atenta às emoções do doente, sem descurar as emoções que vão sendo transmitidas pela família, uma vez que esta influencia o estado do próprio utente, uma vez que *“As experiências sociais importantes também podem produzir emoções poderosas, nas quais se incluem o choque e a negação, a raiva, a mágoa e a depressão. Estas emoções podem afectar a pessoa que está a morrer, os membros da sua família e outros dentro da sua rede social.”*.

Todavia considera-se de extrema importância mencionar que o utente pode não passar por todas as etapas, na medida em que pode já haver uma aceitação plena da doença e por alguma razão fazer regredir todo este processo ou ainda «saltar» etapas. Deste modo é fundamental que a equipa multidisciplinar tente colmatar e apoiar o doente e a sua família durante este processo. Neste momento, mais uma vez a família desempenha um papel crucial, para que o doente consiga aceitar a sua doença, pois ao fazer a aceitação ajudará a equipa a ajudá-lo.

Em forma de conclusão, é fundamental referir que os Cuidados Paliativos têm no seu cerne melhorar a qualidade de vida do doente, e consequentemente na sua família, visto que se trata genericamente de doenças crónicas, incuráveis e progressivas; assim a equipa que constitui os Cuidados Paliativos têm o objectivo central, não só aliviar mas também prevenir o sofrimento, prevenindo e tratando dificuldades provenientes da doença, não apenas na perspectiva física, mas também contrariedades psicossociais e espirituais.

Ainda relativamente a esta temática, torna-se pertinente referir que quando o doente (e consequentemente a família) sofre é necessário proporcionar-lhe uma solução completa às suas inquietudes e receios. É também frequente, os doentes mencionarem “ Eu não tenho medo de morrer. Tenho, é medo de sofrer...”, o que reflecte a intensidade do sofrimento, e que este não se mede apenas na dor física, pois é também medido nos termos do próprio doente implicando os seus próprios valores, vivências, crenças e recursos. Importa ainda referir que o doente experiencia sentimentos *dolorosos*, uma vez que se sente vulnerável face a sua finitude perante a vida.

Conforme referido anteriormente, os Cuidados Paliativos englobam todas as patologias graves e/ou incuráveis que são progressivas e avançadas, como o caso das neoplasias. Assim a força do Serviço Social reside na capacidade dos assistentes sociais avaliarem os utentes dentro do contexto e do seu ambiente, pois estas patologias têm um forte impacto no doente, não só no campo clínico, mas também no lar e no trabalho. É ainda importante salientar, que de acordo com a AOSW, o Serviço Social em Oncologia (e consequentemente em Cuidados Paliativos) presta o apoio e acompanhamento

psicossocial ao doente e à família, face ao diagnóstico de uma patologia progressiva e avançada.

O assistente social deve conhecer o desenvolvimento, e compreender o tratamento da patologia, como o caso das neoplasias que integram as patologias incuráveis e progressivas. Pois estas patologias afectam conseqüentemente o nível psicossocial e o bem - estar do doente.

Assim no âmbito da avaliação é importante salientar que os assistentes sociais têm a responsabilidade de ajudar os outros profissionais a compreenderem como o doente fará face ao diagnóstico, tratamentos e que intervenções serão úteis para o doente, pois uma avaliação articulada e um plano bem definido auxiliarão a entender melhor o tratamento do doente, para além de clarificar o papel fulcral do assistente social na equipa de Cuidados Paliativos – equipas multi e interdisciplinares.

A intervenção Psicossocial

Deste modo a intervenção do Assistente Social, no âmbito dos Cuidados Paliativos deve-se basear numa intervenção Psicossocial (Du Ranquet, 1996: 67 e ss), na medida em que se trata de um modelo de intervenção em Serviço Social, que se dirige aos problemas que os indivíduos se deparam no seu funcionamento social. Segundo Viscarret (2007) o modelo reúne padrões teóricos, metodológicos e funcionais, que auxiliam o assistente social na sua intervenção. O autor refere que o modelo consagra princípios, definindo a elaboração de hipóteses e objectivos de intervenção, bem como estratégias e técnicas, conforme a situação-problema que é encontrada.

Assim torna-se pertinente clarificar que a intervenção psicossocial é uma actividade da área das relações humanas, desenvolvida pelas Ciências Sociais e Humanas, que lida com os problemas que as pessoas enfrentam no seu funcionamento social e com a resolução desses problemas. Os problemas de funcionamento social afectam a vida do indivíduo em relação com a realidade exterior aos diversos níveis da sua vida; assim o

objectivo da intervenção social é a situação de vida que com o problema¹⁵ está relacionada com a forma como a pessoa lida com o problema em questão. Esta intervenção dirige-se a situações - problema de funcionamento social, que é definida como uma actividade que tem por objecto os problemas da vida em sociedade/grupo social, podendo ser confrontada por razões de falta de recursos ou competências para os resolver. Esta falta de recursos advém da falta de informação, problemas de relacionamento na escala de estatutos sociais ou na dificuldade de assumir um papel. Deste modo pode-se verificar que o objectivo é dirigido à situação -problema, que tem como principal intuito a resolução mediante um processo de trabalho que procura desenvolver a capacidade de resolução. Neste processo pretende-se que o utente desenvolva as suas capacidades para lidar com outras situações -problema da vida em sociedade.

É ainda de clarificar que este modelo de intervenção tem como objectivo contribuir para uma melhor relação das pessoas com o seu meio, para que se alcance a sua plena relação como pessoa, através da capacitação do próprio indivíduo para que consiga obter e utilizar os recursos, o que remete para o *empowerment*¹⁶; e conseqüentemente também para uma evolução no âmbito dos comportamentos, que favoreçam e possibilitem um sentimento de pertença, assim como estabelecer relações com outros no seu meio ambiente, utilizando de uma forma construtiva os recursos de que dispõe, quer sejam formais ou informais. Este desenvolvimento abarca ainda o crescimento ao nível pessoal, de modo a se verificar uma promoção das suas capacidades / potencialidades e competências pessoais.

Pode-se ainda acrescentar que tende a contribuir para a mudança, tanto ao nível legal, das políticas sociais, dos costumes, como ao nível das regras de funcionamento social.

¹⁵ Entidade exterior ao indivíduo

¹⁶ Este termo reflecte o processo de aumentar o poder do utente implicando uma estratégia de utilização de recursos existentes, de forma a organizar respostas adequadas à situação e utilizando as potencialidades e fragilidades do utente. Assim também é de grande importância referir que “ Informação é poder”, uma vez que o indivíduo para além estimular a sua auto-confiança, desenvolve ainda o seu exercício de cidadania.

Assim a intervenção psicossocial conduz para o domínio subjectivo, na medida em que muitos problemas resultam de condições sociais, ou seja, acontecimentos exteriores ao indivíduo; por conseguinte compete ao assistente social estudar, analisar, reflectir com a participação do utente. Todavia a intervenção focaliza-se no problema a resolver, apelando ao funcionamento psicológico¹⁷.

Após a realização do diagnóstico, que conduz à formulação de objectivos (imediatos ou a longo prazo), através do plano de acção delineado; quanto às técnicas de tratamento explanam-se em duas técnicas:

- Directa, que reflecte a relação do utente com o assistente social, remetendo para uma compreensão mais abrangente e realista do problema. A maior parte das vezes o nosso trabalho começa pelo tratamento directo, desconstruindo toda a expressão das emoções/ sentimentos e percepção que utente tem do problema. Assim o tratamento directo baseia-se numa técnica de apoio e orientação, uma vez que transmite segurança ao utente através da coerência entre a comunicação verbal e não verbal. Esta segurança gera motivação e confiança, visto que assistente social e utente constituem uma equipa; através das técnicas de expressão dá-se espaço ao utente para exprimir as suas emoções e sentimentos, seja através do riso ou do choro. Estas técnicas têm como objectivo a tomada de consciência do utente, em relação ao seu problema, pois frequentemente têm contornos distorcidos, sendo necessário clarificar e reflectir com o utente o problema. Por conseguinte quanto menor for a ansiedade do utente maior será a sua compreensão, pois ao tornar o problema compreensível será promovida a consciencialização impulsionando o utente numa visão mais alargada do problema, reflectindo uma nova dinâmica de sentimentos e conhecimentos.
- A técnica de tratamento Indirecto, baseia-se em utilizar o meio e modificá-lo, por outras palavras, atribui-se o recurso ao utente com base no problema apresentado. A modificação do meio transmite-se a ideia da adaptação do meio às necessidades do utente e ao problema, de modo a que seja possível atingir os

¹⁷ A teoria psicanalítica é a teoria psicológica primordial em que se apoiou este modelo.

objectivos predefinidos, ultrapassando as adversidades do meio; deste modo é possível beneficiar o utente através das alterações do meio.

Na construção da relação entre o assistente social e o utente é necessário ter em conta que a **situação – problema** são momentos da vida dos indivíduos e não aspectos isolados das suas vidas. O objecto da intervenção psicossocial é assim uma situação de vida em que o problema existe efectivamente. Contudo o assistente social durante o atendimento deverá estar atento, pois é necessário compreender que a causa é mais complexa que a situação apresentada.

A importância da Comunicação

Quando o Assistente Social realiza o primeiro atendimento com o doente, é necessário que construa uma **relação empática** com este, na medida em que é um dos momentos mais delicados do processo. Torna-se pertinente destacar a importância da comunicação, tanto em Cuidados Paliativos como consequentemente na intervenção do profissional de Serviço Social.

O conceito de **comunicação** consiste numa troca de informação entre dois interlocutores, que partilham algo em comum. Contudo em Serviço Social e em Cuidados Paliativos o acto de comunicar é, em si mesmo, um desafio, visto que se realiza a “mediação” entre o doente, a família e a equipa multidisciplinar, e ainda é um componente fundamental na assistência que se presta. Deste modo tanto a família como o doente apresentam ao profissional os seus problemas sentidos, as suas preocupações e os seus sentimentos, o que implica o saber ouvir e interpretar a mensagem recebida.

Todavia esta acção do doente/ família em partilhar a informação com o profissional nem sempre é fácil, na medida em que resulta de um reconhecimento de que não é capaz de resolver o problema por si mesmo. Assim o utente sente-se vulnerável, numa situação de desvantagem, remetendo para o facto de que o utente se sente numa posição de inferioridade e em risco de dependência. Desta decisão de pedir ajuda surge de um

conflito interior, que resulta de um turbilhão de sentimentos, ou seja, o desejo e o receio de pedir ajuda.

Contudo este é um momento em que profissional e doente se observam e se escutam, e que simultaneamente se estabelece uma relação profissional. Assim existe uma troca de informação, sendo pertinente que o profissional tenha em conta que o utente vive uma situação difícil, e que lhe é difícil partilhar alguns aspectos da sua vida. Esta situação é, frequentemente, entendida como humilhação, e por isso é importante que o profissional crie um ambiente em que o utente se sinta à vontade para que possa falar dos seus problemas.

Neste momento, existe por parte do utente uma expectativa, nomeadamente quanto à possível resposta ao problema apresentado, assim quanto à relação profissional que poderá estabelecer com o assistente social.

Um aspecto a salientar é a pertinência do assistente social conseguir conter as suas emoções, pois caso não aconteça, poderá influenciar a forma como trabalha as emoções do utente. Segundo Payne (2012: 111 e ss), o profissional de Serviço Social pode *expressar o seu apoio e interesse através de comportamentos não verbais, concentrando-se naquilo que os utentes e familiares dizem e pegando em questões subsequentes a partir de algo que tenham dito*, deste modo o assistente social pode auxiliar o doente e a sua família a *enfrentar emoções pouco usuais e que considerem difíceis de expressar, constituindo apoio nesse processo uma forma importante de ganhar a sua confiança. Quando os utentes se revelam muito calmos, estão, muitas vezes a pensar em algo que nunca antes tinham encontrado ou a gerir uma resposta emocional*.

Assim, o assistente social deve demonstrar disponibilidade para ouvir e compreender o utente, ajudando naquilo que muitas vezes é confuso no discurso. Tendo sempre presente uma postura interessada e realizando pequenos gestos, de forma a dar a perceber a sua atenção.

Segundo Almeida (2012: 139 e ss) a confiança tem uma grande importância na comunicação, pois neste processo é exigido ao profissional de serviço social que seja claro e simples na sua forma como transmite a informação ao utente/família, de modo a facilitar a apreender a informação que foi transmitida.

A relação de Empatia

Quanto à **atitude empática** é de referir que se trata de sentir o problema como os utentes o sentem, por outras palavras, implica que o assistente social se ponha no lugar do outro, para que possa compreender qual a percepção do utente acerca do problema.

A compreensão empática exige que o assistente social ponha de parte as suas próprias considerações e sentimentos pessoais, ter atenção ao que a outra pessoa diz e da forma como o diz.

“ A prestação de cuidados tem de ser guiada pelo levantamento das necessidades dos doentes, nelas se incluem necessariamente aspectos psicossociais da doença. Torna-se também necessário dar a devida importância à qualidade da comunicação com os doentes e familiares e desenvolver procedimentos (...) com vista a melhorar o condicionamento da respectiva convivência com a doença” (Programa Acção, José Oliveira, Maio 2001).

Também Payne (2012: 127) considera que *os profissionais podem expressar o seu apoio e interesse através de comportamentos não verbais, concentrando-se naquilo que os utentes e familiares dizem e pegando em questões subsequentes a partir de algo que tenham dito;* ou seja, criar um ponto de partida para que seja possível desenvolver uma relação empática, uma vez que tanto o utente como os seus familiares estão sujeitos a um “turbilhão de sentimentos” que por vezes não lhes é fácil transmitir o que sentem, pois são emoções difíceis de expressar, e deste modo é possível cativar com menos dificuldade a sua confiança e, conseqüentemente, criar uma relação empática.

Silêncios e Palavras

É igualmente necessário que o profissional esteja atento para a **descodificação do sentido das palavras e dos silêncios**, pois muitas vezes o utente deseja transmitir determinados sentimentos e ideias, por conseguinte é necessário que o profissional esteja atento, para que possa aumentar a compreensão do problema e a visão que o utente tem do problema – Reverberação / Reformulação, transmitindo segurança ao doente, que se transmite através da coerência entre a comunicação verbal e não verbal. A Reformulação está assente numa técnica de escuta, que consiste em o assistente social voltar a dizer por outras palavras, de modo conciso e explícito o que foi dito anteriormente pelo utente, o que transmite o entendimento do profissional pelos sentimentos expressados pelo utente. Payne considera ainda importante a técnica da confrontação respeitosa, uma vez que em Cuidados Paliativos se trabalha "lado-a-lado" com a morte, e por essa razão frequentemente o utente evita algumas questões importantes da sua vida, ou tem uma perspectiva desequilibrada da esperança e/ou da realidade.

Em suma, considera-se fundamental para que o profissional possa orientar o utente tendo em vista a resolução do seu problema, devendo ter em conta o contexto em que este se encontra, como foi referido anteriormente, a forma como o utente encara o seu problema e como se sente com o mesmo.

Durante o processo de intervenção Psicossocial, subsiste uma atitude colaboração entre o utente e o profissional, para que o utente esteja envolvido neste processo.

Durante este processo é necessário que o profissional treine capacidades bastante importantes: controlo das emoções, auto observar-se e observar a realidade. Importa também ressaltar que o assistente social deve adoptar uma atitude quase passiva, mas também empática, dando espaço ao utente para que enfrente o seu problema. Assim, cria-se um novo espaço de diálogo, de tempo e de atenção empática, possibilitando a ultrapassagem do problema. Para que tal aconteça, é necessário que exista uma clarificação sobre o problema/ problemas, permitindo ordenar os diferentes elementos da situação, para que seja explicada com clareza.

Assim, é importante que haja uma atitude de “olhar e ver”, de ter uma percepção objectiva do problema, permitindo a tomada de consciência das emoções associadas ao problema bem como a demonstração dos contornos possíveis. Assim é necessário que durante a entrevista o assistente social conheça melhor as capacidades, dificuldades e potencialidades da pessoa que se apresenta e simultaneamente construir uma noção sobre a vida do utente.

Esta exploração conduz a um compromisso, na medida em que se estabelecem as prioridades de intervenção em relação ao problema apresentado. Estabelece-se o mesmo entre o utente e o profissional sobre a continuidade do processo.

Importa referir que a definição de prioridades obedece aos seguintes princípios:

- Ter presente o pedido apresentado pelo doente
- Enquadra-lo nos dados resultantes da exploração.

A Relação de Confiança entre o Doente e o Profissional

É importante destacar que o doente tem o direito à verdade, na medida em que é o reflexo enquanto direito fundamental da pessoa, sendo uma manifestação do respeito que se deve ter pelo doente. Contudo a verdade deve ser doseada conforme a sua capacidade de interiorização, e consequentemente de acordo com a sua experiência de vida. Assim estabelece-se uma relação de confiança entre o profissional de serviço social, bem como toda a equipa, e o doente/família. Payne, considera que *os profissionais envolvidos com os doentes e as suas famílias, incluindo os assistentes sociais, terão de, muitas vezes, reafirmar a informação dada e auxiliar as pessoas, para que considerem o impacto dessa informação na sua família*, mesmo que seja necessário apresentar essa informação repetidamente e de formas diversas, para que seja interiorizada.

De acordo com Branco e Farçadas (2010: 10-11) considera-se que o Assistente Social é considerado como um *consultor sobre os problemas psicossociais*, pois torna possível

que a informação seja partilhada pela equipa interdisciplinar, e deste modo enriquece o diagnóstico de cada doente; o assistente social é também visto como um *promotor da advocacia social*, uma vez que o profissional tem como objectivo ajudar o utente em transformar as suas fragilidades em potencialidades, ou seja, o assistente social ajuda o utente a ter acesso aos cuidados de saúde, ultrapassando as dificuldades que surgem, nomeadamente na forma de aceder à informação necessária ao utente ou mesmo na linguagem utilizada por outros profissionais; deste modo é possível concluir que o assistente social é *mediador entre o utente e os serviços*, bem como *mobilizador de recursos*, na medida em que existe uma articulação em rede, quer seja com instituições na comunidade, ou internamente na instituição hospitalar. Esta *articulação* tem como principal objectivo tornar possível a satisfação das necessidades e orientar respostas adequadas aos problemas do doente e sua família.

É importante referir, segundo Payne (2012: 111 e ss), que em Cuidados Paliativos o profissional de Serviço Social deve estar atento em *estabelecer um relacionamento e começar a obter as histórias pessoais do utente*. Deste modo o assistente social ao conhecer a história de vida do doente, poderá compreender melhor o seu comportamento, ajudando-o na aceitação da doença, e consequentemente ao explorar a vida e relacionamentos do utente e família, conseguir compreender as raízes e causas das necessidades apresentadas; assim, de acordo com o autor, *este mero procedimento permite que as famílias consigam lidar com um grande número de questões sem que seja necessária uma intervenção posterior*.

A Interdisciplinaridade

Conforme referido anteriormente, uma equipa em Cuidados Paliativos é considerada como uma equipa interdisciplinar; Fazenda (2012: 247 - 248) considera que o conceito de interdisciplinaridade consiste na cooperação entre diferentes os campos do saber, de modo a alcançar um objectivo comum, baseando-se numa única hierarquia e assente numa liderança democrática em que cada profissão é valorizada na sua participação, e que deste modo contribui para a intervenção da equipa enquanto um todo. A autora

verifica que a colocação de fronteiras profissionais pode constituir um impedimento ao trabalho interdisciplinar, todavia é pertinente encontrar um equilíbrio entre cada uma das profissões permitindo a autonomia e a especialização de cada uma, e potenciando uma coesão assente na partilha de objectivos comuns à equipa, apesar dos valores e metodologias de cada profissão que integra a equipa.

Payne (2012: 118-119), também demonstra a importância da interdisciplinaridade em cuidados paliativos demarcando-a em quatro grupos: **o pessoal médico e de enfermagem**, que faz o controlo sintomático e a gestão da dor; **outros profissionais como os fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e artísticos**, este grupo é crucial na reabilitação e facilitam a qualidade de vida do doente; **os profissionais dos cuidados espirituais** em que se integram sacerdotes das religiões mais relevantes, que tem têm por objectivo fornecer apoio aos doentes e suas famílias, em matéria de religião; finalmente **os profissionais psicossociais, em que se integram os psicólogos e os assistentes sociais**, neste grupo é pertinente salientar que os profissionais de Serviço Social estão intimamente relacionados com a área da saúde, e em particular com os Cuidados Paliativos desde a sua origem, e realizam um papel crucial no apoio e acompanhamento psicossocial. Bernardo e outros (2010: 761 e ss) consideram que a equipa de Cuidados Paliativos tem o seu núcleo duro nos elementos do médico, enfermeiro e assistente social, e que todos os outros elementos que compõem a equipa vão valorizá-la, e que esta evolução da equipa é consequência do desenvolvimento da constituição do trabalho. A equipa deve ter em conta a eficácia da sua dinâmica, que é complementada pelos conhecimentos de cada profissão, e a partir desta dinâmica é possível criar novas orientações à qualidade de vida e bem-estar do doente e da sua família. Consequentemente Hughes et.al (2014: 300 e ss) considera que os desafios à equipa interdisciplinar podem ser beneficiados pela intervenção do serviço social, uma vez que presta a sua contribuição em prol da equipa, ajudando na prestação de cuidados ao utente, através dos valores, princípios e conhecimento que o Serviço Social coloca à disposição sendo uma mais-valia nesta prestação de cuidados ao utente e família.

As competências em Serviço Social

Para finalizar é necessário realçar a importância das competências em Serviço Social, que segundo Vass (1996: 62 e ss) se podem agrupar em 3 grupos: **as competências cognitivas** remetendo para as metodologias e modelos de intervenção, que envolvem o desenvolvimento das competências analíticas, a capacidade de evolução, e aplicação do conhecimento e compreensão à prática desenvolvida na intervenção do assistente social; **as competências administrativas** abarcam a elaboração de relatórios e diagnósticos sociais e organização dos processos individuais de cada utente, nestes elementos é preciso ter em conta a importância da informação reunida que pertence ao processo do doente, e que requer pertinentemente a confidencialidade e sigilo profissional; **as competências interpessoais** abrangem a técnicas e estratégias de intervenção e acompanhamento ao utente, como a comunicação e a relação empática, que permitem criar uma relação de trabalho entre o assistente social, o utente e o cuidador principal/família. Segundo o autor nas diferentes partes do trabalho desenvolvido pelo assistente social, implica diferentes competências, todavia é necessário salientar que as competências são de alguma forma, influenciadas pela política, legislação e mudanças organizacionais e pela ambiguidade dos problemas dos utentes com que o assistente social se depara. O desenvolvimento das competências é um processo dinâmico que é influenciado pela experiência pessoal do assistente social, pela sua formação profissional e pela sua aprendizagem em contexto profissional.

Assim ainda é possível evidenciar que *o assistente social promove a mudança social, a solução de problemas nas relações humanas e o empowerment e a libertação das pessoas em alcançar o bem-estar social. Utilizando teorias do comportamento humano e sistema social, o serviço social nos pontos em que as pessoa actuam no seu ambiente social. Princípios dos direitos humanos e justiça social são fundamentais para o serviço social.* (Hughes et.al, 2014: 301-302).

Capítulo II - Metodologia

1. Estratégia Metodológica

A presente investigação enquadra-se no paradigma interpretativo, que tenta compreender o enriquecimento das relações sociais e pela diversidade do quotidiano dos sujeitos sociais, o que conseqüentemente remete para uma interacção entre os indivíduos. De acordo com Guerra (2006:17) através deste paradigma o objecto da análise é construído através da recolha da realidade social, e por conseguinte percebendo o seu significado para a investigação em curso. A autora refere ainda que a dimensão interpretativa surge das questões colocadas tendo em conta o alvo da pesquisa, ao abrigo da análise teórico – analítica articulando de modo a desenvolver os preceitos do princípio da indução.

Esta investigação qualitativa é caracterizada como descritiva, pois explica os fenómenos sociais e, desta forma permite a sua análise ampla e de acordo com o contexto em que se insere, para além do seu desenvolvimento teórico que impõe o entendimento do objecto em estudo.

Assim, tendo em conta o exposto, encontra-se presente nesta investigação o princípio da indução que se baseia na existência de factos e/ou características que se encontram interligadas durante a observação (Gauthier, 2003). Os dados recolhidos são analisados de acordo com a abordagem indutiva que se constrói através da probabilidade de apresentar na realidade social. Estreitando-se, assim, a pergunta científica de forma a estruturar os conceitos e componentes teóricos, visto serem cruciais para a análise dos dados recolhidos (Guerra, 2006:25).

A abordagem indutiva desenvolve-se a partir da recolha de informação, e deste modo são utilizadas entrevistas semi-directivas¹⁸, na medida em que se dirige a uma

¹⁸ Para a recolha dos dados foram utilizadas as entrevistas semi-directivas, tendo sido elaboradas de acordo com a pesquisa bibliográfica, bem como os objectivos do presente estudo. Foram definidas seis

investigação que tem por base a recolha das perspectivas dos intervenientes da investigação, para melhor compreensão do fenómeno em estudo, implicando uma reflexão sobre a investigação. Assim, a pesquisa empírica traduz-se na realização das entrevistas, assim como o confronto com os resultados obtidos¹⁹.

O universo considera-se o número de unidades de Cuidados Paliativos que existem na zona metropolitana de Lisboa, que actualmente são 10 (dez) unidades, tendo sido seleccionadas duas, tendo em conta a acessibilidade, para a realização desta investigação. Assim este estudo foi realizado juntos dos diferentes profissionais da Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos e da Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria.

A amostragem enquadra-se na amostra não probabilística, em que se tiveram em conta as características específicas da investigação, e deste modo a amostra não é composta aleatoriamente; uma vez que esta demonstra uma intencionalidade, na medida em que os participantes do presente estudo foram seleccionados tendo em conta a sua acessibilidade. Os dados foram recolhidos, entre a última semana de Janeiro e a primeira quinzena do mês de Março de 2015, sendo perceptível um atraso na calendarização do presente estudo devido à necessidade de autorizações das direcções dos serviços²⁰.

dimensões a explorar ao longo das entrevistas: Controlo Sintomático, Sofrimento, Comunicação, Modelos de Intervenção, Métodos de Intervenção e Técnicas de Intervenção.

¹⁹ A abordagem indutiva relaciona-se com o paradigma interpretativo o que remete para a interpretação dos dados recolhidos, dando origem às conclusões finais da investigação. Este paradigma permite compreender qual a perspectiva da equipa multi e interdisciplinar da intervenção do assistente social integrado na equipa de cuidados paliativos.

²⁰ Para tal foram necessárias autorizações formais nas instituições em que decorreu este estudo, nomeadamente o Director de Serviço do Departamento de Medicina, à Directora de Enfermagem, bem como à Directora do Serviço Social do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria.

Para a selecção dos profissionais a realizar a entrevista, foi tido em conta o critério de acessibilidade / disponibilidade destes, de modo a não perturbar o normal funcionamento das unidades em estudo. Deste modo foram realizadas 13 (treze) entrevistas²¹ aos profissionais que integram a equipa multidisciplinar, presentes neste estudo. Estas entrevistas tiveram gravação áudio e transcritas; de modo a preservar o anonimato e a confidencialidade dos dados, as entrevistas apenas foram identificadas pela categoria profissional.

A análise de conteúdo das entrevistas enquadra-se na orientação dos critérios de Bardin (1977), em que se baseia nas técnicas de análise salientando a codificação, que se expressa através da utilização de conceitos, dimensões, componentes e indicadores, em que se gera uma organização e relação entre eles. Por outras palavras analisam-se as respostas fornecidas tendo em conta o objecto de estudo, desmembrando-se as respostas facultadas na análise categorial de acordo com o seu significado.

Também na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos foi necessária a solicitação de autorização formal à Comissão de Ética desta instituição.

²¹ No início deste estudo estavam previstas serem realizadas dez entrevistas, contudo foi necessário um aumento do seu número devido à abundância de profissionais que integram as equipas multidisciplinares em Cuidados Paliativos.

2. Modelo de Análise

A partir da pergunta de investigação que orientou este estudo, *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na equipa de Cuidados Paliativos?*, tendo por base os seguintes objectivos de investigação:

- ✓ Identificar os princípios e a metodologia da intervenção do assistente social em cuidados paliativos
- ✓ Analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social
- ✓ Compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos

Deste modo foram construídos os eixos do quadro teórico que após a sua elaboração, orientaram a recolha e tratamento dos dados, em que estes conceitos são operacionalizados que abaixo se mencionam. É importante referir que este mapa de conceitos surge para orientar o presente estudo, bem como o mapeamento e operacionalização dos guiões de entrevista.

A partir dos conceitos explorados no quadro teórico, e tendo em conta e sendo este referência para a recolha dos dados apresentados, é importante operacionalizar estes conceitos, de modo a garantir a fiabilidade do instrumento de recolha de dados. O modelo de análise operacionaliza a problemática, tendo em conta os diferentes conceitos, de modo a orientar a investigação na observação e análise.

Tabela 1 - Modelo de Análise

Conceitos	Dimensões	Componentes	Indicadores
Cuidados Paliativos	Controlo Sintomático	Tratamentos	Diagnóstico Situação clínica
Intervenção Social	Sofrimento		Qualidade de Vida
	Comunicação	Apoio ao doente e à família	Relação profissional Comunicação Verbal e Não Verbal Participação do utente e da família no processo de intervenção
		Trabalho em equipa	Articulação Interdisciplinar
	Modelo de Intervenção		Objectivos Princípios Metodologia de intervenção Apoio psicossocial Avaliação da Intervenção
	Métodos de Intervenção		Trabalho directo com o doente e família Articulação com a comunidade / Inter-Institucional
	Técnicas de Intervenção		Informação Encaminhamento Apoio psicossocial

Capítulo III – Resultados

1. Análise dos dados recolhidos

As entrevistas foram realizadas juntos dos diferentes profissionais na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos e na Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria.

Durante a recolha dos dados apresentados, foi tida em conta a disponibilidade dos profissionais no agendamento das entrevistas, de modo a não perturbar o funcionamento das unidades.

Foram entrevistadas treze profissionais, sendo que se entrevistaram por categoria profissional: duas psicólogas, seis enfermeiras, duas médicas, uma nutricionista e duas assistentes sociais. Estas entrevistas tiveram gravação áudio e foram transcritas, encontrando-se na íntegra em anexo; de modo a preservar o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, as entrevistas apenas foram identificadas pela categoria profissional supra mencionadas. Para descodificação e melhor compreensão do perfil dos entrevistados abaixo se mencionam as suas categorias profissionais.

Tabela 2 - Categorias profissionais entrevistadas

Entrevistados	Categoria profissional
1	Assistente Social
2	Psicóloga
3	Nutricionista
4	Enfermeira
5	Psicóloga
6	Enfermeira
7	Enfermeira
8	Enfermeira
9	Enfermeira

10	Assistente Social
11	Enfermeira
12	Médica
13	Médica

Quanto às entrevistas realizadas aos profissionais que integram a equipa multidisciplinar, o **diagnóstico mais frequente** tanto na Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria, como na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos trata-se predominantemente do diagnóstico oncológico, sendo de salientar que a doença oncológica, definida pela OMS, inicia-se quando ocorre uma lesão do material genético, no DNA da célula, conduzindo a mutações, que se traduzem numa proliferação descontrolada das células anormais. Estas células, numa pessoa saudável serão eliminadas pelo sistema imunitário, caso contrário surgirá um tumor maligno, que é outra designação utilizada frequentemente para o cancro ou neoplasia. Na Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria, verifica-se uma maior predominância de diagnósticos oncológicos de gastroenterologia - *“São doentes oncológicos, sendo que eventualmente algum tipo de patologia mais específica, dentro da oncologia, apontemos eventualmente para os doentes com neo do estômago, cólon, gastro intestinal.”* (entrevista 4); todavia começa a haver uma maior referência de neoplasia da mama, conforme se pode verificar na entrevista 12 - *“...as neoplasias que mais frequentemente são referenciadas aqui para unidade são os tumores colo-retais. E num segundo patamar em termos de frequência os tumores do estômago. E num terceiro patamar, neste momento, já é a neoplasia da mama. Houve uma evolução ao longo da nossa história, enquanto equipa, tínhamos muito poucas referências de neoplasias da mama, nos dois, três primeiros anos. E a pouco e pouco estas doentes começam a ser referenciadas, e não são referenciadas só numa fase final da sua doença, são referenciadas no momento em que os colegas, mesmo ainda sob terapêutica activa detectam que há necessidades que podem ser melhoradas.”*.

Na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência de São Domingos, considera-se que o diagnóstico mais frequente é o oncológico: “*Noventa por cento dos doentes que recebemos são com diagnóstico oncológico.*” (entrevista 8).

A **situação clínica mais predominante** em ambos os serviços prende-se com o estado avançado da doença: “*O que nós recebemos, normalmente, em média são mais doentes em estadio IV. Portanto vêm já numa fase avançada, já com metastização à distância (...).*” (entrevista 4), e o descontrolo sintomático: “*Do ponto de vista sintomático... Os sintomas que mais tentamos controlar: a dor, a dispneia, a obstipação. Claro que temos outros, mas estes são fundamentalmente os principais.*” (entrevista 6). Deste modo é possível verificar a importância do controlo de sintomas nos doentes paliativos, de forma a garantir a qualidade de vida e conforto do doente, e consequentemente da sua família, como protagonizam os princípios basilares em cuidados paliativos. Todavia surgem outras variáveis de menor relevância como os tratamentos “*(...) alguns ainda a fazer tratamento de quimioterapia, com intuito de controlar a doença, alguns só a fazer terapêutica paliativa (...).*” (entrevista 4), a dependência “*A maior parte no momento até vêm mais por dependência.*” (entrevista 13), a exaustão do cuidador “*Poucos são os que nos chegam por exaustão do cuidador*” (entrevista 8), e outras situações “*(...) a minha área é também mais relacionada com a nutrição, a maior parte vêm desnutridos, a maior parte. Alguns que vem num estado nutricional, mais ou menos, nós tentamos manter, se bem que muitas vezes é difícil, porque começam uma fase de recusa alimentar, perda de apetite...*” (entrevista 3). De acordo com Neto (2010: 61 e ss) considera-se que o objectivo primordial é fomentar o conforto e a qualidade de vida do doente assim como da sua família, uma vez que ambos são os pilares da intervenção em Cuidados Paliativos; sendo necessário realçar a importância de que estes cuidados têm o intuito de intervir em doenças crónicas, avançadas e incapacitantes, e devem ser colocados em acção o mais precocemente possível, na medida em que não se destinam apenas aos doentes em fase agónica/ terminal, e deste modo aliviar o sofrimento e consequentemente controlando os sintomas e favorecendo o conforto do doente. Em relação ao cuidador principal é necessário ter em conta a importância deste na prestação de cuidados ao doente, uma vez que a equipa deve estar atenta aos seus sinais de

exaustão, quer seja física ou psicológica, sendo um dos factores determinantes para referenciar o doente para uma unidade da rede nacional de cuidados continuados.

Quanto à questão em que **fase da doença conhece a maioria dos doentes**, verifica-se que os profissionais multidisciplinares conhecem grande parte dos doentes numa fase muito avançada da doença, alguns dos profissionais entrevistados fazem referência ao estadio IV da doença, o que remete para uma referência tardia aos serviços de cuidados paliativos: *“Infelizmente, numa fase demasiado avançada. Acho que deveria ser um pouco mais cedo a referência à nossa equipa. Portanto, numa fase, num estadio já, que nos chamamos de grau IV, com metastização, com muito descontrolo sintomático... Portanto são referenciados tardiamente, sem dúvida. E muitas vezes já numa fase de vida terminal, mesmo. Não considerando o facto de ser terminal, seis meses a um ano. Portanto numa fase mesmo terminal de vida, às vezes com prognósticos de um mês, dois meses, e às vezes de quinze dias. E também às vezes por horas...”* (entrevista 6). Em regime de internamento os profissionais tentam conhecer o doente durante a admissão *“Quando é possível tento estar no acolhimento, juntamente com a equipa da enfermagem, e com a assistente social e com o médico, consoante quem esteja. Contudo como os doentes não têm uma hora marcada para chegar à unidade, às vezes é um bocadinho difícil de gerir em termos de tempo. E portanto quando não é possível estar no momento do acolhimento, a equipa de enfermagem passa-me aqui um bocadinho de informação, e se o doente apresentar condições clínicas, cognitivas e comunicacionais até, para ser avaliado eu tento ir conhecê-lo, nas próximas 48 horas. (...)”* (entrevista 2). Nesta questão é possível compreender a importância da referência dos doentes, *“Está a acontecer frequentemente os doentes serem diagnosticados já numa fase muito avançada da doença. E portanto, quando entram em contacto connosco, alguns em fase avançada da doença mas com diagnóstico recente, outros já com diagnóstico e com processo de doença longo, e já naquela fase em que a oncologia envia para cá, porque está a entrar em falência terapêutica e quer que encaminha para um tipo, para a mudança do plano de intervenção.”* (entrevista 4).

Os assistentes sociais **iniciam o contacto com o doente e a família**, de forma diferente, uma vez que se encontram em regimes distintos (internamento e ambulatório). Em regime de internamento considera-se que “ (...) *Nem todas as famílias, ou o cuidador vêm com o doente no dia da admissão, portanto nem todos têm família ou cuidadores. (...) depende da situação clínica do doente. Depende se consegue comunicar ou não. Portanto, o contacto inicial ou é no dia da admissão, ou depois de uma primeira avaliação da parte clínica, ou se o doente chegar e quiser falar com a assistente social. (...).* ” (entrevista 1). Enquanto, que em regime de ambulatório este primeiro contacto “ (...) *é feito na primeira consulta, à parte da avaliação médica e de enfermagem. Esta avaliação na primeira consulta tem como objectivo a realização do acolhimento do doente e da família, ou do cuidador deste, para despistagem e identificação de factores de risco social, e para a definição de um plano individual de cuidados, com o primado da antecipação dos mesmos.*” (entrevista 10).

Em relação aos **objectivos da intervenção** dos profissionais que integram a equipa multidisciplinar considero que se prendem fundamentalmente com a qualidade de vida do doente e da família “*Os nossos objectivos passam muito pelo controlo de sintomas. Através do controlo de sintomas, conseguimos o conforto e a qualidade de vida, não só do doente, mas também da família do doente de quem estamos a cuidar.*” (entrevista 8), o que remete para a importância do controlo sintomático para a qualidade de vida e conforto do doente e da sua família, sendo estes como um todo para a intervenção em cuidados paliativos, uma vez que o cuidador principal, durante o processo de doença, está sujeito a níveis de alto de *distress*²², por implicação da patologia do seu familiar. Consequentemente é pertinente que o cuidador/família seja monitorizada e apoiada sempre que haja necessidade, pela equipa “ (...) *o acompanhamento psicológico ao utente e também às famílias. Em cuidados paliativos nós não nos focamos apenas no doente, mas muito também no apoio à família, não é? (...) Reforçar aqui um bocadinho as relações familiares, e as relações mais importantes, muitas vezes existes questões um*

²² Esta expressão é frequentemente referida nos textos sobre medicina paliativa; e pode ser traduzida por um stress pejorativo, que gera angústia ou aflição.

bocadinho pendentes nesta altura; portanto tentamos trabalhar estas questões ao máximo, quando assim é possível. Fomentar a comunicação entre o utente a família, quebrar aqui um bocadinho a conspiração do silêncio que existe nesta fase muitas vezes, por alguns receios até dos utentes e das famílias, no sentido de proteger o outro. (...) E também preparar a família para o luto, e apoiar no luto após o óbito (...).” (entrevista 2). Nesta questão verifica-se a importância da comunicação e da relação em cuidados paliativos, destacando-se a presença da **conspiração do silêncio**²³, em que não se transmite a informação clínica de forma clara, com o objectivo de proteger o outro. Todavia esta estratégia potencia a tensão entre a família e o doente, e em processo de luto poderá trazer complicações (psico) patológicas.

Relativamente ao **luto** no âmbito dos Cuidados Paliativos, é importante referir que os profissionais ajudam a família na preparação do luto na última fase de vida do doente, na medida em que existe uma preocupação de minimizar, tanto quanto possível, as complicações²⁴ de perder o seu ente querido. Contudo é fundamental compreender que o sofrimento, consequentes dos efeitos da doença crónica prolongada, ocorre de uma longa experiência de ambos, doente e família. Na medida em que se trata de uma mudança da vida da família que acompanhou todo o processo de doença, derivando numa circunstância de privação. Esta alteração de vida dos elementos da família implica sentimentos de insegurança, receios e ansiedade, para além da tristeza implícita no processo de luto. É relevante mencionar que existem três fases / estádios no processo de luto (Barbosa, 2010: 492 e ss):

- **Choque / Negação** – envolve o **evitamento e incredulidade** relativa à morte do seu familiar, implicando ou alternando com grande dor mental e lamentos.
- **Desorganização / Desespero** – esta fase é também conhecida pelo **luto agudo**, que abrange **desconforto emocional ou físico**, podendo ser acompanhado por

²³ In: http://www.apcp.com.pt/uploads/3_comunicacao_congresso_2010.pdf (consultado a 31 de Março de 2015)

²⁴ Por outras palavras, reduzir os factores de risco do luto patológico, tais como depressão, reacções de pânico, sentimentos de irritação extrema antecedentes ou posteriores à morte do doente.

isolamento social, preocupações constantes com aspectos do falecido e podendo chegar a identificar-se com o familiar falecido. Durante esta fase há uma consciencialização da morte ocorrida, podendo acarretar problemas de diversas esferas, nomeadamente **afectivos** (choro, tristeza, ansiedade, depressão...), **cognitivos** (recordações constantes, sensação de “presença” do falecido...), **existenciais ou espirituais** (perda de vontade de continuar a viver, falta de objectivos próprios...), **comportamentais** (isolamento social, deixar de realizar actividades diárias...) e **somáticos** (falta de energia, suspiros, dispneia, aperto no peito...).

- **Reorganização / Recuperação** – nesta fase pode-se verificar uma acomodação, por outras palavras, o “cônjuge que fica” reconhece a morte da sua companheira, o que promove uma readaptação a esta nova realidade e a um novo ajustamento na sua identidade.

Segundo Parkes (1998: 170) *Ninguém absorve de uma só vez a realidade de um evento tão importante como um luto*, por essa razão o enlutado passa por diversas fases, de modo a digerir a sua perda. Contudo é pertinente mencionar que o luto em si mesmo não é um fenómeno apenas individual, mas que abrange toda a família e amigos, sendo deste modo um processo familiar e social.

Ao longo desta questão, sobre os objectivos da intervenção dos profissionais, refere-se a importância do apoio na doença que a equipa de paliativos proporciona ao doente e sua família, ao nível psicológico e emocional “ (...) *no sentido delas se conhecerem um bocadinho melhor na sua reacção à doença e facilitar o processo de adaptação. Mas sobretudo no sentido de elas se sentirem ouvidas, compreendidas numa relação humana que lhes permite falarem sobre os medos e as dificuldades que às vezes sentem que não podem expressar com os familiares, trabalhar algumas questões de comunicação com os familiares, que às vezes se colocam pela situação de doença - situação de protecção mútua, em que eles têm dificuldade em falar das coisas abertamente; normalizar a tristeza, normalizar as reacções, deixar que as pessoas*

sintam que estão a viver o melhor possível face às circunstâncias difíceis...” (entrevista 5).

Os **objectivos de intervenção** que os assistentes sociais realizam enquadram-se, inequivocamente associados entre os objectivos centrais dos cuidados paliativos e do serviço social. Assim pode-se verificar que toda a intervenção abarca objectivos, metodologia, estratégias e princípios, e de acordo com Caparrós (1992) a intervenção do assistente social que provoca uma transformação, num sentido sistémico, tratando-se de uma acção específica *para o que fazer e como o fazer*. Deste modo a intervenção é conduzida pelo conhecimento, valores e competências do assistente social. “ (...) *promover a melhoria da qualidade e da prestação de cuidados de saúde na área de actuação, de modo a fazer face às necessidades físicas e psicossociais do doente e da família. (...) aliviar o sofrimento e ir de encontro ao conforto, à qualidade de vida do doente e da família. (...) Orientamos e informamos em termos dos direitos, dos recursos; tenta estabelecer o contacto com as instituições da comunidade no sentido de ajustar essas mesmas necessidades às respostas; favorecemos o aumento da capacidade da autonomia quer do doente quer da família; fomentamos a comunicação... (...) Identificamos os recursos disponíveis, e orientamos a resolver problemas práticos (...) e apoiamos o doente e a família, de forma positiva em todo o seu processo de doença.*”. Por conseguinte é possível compreender que os Cuidados Paliativos e o Serviço Social estão relacionados, na medida em que ambos tentam colmar o sofrimento do doente e família, fazendo face às necessidades apresentadas, e por conseguinte promover o conforto e a qualidade de vida. Assim ambos, Serviço Social e Cuidados Paliativos, olham para a vulnerabilidade do doente e da família e potenciam as suas capacidades.

Assim, tendo em conta o **trabalho directo do assistente social com o utente** é possível verificar que se concentra na satisfação das necessidades “ (...) *na concretização da satisfação das necessidades, ou seja, com base no plano de intervenção delineado a dar resposta a isso mesmo, para a concretização mas numa abordagem holística privilegiando sempre as necessidades e os problemas que são identificados, e que*

sistematicamente vão-se alterando e que nós vamos avaliando e redefinindo esse plano de intervenção.” (entrevista 10).

Quanto às **etapas do processo de intervenção**, em que os assistentes sociais se apoiam para realizar a sua intervenção, é possível descortinar que o assistente social necessita compreender qual o contexto social em que se insere o utente e a sua família, e para tal implica a interdisciplinaridade que implica a cooperação entre diferentes profissionais, de modo a alcançar um objectivo comum contribuindo para a intervenção no âmbito do serviço social. “ (...) *analisar as informações que vêm do centro de saúde ou do hospital. Saber junto da equipa se a família quando veio, ou se há família ou cuidador, mencionaram alguma questão, por exemplo: o facto, desta unidade ser distante muitas vezes da zona da residência. Há aqui algum trabalho a fazer nestas situações. Por tanto o processo de intervenção, volto a dizer, depende muito da situação, depende muito das necessidades do doente. (...).*” (entrevista 1); “ *As etapas são basicamente: o acolhimento, o plano individual de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação de continuidade de cuidados. Ou seja, identificamos, analisamos e avaliamos as necessidades psicossociais do doente e da família, e agimos em conformidade para ajustar e ajudar a concretizar o projecto de vida daquele doente e daquela família. E mediante a elaboração desse plano é feito também, a concretização do mesmo, no qual está estabelecido, e isso é estabelecido com o doente e com a família, sempre delineado com eles, e é reajustado também daquilo que vai surgindo. (...) também antecipar com o doente e com a família os próximos recursos a poderem usufruir e beneficiar.*” (entrevista 10). Deste modo é possível verificar a importância das fases de intervenção, em que o assistente social procura, em conjunto com o utente e família, a solução às dificuldades que se apresentam tanto ao nível social como psicossocial, visando a recuperação do bem-estar individual e social. Assim, de modo claro, evidencia-se que o serviço social é, regra geral, o serviço que informa, encaminha, estimula e orienta os doentes e as suas famílias, em função das exigências necessárias à aquisição de bens e serviços.

Relativamente à **participação do utente e da família no processo de intervenção**, considera-se que nem sempre é fácil ter a participação do utente e da família no

processo de intervenção social, uma vez que a condicionante clínica é factor decisivo, sendo possível verificar na entrevista 1: *“O pilar na minha intervenção é o doente. Lá está, há doentes que não têm família, há famílias que promovem aqui muito a questão da conspiração do silêncio, portanto o objectivo principal aqui é o doente, como a restante equipa. A participação do doente, sempre que ele esteja consciente e orientado, é total. (...) A família sempre que há necessidade, toda a gente da equipa está disponível; marcamos com frequência algumas reuniões, algumas conferências familiares, para prestar aqui algum apoio ao doente e à família. Portanto a participação é total.”*. Todavia é de salientar a importância da família durante o processo de intervenção, visto que tal como o doente são pilares fundamentais em Cuidados Paliativos e em Serviço Social. A família é um elemento-chave no processo de doença, para que o doente se possa apoiar durante este processo; assim uma das maiores preocupações do serviço social em Cuidados Paliativos é que o doente tenha uma rede de suporte, em que frequentemente o assistente social trabalha em equipa com o doente e sua família, sendo objectivo principal o bem-estar do doente e da sua família, sobretudo em fases mais avançadas da doença: *“ A família, como nós sabemos, representa um pilar fundamental em todo este processo. (...) a intervenção e avaliação destas necessidades com o doente e com a família são acrescidas, e nomeadamente na fase da doença mais avançada existe, aqui muitas vezes, a crise do sofrimento em cuidados paliativos. E aí representa que não atinge só o doente, mas a família, e daí a importância dela! Na família há sempre também o processo de incerteza, até se adaptar tal e qual como o doente. E para o êxito disto é importante a satisfação das necessidades do doente e dos familiares, que acaba por ser uma abordagem global em que a família participa em todo o processo e coloca-se quer os cuidados sejam prestados no domicílio, quer sejam em internamento, a envolvência da família. Obviamente que em termos de domicílio terá mais ênfase a intervenção da família, e o acompanhamento a estes. (...)”* (entrevista 10).

Quanto à **construção do plano de acção** perante as necessidades apresentadas pelo doente e sua família, considera-se pertinente referir a importância de uma avaliação global das diversas necessidades do doente e da sua família/cuidadores. A avaliação

psicossocial calcula as necessidades particulares do doente e da sua família, que envolve a história psicossocial, o início de um plano de tratamento, a comunicação das necessidades e do plano aos outros membros da equipa de tratamento. Não menos importante é o facto de se elaborar logo de início um diagnóstico, que é feito de aproximações sucessivas. “*É construído em conformidade com aquilo que é avaliado na primeira consulta, conforme as necessidades identificadas é delineado esse plano de intervenção e acção com o doente e com a família. E é sempre reajustado, sempre que se considere necessário, e só faz sentido de forma a assegurar a satisfação de todas as necessidades que vão sendo identificadas.*” (entrevista 10); “*(...) o plano de acção vai-se construindo semanalmente, vamos fazendo reuniões semanais, fazemos planos de intervenção individuais semanais, vai depender do controlo ou não da sintomatologia do doente; portanto vai se criando dia após dia.*” (entrevista 1).

Deste modo, remete-se para a diversidade de formas de abordagem, assim como pelo facto dos doentes terem necessidade de um acompanhamento mais sistemático, um diagnóstico feito através de aproximações sucessivas, o que implica uma reformulação do mesmo, sempre que necessário. Contudo os assistentes sociais que participaram neste estudo não consideram que a sua intervenção seja suficiente, na medida em que “*(...) infelizmente eu não consigo chegar a tudo ao que o doente e a família e ou o cuidador necessitam. Não é apenas pelo facto de existir um assistente social que não existem outras complicações, por exemplo a distância geográfica, a falta de apoios económicos na sociedade em geral, a burocracia existente, a falta de unidades de cuidados paliativos... (...)*” (entrevista 1), e “*Não. Até porque a abordagem em cuidados paliativos visa a melhoria da qualidade de vida e a promoção do conforto do doente e da família, e portanto em todas as suas dimensões, não é? Motivo pelo qual, a intervenção só faz sentido pela forma holística, com a envolvência de todos os profissionais.*” (entrevista 10).

Estes resultados remetem para o facto das instituições com que se realizam as articulações não terem uma resposta adequada para as necessidades dos doentes e famílias, sendo um impedimento para o sucesso da intervenção do assistente social. O assistente social através da estratégia do *empowerment* vai construindo com o utente a

sua auto-determinação, para que este consiga, através das suas potencialidades e fragilidades, ultrapassar as suas necessidades e dificuldades, o que nem sempre é possível, tendo em conta as razões acima apresentadas. Pois a comunidade nem sempre tem as respostas de que o utente necessita, o que transmite uma deficiência do sistema da nossa sociedade. Durante este processo o assistente social compreende a necessidade da reformulação do diagnóstico, uma vez que considera a sua intervenção insuficiente, visto que apenas atenua as necessidades mais emergentes. Considera-se que cada doente tem necessidades específicas, e de acordo com estas é possível estabelecer um acompanhamento mais ou menos sistemático. Após o primeiro acolhimento, e o primeiro diagnóstico, e após a necessidade actual estar satisfeita, podem surgir novas necessidades, às quais o assistente social está atento para reformular sempre que necessário o seu plano de intervenção, junto de cada doente e família.

Consequentemente é realizada a **construção da Relação Profissional** o que remete para a relação com o utente. É necessário ter em conta que o doente se encontra numa situação fragilizada, em que muitas vezes é constrangedor o *pedir ajuda*. O assistente social tem em conta os valores, as crenças e os princípios de cada doente. Deste modo é importante referir que existe uma preocupação do profissional face ao doente, contudo esta preocupação reflecte um *distanciamento sem distância*, em que está presente a relação de empatia de forma a demonstrar disponibilidade: “ *Sobretudo em termos da dignidade, o respeito... São tudo aspectos que são tidos em conta. Não só, os que estão na base, da génese do Serviço Social, mas que também estão muito na base do que é os Cuidados Paliativos e aquilo que está preconizado para esta intervenção. A ética na prestação destes cuidados que acaba por assentar na confidencialidade, no respeito, consentimento informado, toda a disponibilidade que possamos ter com eles, a relação de ajuda, a empatia, o empowerment, a advocacia, o aconselhamento, e depois em termos de estratégias também muito a comunicação. Porque a verbal e não verbal nestas situações, estes doentes com situação clínica avançada e em progressão, a comunicação não verbal está muito presente.*” (entrevista 10).

De acordo com a **noção de interdisciplinaridade** verifica-se, tal como referido anteriormente, que se trata da colaboração entre diferentes profissionais, de modo a alcançar um objectivo comum, em prol do doente e da família, em que a equipa age como um todo, assim a *“Equipa interdisciplinar consiste na utilização combinada das disciplinas, das diferentes disciplinas. (...) Implica uma partilha dinâmica e flexível das responsabilidades e do reconhecimento da complexidade das situações. Habitualmente em Cuidados Paliativos é assumido de facto uma abordagem interdisciplinar, na qual a equipa está verdadeiramente construída e todos os envolvidos colocam as suas competências e capacidades no mesmo objectivo, no objectivo comum que é ajudar aquele doente e aquela família. E para isso também o conhecimento, a confiança e a comunicação dentro da equipa é fundamental para podermos levar as coisas a bom porto, não é? Esta interdisciplinaridade vai muito também de encontro da questão do biopsicossocial, porque só vamos conseguir ajudar o doente no seu todo com as várias disciplinas envolvidas.”* (entrevista 10). Assim, a **intervenção da assistente social articulada com a equipa interdisciplinar**, de acordo com a noção de interdisciplinaridade a equipa deve ter em conta a eficácia da sua dinâmica, que é complementada pelos conhecimentos de cada profissão, e a partir desta dinâmica é possível criar novas orientações à qualidade de vida e bem-estar do doente e da sua família: *“ (...) Fazemos semanalmente reuniões, o que acaba por ser uma reunião interdisciplinar. (...) Mas no sentido de promovermos aqui, e de estarmos todos a trabalhar em prol do doente, com o mesmo objectivo, vamos articulando sempre que é necessário, seja só passar uma breve informação, ou encaminhamento.”* (entrevista 1), contudo existe também um fluxo de comunicação informal pela qual a equipa passa informação internamente: *“ (...) também temos muitos momentos informais em que vamos partilhando passo-a-passo tudo aquilo que está acontecer. Porque há constantemente contactos, quer do ponto de vista do doente e da família que partilham em termos de sintomas, quer em termos de agudizações e que faça isso é necessário activar mais apoios... E portanto é muito feito em cada momento, estamos sempre em conjunto a discutir situações concretas (...).”* (entrevista 10).

Quanto à **articulação da formação e intervenção integrada em equipa multi e interdisciplinar** é necessário ter em conta a importância da formação em Cuidados

Paliativos, na medida em que a equipa deve funcionar de acordo com uma metodologia e princípios comuns, para que a intervenção com o doente e sua família seja efectiva e eficaz, tendo por base a melhoria da sua qualidade de vida e conforto, *“Neste sentido e fazendo parte de uma equipa interdisciplinar, cada um partilha aquilo que é nas suas competências a sua avaliação com o doente e com a família, nestes momentos de reunião partilhamos as informações específicas para conseguirmos perceber todo o envolvimento da situação.”* (entrevista 10).

Relativamente à questão sobre a **análise da intervenção à luz da interdisciplinaridade**, é relevante mencionar que este conceito consiste na cooperação entre diferentes os campos do saber, de modo a alcançar um objectivo comum, em que cada profissão é valorizada na sua participação, e que deste modo contribui para a intervenção da equipa enquanto um todo. *“(…) é sempre tentado trazer para a equipa, portanto há sempre dada aqui a avaliação, daquilo que é o feedback à equipa multidisciplinar, e todos em conjunto vamos participando naquilo que são as decisões para aquele utente, muitas vezes a ajudar a equipa a melhor comunicar com aquele doente, ou perceber quais são os principais objectivos, e quais as principais necessidades para aquele doente. E portanto há aqui um trabalho de ajuda mútua, com o mesmo fim, com a mesma finalidade, e muito particularmente com o serviço social. Enfim, pelas razões específicas do apoio psicossocial ao doente, pela proximidade social...”* (entrevista 2). *“A interdisciplinaridade é algo que conseguimos proporcionar aos doentes da consulta. A consulta de medicina paliativa é por definição, é uma consulta sempre de médico e de enfermeiro, complementada num segundo tempo pela intervenção por um lado da assistente social, e por outro lado dos psicólogos que fazem uma apresentação formal a todos os doentes e a todas as famílias. (...)”* (entrevista 12). Assim, é possível descortinar que todos os elementos que compõem a equipa vão valorizá-la, e que esta evolução da equipa é consequência do desenvolvimento da constituição do trabalho. A equipa deve ter em conta a eficácia da sua dinâmica, que é complementada pelos conhecimentos de cada profissão, e a partir desta dinâmica é

possível criar novas orientações à qualidade de vida e bem-estar do doente e da sua família.

Quanto à questão sobre a **relação com o doente e família**, estabelecida pelos profissionais que integram a equipa multidisciplinar, vislumbra-se a importância da relação *“Para mim a base do trabalho é a relação! Começamos na consulta de acolhimento, no sentido das pessoas nos conhecerem como mais um elemento da equipa, para não nos encararem como aquele elemento intruso e vem dar apoio porque tem uma patologia de foro mental, que não têm de facto. Estão apenas a reagir a uma situação! (...) disponho-me a ouvir a pessoa, na sua história e cria-se assim uma relação muito natural, muito ... no sentido da pessoa se sentir validada, sentir que há aqui alguém na posição de escuta, sem julgamento, sem tentar resolver por ela os problemas que às vezes não têm resolução, porque são dilemas que são difíceis de resolver, e nós validamos e estamos com ela nessa dificuldade. E depois nas consultas subsequentes acabamos por consolidar a relação, explicar sempre os procedimentos que estamos a realizar com psicoeducação e estando com a pessoa. A presença é o mais importante!”* (entrevista 5). *“Eu penso que a primeira abordagem, a primeira consulta em que nós conhecemos o doente e a família é fundamental. O usarmos... o conhecermos a pessoa que connosco vai partilhar coisas muito íntimas, coisas muito importantes da vida deles connosco, só por isso... eu acho que o sorriso abre as portas! (...) O tom de voz, o sorriso, a expressão facial fundamentalmente. Portanto, acho que é o primeiro acolhimento que nós podemos fazer quer ao doente, quer à família. E depois vem tudo o resto, a comunicação, usar as técnicas de comunicação que nós sabemos, mas muito para além das técnicas de comunicação (...)”* (entrevista 6). Salienta-se, assim, a importância da relação com o doente e com a família, o que implica as técnicas de escuta, a relação de empatia e destacando-se a pertinência da comunicação em Cuidados Paliativos, visto que tanto o doente como a família se encontram numa situação de fragilidade e vulnerabilidade, devido à sua situação clínica, social, emocional e psicossocial; por conseguinte implica uma envolvência da equipa multi e interdisciplinar.

Relativamente à **relação com a família**, esta tem uma importância similar ao doente no âmbito dos Cuidados Paliativos, “ *Da mesma forma de que com o doente, de grande proximidade, também na relação de ajuda, com base na empatia, no empowerment, nas informações que são dadas que lhes dá alguma capacidade de gerir todo este processo de doença; com base no respeito e na confidencialidade, na promoção da autonomia do doente e da família em todo este processo, que acaba por passar também o que são os princípios do Serviço Social.* ” (entrevista 10). É de salientar que a família, numa perspectiva sistémica, é uma ajuda importante no apoio emocional do doente, e consequentemente sofre com ele; na medida em que quando existe um acontecimento marcante, como uma doença progressiva e avançada, todos os elementos da família são influenciados, mesmo que indirectamente. Deste modo a família fornece um indispensável apoio emocional e financeiro, na medida em que garante a satisfação das necessidades básicas, consequentemente há custos sobre a família, não apenas ao nível financeiro e económico, mas ao nível psicossocial e emocional, para além da realização das AVD’s do doente, tornando-se determinante para a qualidade de vida de todo o elenco familiar. Por conseguinte, a **intervenção realizada com a família** implica uma indispensabilidade da eficácia na prestação de apoio à família por parte da equipa multidisciplinar, visto que é necessário evitar que o cuidador principal entre em *Burnout*. Assim é possível verificar que a equipa tem uma grande importância neste acompanhamento à família. Deste prisma verifica-se que a equipa deverá ter uma atenção especial para com a família, na medida em que esta apresenta necessidades psicossociais que necessitam ser deliberados “ *Acaba por ser o envolver a família numa forma activa em todo este processo e... e dar-lhes muito o suporte, o suporte psicossocial do ponto de vista da avaliação também, da exaustão desta família e prevenir que isso aconteça. (...) E é preciso informar que à medida que as coisas possam evoluir e agudizar que as tarefas sejam repartidas, e aí nós temos um papel fundamental nesse aspecto. Porque acabamos por informar dos recursos e encontramos respostas para repartir essas mesmas tarefas. Não é desvalorizar, nem retirar das tarefas fundamentais daquele familiar que é tão importante, mas é dar-lhe mais capacidade para continuar a cuidar com ajuda, evitando aqueles momentos de exaustão.*” (entrevista 10). Assim é possível verificar que cuidador principal participa

frequentemente nas tomadas de decisão fazendo parte integrante da rede de suporte emocional do doente “ (...) *pode começar por uma explicação de um procedimento de uma transferência por proximidade; pode passar também pela explicação dos apoios económicos que existem (...) passar simplesmente por um apoio emocional se a família estiver necessitada de falar, às vezes acontece; portanto nenhum assunto em particular, mas só precisar de falar um pouco. Portanto já aconteceu ser no dia do óbito a família quer falar comigo, para pedir apoio para contactar a funerária porque não têm cabeça para isso. (...)* ” (entrevista 1). É, assim, necessário que haja uma prevenção por parte da equipa, em que a adaptação psicossocial deste seja de algum modo facilitada, para que os efeitos do cansaço físico e psicológico sejam colmatados.

Tendo em conta os **princípios e metodologias para realização da articulação com a comunidade**, e para que a intervenção realize os seus propósitos, é necessária uma articulação com a comunidade, em que o utente é implicado na própria intervenção, sendo uma peça fundamental. É necessário ter em conta que o doente e a sua família têm a necessidade de estarem informados sobre os direitos e recursos na doença, mobilização e articulação de recursos, assim como a formação, de forma a compreender melhor a própria patologia. Para a realização desta articulação com a comunidade, é pertinente uma conexão aos parceiros sociais (outras entidades), para que em parceira seja possível colmatar as necessidades do utente/família com respostas sociais diferenciadas, no âmbito dos cuidados paliativos, “ *Acaba por ser um cuidado integral, quer dizer, em termos da comunidade os valores são os mesmos, com muito respeito e com muito apreço pela dignidade pela pessoa que temos, e faço e estabeleço, partilho algumas das informações com as colegas no sentido não só da questão da agudização, mas tem a ver com as características daquele doente e daquela família para irmos ao encontro das necessidades e dos apoios que nos parecem em conjunto que foram delineados, que nos parecem os mais adequados.* ” (entrevista 10). Esta articulação tem como principal objectivo tornar possível a satisfação das necessidades e orientar respostas adequadas aos problemas do doente e sua família, “ (...) *Princípios éticos e o princípio da confidencialidade. Não há propriamente grande articulação com a*

comunidade. O doente entra, portanto se houver uma escassez de informação vinda por exemplo do hospital, às vezes falo com o colega, pergunto mais alguma informação. (...).” (entrevista 1).

Relativamente à **realização da avaliação da intervenção** do assistente social considera-se o que foi feito, assim como o que poderá vir a ser realizado. Neste momento verifica-se também o caminho traçado na intervenção, assim como algumas fragilidades da mesma, sendo algo realizado desde o princípio; por outras palavras, considera-se que a avaliação da intervenção é efectuada de modo sistémico e contínuo ao longo do processo de intervenção com o doente e com a família, “*A avaliação da intervenção é sistemática, isto porque (...) temos uma plataforma de Serviço Social (...). A minha avaliação em termos iniciais com o doente e com a família acaba por ser inicial em termos de diagnóstico, depois com o acompanhamento psicossocial acabamos por fazer a avaliação sistemática, (...). E no final é feita de facto uma avaliação no qual temos em conta todo o envolvimento com o doente, com a família, com a comunidade e com a própria equipa, no qual depois também definimos se foi efectiva ou não, não é? Acabamos por nos autoavaliarmos em termos de intervenção para perceber a efectividade, no sentido também de modular situações futuras (...).*” (entrevista 10); outro modo de avaliar a intervenção passa pelo *feedback* que é transmitido quer pela equipa ou pela família “*(...) muitas vezes basta simplesmente um "obrigada", portanto a avaliação é positiva. Depois do óbito, muitas vezes há famílias ou cuidadores que enviam para cá uma carta, um postal a agradecer à equipa no geral. Obviamente que, por vezes existe algum tipo de avaliação por parte dos restantes membros da equipa, portanto que correu bem (...). Portanto a minha avaliação, daquilo que eu consigo fazer e pelo feedback que eu tenho é positiva, mas podia ser mais. Sem sombra de dúvida.*” (entrevista 1).

Relativamente à **intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos**, os entrevistados consideram unanimemente que o profissional é de grande importância na equipa de cuidados paliativos, todavia também consideram que o assistente social deveria ter mais tempo e estar mais presente junto dos utentes “*(...) Lamentavelmente*

acho que o tempo que há disponível para estes doentes não é de todo o desejável, e seria bom que também a assistente social pudesse estar mais vezes e mais tempo com os doentes. (...).” (entrevista7).

“É fundamental. Cada vez mais percebamos que há muitas situações em que o sofrimento físico tem uma dimensão que ultrapassa completamente aquilo que é físico. (...) o assistente social providencia uma rede de apoios e suportes para essa pessoa e para essa família. (...) o assistente social é uma figura de ponte e de ligação da equipa ao exterior e suporte para muitas dificuldades logísticas e suporte do ponto de vista emocional pela relação que também está inerente à sua vocação o acolhimento dos doentes e das famílias.” (entrevista 12). Assim, descortina-se que o assistente social integrado em cuidados paliativos tem um papel importante ao nível da criação de rede de apoio e suporte aos doentes e famílias, de modo a colmatar as necessidades que surgem durante todo o processo de doença, que necessita de um acompanhamento mais sistémico ao doente e cuidador / família. É referido ainda que o assistente social “ (...) *tem um papel muito premente na questão de apoio ao luto, em que acaba por ser ela que nos envia o nosso cartão de condolências, e tenta recolher todo este feedback da importância ou não que a intervenção da equipa teve para o ente querido que já partiu. (...).*” (entrevista 8). O apoio no luto, não se pode reduzir ao envio de um cartão de condolências por parte do assistente social, uma vez que de acordo com Worden (2009), é um processo difícil que requer um efectivo acompanhamento social e emocional, na medida em que se trata de uma dor emocional que implica uma adaptação e uma aceitação à nova realidade. Deste modo, é necessário trabalhar a autoestima e a individualidade da pessoa, para que consiga prosseguir com a sua vida, apesar da sua perda, e consequentemente transformá-la numa memória. Assim é possível afirmar que o assistente social tem uma intervenção efectiva na questão sobre o apoio no luto, em parceria com a equipa multidisciplinar.

Em relação à questão sobre **quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo**, os profissionais multidisciplinares consideram que o sofrimento se encontra em todas as dimensões da pessoa, a pessoa como um todo. *“Sem dúvida. Se não virmos as coisas*

desta maneira não conseguimos acompanhar as pessoas. A pessoa é sem dúvida um conjunto de factores em que o aspecto físico é meramente aquele que marca fisicamente. Mas depois há toda uma componente psico-emocional e social. Porque o contexto em que se desenrola, e as vivências do contexto familiar e as mudanças de papéis em termos laborais, no seio da família, tudo isto interfere de uma forma brutal. Portanto é neste conjunto nas várias dimensões do indivíduo que a pessoa está doente, não é o corpo sem dúvida.” (entrevista 4). “ (...) Todos nós somos um ser que tem um corpo. E portanto o corpo é a expressão física, é a forma como nós nos relacionamos com os outros, neste mundo aqui, desta forma. Nós somos muito mais que isso! (...) uma coisa é a dor física, o corpo que tem a doença, outra coisa é o ser, e o ser é muito mais para além disso, claramente.” (entrevista 13). Por conseguinte esta questão remete para a importância do doente, enquanto pessoa no seu todo, tendo em conta o estado complexo, baseado na falta de recursos e impotência perante o sofrimento em si mesmo.

As profissionais de serviço social corroboram com esta afirmação, e à semelhança do que foi referido anteriormente, o doente é mais uma vez visto como um todo: “ *Sim, considero que quem experiencia o sofrimento é a pessoa. Portanto, existem sintomas físicos, mas também existem sintomas emocionais, sintomas espirituais, portanto não é apenas o corpo que sente. Portanto não é apenas o corpo que sente, que sofre; há doentes que têm dor, uma dor emocional, que não melhora com a medicação. (...)* ” (entrevista 1). Também a dor está fortemente associada ao sofrimento, e consequentemente ao âmbito dos Cuidados Paliativos, por conseguinte esta questão remete para o destaque que o doente tem, enquanto pessoa no seu todo, tendo em conta o estado complexo, baseado na falta de recursos e impotência perante o sofrimento em si mesmo: “ *Em termos destas situações complexas em Cuidados Paliativos a dor é associada a doenças graves, incuráveis e progressivas, particularmente nestas fases mais avançadas. E isso de facto, é acompanhado por um sofrimento intenso, na medida em que obriga a pessoa a confrontar-se não só com a sua fragilidade como também com a iminência da morte. Isto não só é experienciado pelo doente, como também pela família. Este sofrimento pode ser provocado em diversos factores quer na dimensão física, quer na dimensão social, relacional, psicológica, espiritual... Portanto acaba por*

ser o sofrimento nesta fase, e em Cuidados Paliativos, biopsicossocial e espiritual. Associado a esta doença pelas repercussões que isso tem. Portanto, para mim, pessoa e corpo não se dissociam.” (entrevista 10).

Deste modo é possível afirmar, de acordo com Barbosa (2010: 563 e ss), que a intensidade do sofrimento varia de doente para doente, tendo em conta os valores, princípios, crenças e experiências que vivenciou ao longo da sua vida. Contudo pode-se ainda referir que mais uma vez a rede de suporte e apoio emocional tecida pelos seus amigos e familiares é de grande importância, para que o doente possa confrontar a doença e todos os aspectos que esta altera no seu quotidiano. Por conseguinte é possível referir que o sofrimento é experienciado pela pessoa, mas que a doença e o sofrimento implícito nesta geram um “turbilhão de sentimentos” e de emoções que altera toda a estrutura do doente, enquanto pessoa, e que é manifestado através de um sofrimento físico e emocional em simultâneo.

Conclusões Gerais

De acordo com os resultados apresentados no capítulo anterior, é possível verificar que as duas unidades em estudo não têm o mesmo tipo de funcionamento, o que condiciona a intervenção do assistente social. Deste modo verifica-se que na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos e na Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria, existem diferentes regimes de acompanhamento aos doentes, ambulatório e internamento. Por conseguinte existe um acompanhamento diferente aos doentes e às suas famílias por parte das equipas referidas.

Em relação aos objectivos apresentados no início desta investigação, posso concluir que os princípios de intervenção do assistente social em Cuidados Paliativos se baseiam na dignidade e no respeito, o que implica o princípio da confidencialidade. Mas para que a relação entre assistente social e doente seja uma relação de confiança é necessário que se estabeleça uma relação empática reforçada pela comunicação, quer seja verbal ou não verbal. Deste modo através da disponibilidade demonstrada pelo assistente social em escutar e, reforçada pelo estabelecimento da relação de ajuda que se baseia em promover a autonomia do doente e do seu cuidador principal / família, o que remete para o *empowerment*. Esta é uma estratégia que implica uma organização de respostas, tendo em conta as necessidades sentidas e reais do utente, de modo a potencializar as suas fragilidades e, simultaneamente estimular a sua auto-confiança. Por conseguinte existe uma preocupação do profissional face ao doente, contudo esta preocupação deve reflectir um *distanciamento sem distância*, estando patente a relação de empatia de forma a demonstrar a sua disponibilidade.

A metodologia aplicada pelos profissionais de serviço social prende-se, essencialmente, com o modelo psicossocial, integrado no âmbito da saúde, em que se identificam problemas, através da elaboração do diagnóstico social. A partir deste reúnem-se os recursos (interno e externos), assim como as potencialidades e fragilidades do utente, de modo a promover as suas capacidades e competências pessoais. A intervenção do

assistente social também provoca uma mudança ao nível da necessidade de informação dos direitos e recursos disponíveis, na medida em que se verifica ser um pedido frequente; para além disso, o assistente social apoia o doente em todas as fases da doença, assim como a sua família. Este apoio também se reflecte ao nível emocional, bem como à concretização de alguns últimos desejos, e ainda à preparação do luto, tanto do doente como da família. Verifica-se ainda que intervenção do assistente social está presente em todos os aspectos da vida do doente, dado que não têm a sua intervenção apenas direccionada para a doença, mas também para as suas consequências, ao nível das suas necessidades, relações familiares e profissionais, atenuando os problemas sociais apresentados, maioritariamente através da articulação com a comunidade.

Quanto à percepção dos profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social, pode-se verificar que os profissionais entrevistados consideram a sua intervenção fundamental para a acção decorrida com os doentes e suas famílias, em Cuidados Paliativos. Pode salientar-se que todos consideram que há um trabalho de parceria com a assistente social no apoio prestado ao doente, e consequentemente à família, sendo o caso das psicólogas e enfermeiras que participaram neste estudo. De acordo com os profissionais entrevistados consideram que o papel do assistente social é importante no sentido da avaliação das expectativas e das necessidades físicas e psicossociais dos doentes e das famílias / cuidador principal, bem como no encaminhamento dos doentes para respostas sociais mais adequadas e diferenciadas, de acordo com as patologias identificadas.

Existe ainda outros factores em que o assistente social se destaca, em regime de ambulatório ou enquadrado em hospital de agudos, a referenciação para a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, visto que acompanha este processo desde o seu pedido expresso do doente e da sua família.

É também geral a percepção dos profissionais entrevistados, que o profissional de serviço social demonstra disponibilidade no acompanhamento sistémico com os doentes e famílias, que se estende à preparação, acompanhamento e apoio no luto. Contudo,

como foi referido anteriormente este apoio no luto, não se pode reduzir ao envio de um cartão de condolências por parte do assistente social, como referido por um dos profissionais entrevistados. Pois o apoio no luto, de acordo com Worden (2009), é um processo difícil que requer um efectivo acompanhamento social e emocional, na medida em que se trata de uma dor emocional que implica uma adaptação e uma aceitação à nova realidade. Deste modo, é necessário trabalhar a autoestima e a individualidade da pessoa, para que consiga prosseguir com a sua vida, apesar da sua perda, e consequentemente transformá-la numa memória. Assim é possível afirmar que o assistente social tem uma intervenção efectiva na questão sobre o apoio no luto, em parceria com a equipa multidisciplinar.

É ainda de salientar o apoio na identificação de recursos, como ajudas técnicas ou serviços de apoio domiciliário. Consequentemente foi também realçado o apoio emocional, económico e psicossocial que o assistente social presta aos doentes e famílias, o que reflecte que este profissional, tal como referido, providencia uma rede de apoio e suporte para o doente e família. Frequentemente o apoio económico prende-se com a aquisição da terapêutica prescrita, bem como aquisição de apoios económicos, como os complementos por dependência.

O assistente social é também visto como uma figura de ponte e ligação entre a equipa e a comunidade, de modo a colmatar e atenuar as necessidades apresentadas e, consequentemente na promoção da qualidade de vida, conforto e no alívio do seu sofrimento.

Relativamente à articulação interdisciplinar na intervenção da equipa torna-se importante referir que a equipa de enfermagem é mencionada frequentemente como uma ponte à restante equipa, uma vez que são muitas vezes um técnico de referência realizando o levantamento das necessidades mais prementes que os doentes mais evidenciam, e fazendo o posterior encaminhamento para a assistente social. Esta situação é o reflexo sobre a referência feita ao tempo de acompanhamento, em que é notado que o assistente social deveria disponibilizar mais tempo e estar mais presente

junto dos utentes e suas famílias, para que o acompanhamento a estes seja efectivamente sistémico.

Verificou-se ainda que existem predominantemente dois fluxos de comunicação entre a equipa, a comunicação formal com a realização de reuniões formais, e que geralmente se realizam semanalmente. Contudo existe a o fluxo de comunicação informal em que os diferentes profissionais transmitem entre si, informações mais relevantes durante o processo de intervenção com os doentes e suas famílias. Assim é visível a partilha de informação, o que implica um envolvimento da situação por parte da equipa, sendo possível verificar que apesar das diferentes competências profissionais dos vários elementos, existe um objectivo comum – o doente, o que remete para a compreensão das necessidades mais urgentes de cada utente, e conseqüentemente a utilização das técnicas de comunicação, o que reflecte um apoio mútuo entre a equipa, doente e família.

Este apoio mútuo entre os elementos da equipa de cuidados paliativos está também presente na realização da consulta interdisciplinar, em que os diferentes membros tem um primeiro contacto com o doente, e no âmbito da multi e interdisciplinaridade, quando necessário, encaminham o doente para respostas complementares de forma a colmar as suas necessidades, aliviando o seu sofrimento e conseqüentemente promovendo o seu bem-estar, qualidade de vida e conforto.

Tendo em conta a investigação realizada e apresentada ao longo desta dissertação, é de referir que ao longo deste percurso, posso salientar as diversas potencialidades e fragilidades deste estudo.

Quanto ao processo de investigação sobre a intervenção do assistente social integrado em Cuidados Paliativos, identifico como potencialidade ter realizado um trabalho de

acompanhamento de caso na Unidade de Medicina Paliativa²⁵, o que me deu uma percepção do trabalho ali desenvolvido pela equipa junto dos doentes e suas famílias.

Outra potencialidade identificada foi a acessibilidade bibliográfica, devido à temática dos Cuidados Paliativos, na medida em que é bastante tratado actualmente na nossa sociedade.

Ao nível das limitações, reconheço que a burocracia administrativa está bastante presente no âmbito das autorizações necessárias à realização desta investigação.

O processo de pesquisa prende-se com a prática desenvolvida, uma vez que se trata da intervenção que tem como objectivo crucial de transformar a realidade social, assim pode tornar-se uma limitação à investigação, visto que se não houver uma atenção especial a toda a teoria que se reflecte na prática, a investigação poderá não corresponder às exigências teóricas.

É de referir ainda uma limitação premente no que respeita à forma como os entrevistados responderam às questões, uma vez que não tendo sido respondidas em profundidade resultou numa análise de conteúdo inferencial.

Considera-se ainda que este estudo poderá ser um ponto de partida para a investigação do Serviço Social integrado nos Cuidados Paliativos, na medida em que não é um assunto ainda não muito explorado. É importante salientar o trabalho desenvolvido pelos assistentes sociais no âmbito dos Cuidados Paliativos, se trata de uma área muito específica do Serviço Social e da própria medicina que envolve transformações drásticas na vida dos doentes que estas equipas acompanham.

Torna-se importante mencionar que o Serviço Social não é somente um afluente do conhecimento das ciências sociais, mas antes a partir da sua prática, em que o profissional de serviço social deve estabelecer uma posição crítica, analisando os

²⁵ Unidade de Medicina Paliativa, do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria.

Este acompanhamento de caso (Dossier Caso Clínico) realizou-se durante o mês de Agosto e primeira semana de Setembro de 2013.

fenómenos que acontecem, de forma a estabelecer o tipo de intervenção a aplicar, para além de haver uma dimensão da investigação aliada à teoria existente, com vista à elaboração de novos conhecimentos, nomeadamente na área do serviço social hospitalar, e integrado em Cuidados Paliativos.

Para finalizar, é necessário salientar que com os resultados obtidos, existe a expectativa de que a intervenção dos Assistentes Sociais, integrados em Cuidados Paliativos, careça de uma avaliação mais reflexiva, assim como de um acompanhamento mais sistemático com os doentes, visto que necessitam de um apoio psicossocial mais frequente, devido às patologias complexas que os Cuidados Paliativos integram.

Bibliografia

Teórico - Metodológico:

➤ **Livros:**

- ✓ BLUM, Diane and another's; *Social Work in Oncology – Supporting survivors, families and caregivers*; (s.d.), American cancer societies edition, cap. 3 pp. 45-66
- ✓ BARBOSA, António; Neto, Isabel editores; *Manual de Cuidados Paliativos*, 2010, 2ª Edição, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa
- ✓ BARDIN, Laurence, *Análise de Conteúdo*, 1977, Edições 70, Lisboa
- ✓ CIRO, Augusto; Fiorini, Fermin Roland Schramn. *Cuidados Paliativos Interfaces, conflitos e necessidades*, 2008, *Ciência & Saúde Colectiva*, 13 (Sup2): 2123-2132.
- ✓ DOYLE D, Hans GWC, MacDonald N, *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 1998, Oxford Medical, Publications.
- ✓ GUERRA, Isabel Carvalho, *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e formas de uso*, 2006, 1ª edição, Principia, Cascais
- ✓ KUBLER-ROSS, Elisabeth – *Sobre a morte e o morrer*, 1998, 8ª edição, São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda,
- ✓ NATIONAL Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services, *Draft National Plan and Strategic Framework for Palliative Care: 2002-2005*, 2002, Londres, NCHPCS.
- ✓ PINA, Paulo; *Generalidades e especificidades sobre dor crónica*; In: Ritto, Cristina e outros (s.d), *Manual de Dor Crónica, Clínica da Dor – IPO Lisboa*
- ✓ WORDEN, J.W, *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner*, 2009, 4th edition, New York: Springer Publishing Company

Serviço Social:

➤ **Livros:**

- ✓ ALMEIDA, Helena Neves (2012), “Envelhecimento, Qualidade de vida e Mediação Social Profissional na Saúde” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ AMARO, Inês (2012), *Urgências e Emergências do Serviço Social*, Lisboa, UCP.
- ✓ BANKS, Sarah (2006), *Ethics and Values in Social Work*, New York, Palgrave
- ✓ BANKS, Sarah (2004), *Ethics, Accountability and the Social Professions*, New York, Palgrave
- ✓ BARTLETT, Harriet (1993), *A base do serviço Social*, S. Paulo, Ed. Pioneira
- ✓ BLANCHARD, Ken (2001), *As três chaves do empowerment*, Rio de Janeiro, Editora Record
- ✓ BRANCO, Francisco e Maria Farçadas (2012), “O Serviço Social nos Cuidados de Saúde Primários: Contexto, perspectivas e desafios” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ BECKER, Saul (2011), *Informal family carers*, Social Work, 2ª edition, London, Pearson Education Limited
- ✓ CAPARRÓS, M^a José (1992), *Manual de Trabajo Social*, Alicante, Editorial Aguaclara,
- ✓ CARVALHO, M.^a Irene de (2012), “Cuidados Continuados Integrados e Serviço Social” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ DOMINELLI, Lena (2009), *Introducing Social Work*, Cambridge, Polity Press

- ✓ DU RANQUET, Matilde (1996), *Los Modelos en Trabajo Social – Intervención con personas e familias*, Madrid, Século XXI ed.
- ✓ FALCÃO, Maria do Carmo (1979), *Serviço Social. Uma nova Visão Teórica*, 3ªed, São Paulo, Cortez e Moreas,
- ✓ FALEIROS, Vicente de Paula (1999), *Estratégias em Serviço Social*, São Paulo, Cortez
- ✓ FAZENDA, Isabel (2012), “ Serviço Social na área da saúde mental: princípios, modelos e práticas” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições, pp. 247 - 248
- ✓ FERREIRA, Jorge (2011), *Serviço Social e Modelos de Bem Estar para a Criança: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção de Protecção à Criança*, Lisboa, QuidJuris.
- ✓ GAUTHIER, Benoit (2003), *Investigação Social - Da problemática à recolha de dados*, Ed. Lusociência
- ✓ GARCIA, Tomás F. e Carmen Aleman Bracho (coords) (2006), *Introducción al Trabajo Social*, Madrid, Ed. Ciencias Sociales, Alianza.
- ✓ GUADALUPE, Sónia (2012), “ A Intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ HOWE, David (2009), *A Brief Introduction to Social Work Theory*, London, Palgrave Macmillan
- ✓ LOPES, Maria Augusta, Ana Rosa Ribeiro, Inês Espírito Santo, Fátima Ferreira e Luís Frederico (2012) “Serviço Social e Qualidade em Contexto Hospitalar” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ PARTON, Nigel (1996), *Social Theory , Social Change and Social Work*, London, Routledge,

- ✓ PAYNE, Malcolm (2002); *Teoria do Trabalho Social Moderno*, 2ª Edição, Coimbra, Quarteto, pp. 15 – 45
- ✓ PAYNE, Malcolm (2012), “Serviço social em cuidados paliativos e em fim de vida” em Irene Carvalho (coord.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições
- ✓ ROBERTIS, Cristina (2003), *Fundamentos del trabajo social, ética e metodología*, Valência, PUV Publications, Nau Librés, Universitat València
- ✓ RESTREPO, Olga (2003), *Reconfigurando o Trabajo Social*, Buenos Aires, Espacio editorial
- ✓ SANTOS, Clara (2008), *Retratos de uma profissão, a identidade do serviço social*, Coimbra, Ed. Quarteto
- ✓ VASS, Antony A. (1996), *Social Work competences: Core knowledge, Values and Skills*, London, Sage Publications Ltd,
- ✓ VISCARRET, Juan Jesús (2007), *Modelos y métodos de intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza editorial
- ✓ WILSON, Kate (2011), *Social Work. An introduction to contemporary practice*, 2ª edition, London, Pearson Education Limited

➤ **Revistas:**

- ✓ ANDRADE, Marília (2001), Campo de intervenção do Serviço social: autonomias e heteronomias do agir, *Revista Intervenção Social*, nº 23/24
- ✓ CHALHUB, Tânia; Márcia Fróes Skaba, (2003), A Construção do conhecimento em Serviço Social em oncologia: a contribuição do curso de especialização do INCA, *Revista Brasileira de Cancerologia*, nº 49

- ✓ COSTA; M^a Dalva (2000); O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos(as) assistentes sociais; *Serviço Social & Sociedade*, n^o62, Cordez Editora, pp.35-72.
- ✓ CELESTIN, Georges (1970); Notas metodológicas sobre a planificação da saúde e da assistência social; *Informação Social*, n^o 17; pp. 60-92
- ✓ GAMONDI, Claudia, Philip Larkin e Sheila Payne (2013a), “Core competencies in palliative care: An EAPC White Paper on palliative care education—Part 1”. *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), pp. 86 –91.
- ✓ GAMONDI, Claudia, Philip Larkin e Sheila Payne (2013b), “Core competencies in palliative care: An EAPC White Paper on palliative care education—Part 2”. *European Journal of Palliative Care*, 20 (3), pp. 140-145.
- ✓ HUGHES, Sean, Pam Firth, David Oliveire (2014), “ Core competencies for palliative care social work in Eupore: na EAPC White Paper – part1”, *European Journal of Palliative Care*, 21(6), pp. 300-305.
- ✓ MATIAS, Maria Aurora (2003), Jovens com osteossarcoma e suas famílias: elementos para uma análise na intervenção do serviço social, *Revista Intervenção Social*, n^o 27
- ✓ MATIAS, Maria Aurora (2001), Génese, emergência e institucionalização do serviço social no Instituto Português de Oncologia, *Revista Intervenção Social*, n^o 23/24
- ✓ MATIAS, Maria Aurora (19 de Agosto de 2003), *Práticas do Serviço Social com doentes / famílias*, Serviço de Oncologia Médica, IPOLFG
- ✓ MATIAS, Maria Aurora (1999); Génese e Emergência do Serviço Social na saúde pública em Portugal; *Informação Social* n^o 20; pp. 91-116
- ✓ SERAFIM, Maria Rosário (1999); A sociedade de informação, a valorização e a afirmação do agir colectivo: desafios à intervenção social; *Informação Social* n^o 20; pp. 151-166

- ✓ SHELDON, F. (2000), “Dimensions of the role of the social worker in palliative care”, *Palliative Medicine*, XIV, pp. 491-498
- ✓ WATTS, J. (2013), “Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature”, *European Journal of Palliative Care*, XX (4), pp. 199-201

➤ **Documentos Electrónicos:**

- ✓ ASSOCIATION OF ONCOLOGY SOCIAL WORK (AOSW); Padrões da prática do serviço social em oncologia – tradução Beatriz Couto (2008)
- ✓ CARDOSO, Graça e outros (2009), Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico; *PsiLogos* V. 7, n 1&2, pp.8-18
- ✓ FALEIROS, Vicente de Paula (2006), Inclusão Social e Cidadania, 32ª conferência internacional do Bem - Estar Social
- ✓ MARTINS, Alcina (1999); Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social português – *Textos Universitários de Ciências Sociais e Humanas; Fundação Calouste Gulbenkian*; pp. 342-344
- ✓ MASLOW, Abraham (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370-396.
- ✓ MATIAS, Maria Aurora (s.d), *Condições do exercício profissional dos Assistentes Sociais na saúde*, Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social
- ✓ MOREIRA, J. Paulo Kuteev (10 de Setembro de 2003), Diário Económico
- ✓ RODRIGUES, Eduardo e outros (1999); A pobreza e a exclusão social: teorias conceitos e políticas sociais em Portugal; *Revista da Faculdade de Letras*:

Sociologia 09, Porto; Edições Universidade do Porto - Faculdade de Letras; pp. 80 e ss

- ✓ SANTOS, Romana Borja (14 de Fevereiro de 2016), *Jornal Público*

➤ **Documentos Oficiais do IPOLFG²⁶:**

- ✓ Boletim do Instituto Português de Oncologia In: *Serviço Social Hospitalar e a sua acção no IPO*, Lisboa, nº 11 (Novembro 1952)
- ✓ Ordem de serviço Maio/2002 – *Técnicos superiores de serviço social / funções*
- ✓ Ordem de Serviço Novembro de 73 – *Definição de funções do Serviço Social Hospital*

➤ **Sites:**

- ✓ http://www.apcp.com.pt/uploads/3_comunicacao_congresso_2010.pdf
(consultado a 31 de Março de 2015)
- ✓ http://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
(consultado a 19 de Abril de 2016)
- ✓ http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2692/1/603291_Tese.pdf
(consultado a 19 de Abril de 2016)
- ✓ <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
(consultado a 19 de Abril de 2016)
- ✓ http://www.apcp.com.pt/uploads/Revista_Cuidados_Paliativos_v2_n2.pdf

²⁶ Documentos facultados durante o estágio curricular (2007/2009)

(consultado a 19 de Abril de 2016)

- ✓ http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

(consultado a 19 de Abril de 2016)

- ✓ http://repositorio.ipv.pt/bitstream/123456789/1347/1/Hugo_Rodrigues.pdf

(consultado a 19 de Abril de 2016)

- ✓ <http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>

(consultado a 19 de Abril de 2016)

ANEXOS

1. Guiões de Entrevista

1.1 Guião da Entrevista

Categoria Profissional: Assistente Social

1. Como inicia o contacto com o doente e a família?
2. Quais os objectivos da intervenção que realiza?
3. Como descreveria o trabalho directo com o utente?
4. Em que etapas do processo de intervenção se apoia para realizar a sua intervenção?
5. Qual a participação do utente e da família no processo de intervenção?
6. Como é construído o plano de acção perante as necessidades apresentadas pelo doente e sua família?
7. Considera que a sua intervenção é suficiente para atenuar as necessidades apresentadas?
8. Que estratégias utiliza para construir a relação profissional?
9. Como estabelece a relação com a família?
10. Qual a intervenção que é realizada com a família?
11. Em que princípios e metodologias se baseia para realizar a articulação com a comunidade?
12. Como é feita a avaliação da sua intervenção?
13. Defina equipa interdisciplinar
14. De que forma é que a intervenção é articulada entre a equipa interdisciplinar?

15. Como articula a sua formação e intervenção quando se integra uma equipa multi e interdisciplinar em Cuidados Paliativos?
16. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

1.2 Guião da Entrevista

Categoria Profissional²⁷: _____

1. Qual o diagnóstico mais frequente?
2. Qual a situação clínica mais predominante?
3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?
4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?
5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?
6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?
7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?
8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

²⁷Este guião de entrevista foi aplicado a todas as outras categorias profissionais, que aceitaram fazer parte deste estudo, nomeadamente médicos, enfermeiros, psicólogos e nutricionista.

2. Transcrição Integral das Entrevistas

Entrevista 1

Categoria Profissional: Assistente Social

1. Como inicia o contacto com o doente e a família?

Resposta: Em relação à sua questão, isto depende muito. Nem todas as famílias, ou o cuidador vêm com o doente no dia da admissão, portanto nem todos têm família ou cuidadores. Já tive aqui doentes isolados, e também depende da situação clínica do doente. Depende se consegue comunicar ou não. Portanto, o contacto inicial ou no dia da admissão, ou depois de uma primeira avaliação da parte clínica, ou se o doente chegar e quiser falar com a assistente social. Portanto, depende muito.

2. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Os objectivos principais em Cuidados Paliativos, acabam por ser proporcionar, tal como os outros membros da equipa, o conforto, qualidade de vida, focando, mais na minha área obviamente, na concretização de algumas questões de carácter social, mas passa muito pelo chegar à concretização de alguns desejos a alguns doentes, e dar algum apoio emocional muitas das vezes ao doente e à família, e na preparação do luto também.

3. Como descreveria o trabalho directo com o utente?

Resposta: Lá está! Isto também depende muito do doente, como não há propriamente aqui, ao contrário das outras tipologias de internamento, e eu como trabalho com as quatro, há aqui grandes diferenças. Não há o trabalhar uma alta, que é um objectivo em média duração. Portanto, nem todos os doentes de Cuidados Paliativos são paliativos. Nem todos os doentes que nos entram morrem cá. Portanto, o trabalho com o doente, depende muito das necessidades dele, depende muito se tem família ou não, depende muito se já se adaptou à situação clínica que tem ou não, depende muito se tem alguma coisa que quer realizar ou não. Portanto isto depende muito de caso a caso.

4. Em que etapas do processo de intervenção se apoia para realizar a sua intervenção?

Resposta: Esta pergunta não entendo propriamente o que quer dizer, mas a intervenção passa com todos ou quase todos os doentes com uma avaliação social, com o analisar as informações que vêm do centro de saúde ou do hospital. Saber junto da equipa se a família quando veio, ou se há família ou cuidador, mencionaram alguma questão, por exemplo: o facto, desta unidade ser distante muitas vezes da zona da residência. Há aqui algum trabalho a fazer nestas situações. Portanto o processo de intervenção, volto a dizer, depende muito da situação, depende muito das necessidades do doente. Há doentes com os quais, por exemplo, eu pouco intervenho. Ou porque o doente não está consciente e não há família. Portanto é um trabalho muito por parte da equipa clínica, da equipa de enfermagem, portanto depende também bastante...

5. Qual a participação do utente e da família no processo de intervenção?

Resposta: O pilar na minha intervenção é o doente. Lá está, há doentes que não têm família, há famílias que promovem aqui muito a questão da conspiração do silêncio, portanto o objectivo principal aqui é o doente, como a restante equipa. A participação

do doente, sempre que ele esteja consciente e orientado, é total. Portanto, vamos imaginar que me chega uma família, ou cuidador, e que me diz que quer uma transferência do doente para uma unidade mais próxima. Isto tem que se saber se o doente realmente o quer ou não; se surgir vaga para essa transferência é o doente que decide se quer ir ou não. Portanto o doente sempre que possível, sempre que ele esteja consciente e orientado, eu trabalho com o doente e não para ele. A família sempre que há necessidade, toda a gente da equipa está disponível; marcamos com frequência algumas reuniões, algumas conferências familiares, para prestar aqui algum apoio ao doente e à família. Portanto eles participam em muito dos cuidados; numa fase final a família ou o cuidador podem ficar cá durante a noite. Portanto a participação é total.

6. Como é construído o plano de acção perante as necessidades apresentadas pelo doente e sua família?

Resposta: Vai depender realmente das necessidades que a equipa também avaliar. Portanto é feita uma avaliação social, um diagnóstico e tenta-se construir consoante a realidade das outras áreas profissionais também. Portanto, por exemplo, temos doentes que nos dizem que querem ir um fim-de-semana a casa, e a situação clínica não permite; portanto estas intervenções variam muito; portanto é muito em equipa, é muito consoante esteja o doente, consoante esteja a família e o cuidador. Portanto o plano de acção vai-se construindo semanalmente, vamos fazendo reuniões semanais, fazemos planos de intervenção individuais semanais, vai depender do controlo ou não da sintomatologia do doente; portanto vai se criando dia após dia.

7. Considera que a sua intervenção é suficiente para atenuar as necessidades apresentadas?

Resposta: Não, de todo. Porque infelizmente eu não consigo chegar a tudo ao que o doente e a família e ou o cuidador necessitam. Não é apenas pelo facto de existir um assistente social que não existem outras complicações, por exemplo a distância

geográfica, a falta de apoios económicos na sociedade em geral, a burocracia existente, a falta de unidades de cuidados paliativos... Portanto, não. De todo, não.

8. Que estratégias utiliza para construir a relação profissional?

Resposta: O doente está em primeiro lugar. Portanto o doente só fala daquilo que quiser falar. Se o doente me disser que, em relação ao futuro, que não quer falar sobre um assunto não fala. Portanto é um dia de cada vez. Portanto as estratégias são aquelas que o doente também se sentir à vontade, para que a equipa promova.

9. Como estabelece a relação com a família?

Resposta: A família vindo cá, a família ou o cuidador, vindo cá fazemos sempre uma conferência familiar no início do internamento, para apresentar a equipa. E colocamos à vontade para que existam aqui o tirar dúvidas. Portanto colocamos á vontade para a existência de dúvidas, não há um diagnóstico social idêntico às outras tipologias, portanto eu não vou numa primeira intervenção questionar a situação habitacional, por exemplo. Porque acho que muitas das vezes a família está emocionalmente fragilizada, portanto não me interessa saber como é que é a casa. A não ser se o doente, por exemplo, quiser ir passar o fim-de-semana, se nós ponderarmos um pouco mais para a frente, que cuidados paliativos não é a tipologia adequada. Portanto as coisas têm de se ir adequando ao tempo e à situação.

A relação com a família, lá está, ou é por telefone, portanto nessas conferências familiares, no dia de admissão há famílias que vêm ter comigo, porque foram informadas da possibilidade de uma transferência por proximidade. Portanto esta relação é criada no primeiro dia. Depende também bastante.

10. Qual a intervenção que é realizada com a família?

Resposta: Lá está, isto também vai depender muito do caso, portanto, pode começar por uma explicação de um procedimento de uma transferência por proximidade; pode passar também pela explicação dos apoios económicos que existem, por exemplo se existirem alguns filhos menores, passar simplesmente por um apoio emocional se a família estiver necessitada de falar, às vezes acontece; portanto nenhum assunto em particular, mas só precisar de falar um pouco. Portanto já aconteceu ser no dia do óbito a família quer falar comigo, para pedir apoio para contactar a funerária porque não têm cabeça para isso. Portanto depende muito também.

11. Em que princípios e metodologias se baseia para realizar a articulação com a comunidade?

Resposta: A única coisa que me ocorre aqui responder, é... Princípios éticos e o princípio da confidencialidade. Não há propriamente grande articulação com a comunidade. O doente entra, portanto se houver uma escassez de informação vinda por exemplo do hospital, às vezes falo com o colega, pergunto mais alguma informação. Também já houve o contacto com outros colegas a dizer que o doente ia entrar, em que me dizem que ele vem assim ou assado. Muitas vezes, tendo em conta a tipologia, não há altas, portanto a articulação com a comunidade não é frequente. Quando existem é feita uma articulação, no sentido de arranjar aqui uma resposta social, de arranjar aqui um complemento por dependência. Lá está, é uma tipologia de internamento que depende muito...

12. Como é feita a avaliação da sua intervenção?

Resposta: Por do cuidador, da família ou do doente, muitas vezes basta simplesmente um "obrigada", portanto a avaliação é positiva. Depois do óbito, muitas vezes há famílias ou cuidadores que enviam para cá uma carta, um postal a agradecer à equipa no

geral. Obviamente que, por vezes existe algum tipo de avaliação por parte dos restantes membros da equipa, portanto que correu bem, que de outra forma poderia ter sido mais fácil ou menos fácil. A minha auto-avaliação, aquilo que eu lhe posso dizer é que tendo eu as quatro tipologias de internamento, não consigo fazer aquilo que os Cuidados Paliativos assim o preconizam. Portanto, deveria haver uma assistente social para os Cuidados Paliativos apenas, não há! Eu trabalho com convalescença, média e longa, sou a única nos cuidados paliativos, mas o meu tempo por semana não é integral nesta tipologia. Portanto é impossível, eu dar o apoio que gostaria, há doentes que me entram a uma sexta-feira e falecem na segunda. Portanto não consigo fazer grande coisa. Portanto a minha avaliação, daquilo que eu consigo fazer e pelo *feedback* que eu tenho é positiva, mas podia ser mais. Sem sombra de dúvida.

13. Defina equipa interdisciplinar

Resposta: Uma equipa interdisciplinar, pelo menos nós aqui o que tentamos fazer, é tendo em conta os profissionais de diferentes áreas, com formações em Cuidados Paliativos e não só, com experiências hospitalares, ou só de Cuidados Paliativos, conseguimos aqui trabalhar com objectivos em comum, com competências e capacidades que cada um tem.

14. De que forma é que a intervenção é articulada entre a equipa interdisciplinar?

Resposta: Portanto... Muitas vezes não é possível estarem todos os profissionais presentes na admissão ao doente. A enfermagem costuma estar bastante presente e a partir daí começa a articulação com os restantes profissionais, ou com a psicologia. Eles encaminham ou para a assistente social... Fazemos semanalmente reuniões, o que acaba por ser uma reunião interdisciplinar. Qualquer intervenção, seja de que área for, mas especificamente a minha área é passada à equipa; portanto que foi pedida a transferência, que a família pediu para falar com... mantendo-se aqui algum, alguma

ética naquilo que é passado pela família ou pelo doente, porque nem todas as informações têm de ser passadas, ou a família ou o doente querem sejam passadas, aos restantes profissionais. Portanto há coisas que nos são ditas em contexto confidencial, e é assim que fica. Mas no sentido de promovermos aqui, e de estarmos todos a trabalhar em prol do doente, com o mesmo objectivo, vamos articulando sempre que é necessário, seja só passar uma breve informação, ou encaminhamento.

15. Como articula a sua formação e intervenção quando se integra uma equipa multi e interdisciplinar em Cuidados Paliativos?

Resposta: Quando comecei a trabalhar em Cuidados Paliativos, não tinha formação nenhuma, apesar da APCP assim o exigir, não tinha formação nenhuma. Portanto, fiz a formação que fiz por opção. Obviamente que a formação em Cuidados Paliativos veio aqui beneficiar a minha intervenção, quer nos doentes e nas famílias, com a equipa. Mas se uma equipa não tem toda a mesma formação, é complicado que se consiga comunicar eficazmente dentro dessa equipa. Portanto, quando eu fiz a minha formação em Cuidados Paliativos, nem todos os colegas a tinham. Portanto existem aqui algumas teorias e formas de trabalhar que nem toda a gente está apta, porque não há essa formação. Portanto, como articulo a minha formação? Basicamente é na minha intervenção com os doentes e famílias, e não com a equipa. Porque lá está, apesar de eu ter formação em Cuidados Paliativos, sou assistente social, portanto não vou conseguir substituir obviamente um médico ou enfermeiro. Mas basicamente, portanto, esta articulação da minha formação é com a família, cuidadores e com os doentes. À medida que as pessoas foram fazendo formação foi mais fácil de se trabalhar em equipa. Com formação em comum, com experiência em comum foi mais fácil.

16. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Sim, considero que quem experiencia o sofrimento é a pessoa. Portanto, existem sintomas físicos, mas também existem sintomas emocionais, sintomas espirituais, portanto não é apenas o corpo que sente. Portanto não é apenas o corpo que sente, que sofre; há doentes que têm dor, uma dor emocional, que não melhora com a medicação. Portanto, sim. Respondendo à pergunta, para mim, quem experiencia o sofrimento é a pessoa.

Entrevista 2

Categoria Profissional: Psicóloga

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Em termos clínicos são os diagnósticos oncológicos. Da parte da psicologia sintomatologia depressiva associada ao estado de doença. É o que nos aparece mais.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Sobretudo as pessoas quando nos chegam cá, e dando aqui mais enfoque nos tumores sendo o diagnóstico mais corrente, já estão num estado muito avançado da doença, num estadio IV da sua doença. Infelizmente temos muitas situações, temos muitas pessoas que nos chegam num estado demasiado avançado, às vezes a entrar em fase agónica. O que é complicado de gerir enquanto equipa, enquanto membro também com o utente e a família. Mas sobretudo num estadio IV, num estado já terminal da sua doença, em que já não se prevê qualquer tipo de recuperação ou de reabilitação, ou mesmo de tratamento da doença, e aquilo que se prevê para a pessoa é apenas cuidados

paliativos, no sentido do controlo sintomático, do apoio emocional ao utente, do apoio emocional à família. Portanto é sobretudo essa a fase.

Por exemplo o tipo de neoplasias vai dependendo muito e na minha perspectiva tem ido um bocadinho por fases. Neste momento nós temos uma boa prevalência de neoplasias de neuroblastomas, portanto cabeça e pescoço. Mas já tivemos uma fase em que tínhamos neoplasias da mama, outras fases em que apontam para neoplasias nos rins... Portanto acaba por ser assim um bocadinho por fases. Neste momento, temos substancialmente pessoas jovens com diagnóstico de neoplastoma. Contudo não temos só tumores, não temos só neoplasias, mas acaba por ser o mais predominante.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Quando é possível tento estar no acolhimento, juntamente com a equipa da enfermagem, e com a assistente social e com o médico, consoante quem esteja. Contudo como os doentes não têm uma hora marcada para chegar à unidade, às vezes é um bocadinho difícil de gerir em termos de tempo. E portanto quando não é possível estar no momento do acolhimento, a equipa de enfermagem passa-me aqui um bocadinho de informação, e se o doente apresentar condições clínicas, cognitivas e comunicacionais até, para ser avaliado eu tento ir conhecê-lo, nas próximas 48horas. Este é o que é suposto, porque não trabalho só nos cuidados paliativos, trabalho em toda a unidade, por isto nem sempre é viável. A equipa de enfermagem quando faz este acolhimento, faz também de alguma forma, uma certa triagem, e sempre que há aqui alguma questão familiar, que seja muito importante passam-me aqui alguma informação. Nós tentamos fazer uma reunião familiar na 1ª semana de internamento, e nesse momento eu conheço as famílias, se não tiver conhecido antes no acolhimento. Portanto esse será o meu 1º contacto com a família, na conferência familiar.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Bem os objectivos gerais: é o acompanhamento psicológico ao utente e também às famílias. Em cuidados paliativos nós não nos focamos apenas no doente, mas muito também no apoio à família, não é? Em termos mais específicos... é um bocadinho o trabalhar com o utente a aceitação daquilo que são as perdas decorrentes da doença, aceitação da dependência, e futuramente até à aceitação da morte e da terminalidade. Portanto há aqui quase um trabalho de preparação para a morte, de reflexão daquilo que foi a vida, no sentido de fomentar aqui as coisas importantes que foram feitas para trás, e tudo aquilo que é dignidade e o trabalho executado por aquela pessoa. Reforçar aqui um bocadinho as relações familiares, e as relações mais importantes, muitas vezes existem questões um bocadinho pendentes nesta altura; portanto tentamos trabalhar estas questões ao máximo, quando assim é possível. Fomentar a comunicação entre o utente a família, quebrar aqui um bocadinho a conspiração do silêncio que existe nesta fase muitas vezes, por alguns receios até dos utentes e das famílias, no sentido de proteger o outro. Portanto tentamos quebrar um bocadinho isto. Por vezes adequar as expectativas, continuamos a ter muitos utentes que nos chegam sem saber exactamente ao que vêm, a verdade é esta. Portanto o que é isto de cuidados paliativos? O que espera de nós? O que espera desta doença? Há ainda algumas pessoas que nos vêm com objectivo de reabilitar e de recuperar... E portanto estas questões também têm de ser trabalhadas. Portanto no fundo é um bocadinho misto, são mais ou menos estes os objectivos específicos, provavelmente estarei a esquecer-me de alguma coisa. E também preparar a família para o luto, e apoiar no luto após o óbito, também faz parte um bocadinho das funções, embora as famílias nem sempre sejam muito receptivas a este acompanhamento no luto pelo distanciamento geográfico dominante, algumas pessoas, muitas pessoas vêm de Lisboa, vêm de Sintra, têm alguma dificuldade em vir cá, e depois manifestam alguma dificuldade em continuar a vir, não só pela distância, mas o confronto com a unidade e com o sítio onde foi perdida aquela pessoa. Portanto muitas vezes acaba por haver uma articulação com os serviços lá fora, de forma a continuar este acompanhamento.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Bom, partindo do princípio que o doente é um todo, e que efectivamente tem necessidades físicas, mas consequentemente necessidades emocionais e até espirituais, toda a equipa de uma forma geral e pela formação têm em cuidados paliativos, está um bocadinho preparados para este apoio emocional, e para avaliação do estado emocional. Contudo há aqui questões um bocadinho mais específicas, não é? Que implica uma intervenção um bocadinho mais especializada ao nível da psicologia. Portanto aquilo que é tentado fazer, claro que a minha relação que é estabelecida com os doentes e famílias é algo individual, mas é sempre tentado trazer para a equipa, portanto há sempre dada aqui a avaliação, daquilo que é o feedback à equipa multidisciplinar, e todos em conjunto vamos participando naquilo que são as decisões para aquele utente, muitas vezes a ajudar a equipa a melhor comunicar com aquele doente, ou perceber quais são os principais objectivos, e quais as principais necessidades para aquele doente. E portanto há aqui um trabalho de ajuda mútua, com o mesmo fim, com a mesma finalidade, e muito particularmente com o serviço social. Enfim, pelas razões específicas do apoio psicossocial ao doente, pela proximidade social...

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Bem, como lhe disse tento ao máximo tento estar no momento do acolhimento, quando isto não é possível e muitas vezes não é, tento fazer uma avaliação informal. Portanto o que eu faço é dirigir-me até ao quarto fazer uma apresentação, dizer quem eu sou, ou qual a minha função ali, e dizer que é habitual conhecer os doentes quando chegam que não pude estar no momento do acolhimento, perguntar como estão a correr as coisas, como está a correr o internamento, portanto uma apresentação um bocadinho informal, para também começarem a perceber que há aqui esta área a quem podem recorrer. A partir daquilo que surge, dentro desta apresentação depois eu delinheio aquilo que vai ser a minha intervenção juntamente com o doente.

Pode acontecer muitas vezes, e acontece, eu apresentar-me daquele momento e não haver nada de significativo, não é? E pergunto se posso voltar para visitar para falarmos um bocadinho melhor e geralmente as pessoas tendem a acordar e dizerem-me que sim, mas depois a equipa passa-me um dado essencial ou referencia o doente por alguma coisa que aconteceu, e eu aí também trabalho essa questão junto com o doente. Isto com o doente.

Com a família, geralmente passa pela conferência familiar. É muitas vezes o meu 1º contacto. Muitas vezes o que acontece quando são trazidas para a reunião questões emocionais que são de facto forte e muito importantes, e muitas vezes é que quando acaba a reunião fico um bocadinho com a família, depois a dar aqui algum apoio se achar assim necessário. Se houver indicação de um acompanhamento estruturado isto é marcado, se não é através de do contacto mais informal.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Bom, como eu dizia há pouco, nós funcionamos aqui muito em parceria, em cooperação com o serviço social, muito por esta função do apoio psicossocial ao doente, e avaliação da família e das expectativas, das necessidades quer sociais, quer pessoais. E portanto, acho eu, que fazemos um trabalho muito conjunto, e acho que o serviço social tem uma extrema importância dentro daquilo que são os cuidados paliativos, não só também nos cuidados continuados, mas nos cuidados paliativos, eu penso que a função acaba por ser aqui um bocadinho diferente do que é o habitual.

Há, claro tudo o que desempenha, o que são as funções habituais de um assistente social, mas depois acho que há aqui um enfoque aqui muito grande naquilo que são as necessidades nesta fase de vida, quer seja em termos de resolução de questões monetárias, questões de resolução familiares ou de conflitos familiares, resolução de problemas com a casa, cumprimento de últimos desejos. E portanto como lhe digo, trabalhamos muito para a resolução destas questões. E portanto acho que é de uma importância extrema.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Eu acho que o sofrimento é uma coisa pessoal e única, não é? Vai depender muito da intensidade e da importância que nós damos às coisas que nos estão a acontecer. E portanto a mesma perda ou mesmo a dor de uma pessoa ou para outra não será quantificada da mesma forma, depende muito de uma série de questões que definem aquela pessoa: características da personalidade, vivências pessoais, estado de humor naquela altura... E portanto, o sofrimento não é da doença, claro que há doenças que são sofridas e que trazem aqui condições físicas muito importantes, mas eu acho que a pessoa no seu todo é que vai avaliar o que representa aquele sofrimento para ela. E aí concordo que o sofrimento é da pessoa, e não da doença em si.

Entrevista 3

Categoria Profissional: Nutricionista

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Eu acho que é mais a doença oncológica, sobretudo os casos que nos chegam mais são oncológicos.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Bom a fase em que nos chegam cá vêm numa fase bastante... terminal. Alguns estão cá muito pouco tempo, infelizmente. Bem a minha área é também mais relacionada com a nutrição, a maior parte vêm desnutridos, a maior parte. Alguns que

vem num estado nutricional, mais ou menos, nós tentamos manter, se bem que muitas vezes é difícil, porque começam uma fase de recusa alimentar, perda de apetite...

Portanto nós aqui, a maior parte dos utentes vem a comer oralmente e outros por sonda, portanto não temos parentérica, temos só alimentação entérica, pela sonda ou PEG, ou alimentação oral. E o nosso papel aqui é muito diferente do que é em outras tipologias. É só tentar agradar-lhes o mais possível, mesmo em termos de... enquanto noutras tipologias tentamos caminhar para uma alimentação saudável, aqui tentamos satisfazer todos os desejos e as coisas que realmente apetece, mesmo que sejam diabéticos e queiram comer doce... nós não vamos restringir. Queremos que se sintam o melhor possível. Pronto, e infelizmente não conseguimos manter um estado nutricional muito bom sempre, por mais que tentemos, com suplementos, com tudo o que temos à nossa disposição, é muito difícil, porque o estado vai-se sempre agravando e a perda proteica e a massa muscular é grande...

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: A maior parte é já numa fase muito terminal, há alguns que chegam e que chegam até a ter alta, mas são um número pequeno, não é? A maior parte chega numa fase bastante avançada.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Portanto os meus objectivos são conseguir manter o mais possível o aporte nutricional adequado, e que isso possa ajudar a manter a maior qualidade possível e o melhor bem-estar nestes últimos dias, não é?

Os objectivos não são muito grandes, os objectivos são mesmo, dar aquele conforto, manter a qualidade de vida do doente.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Bem, nós somos muitos mas no geral conseguimos interagir muito bem uns com os outros, e apoiamo-nos também muito mutuamente, não é? Portanto o enfermeiro conta com a minha ajuda, como eu conto com o enfermeiro e restante equipa, mas estamos mais ligados à parte da alimentação, mesmo as auxiliares e tudo, há uma boa camaradagem, para que o doente esteja o melhor possível. Às vezes há aqueles desejos de últimos dias de vida de comer não sei o quê, e se demonstra à auxiliar, à psicóloga, à enfermeira, quem for, vêm imediatamente falar comigo para ser possível providenciar essa situação. Portanto acho que... a intervenção é junto com a equipa e é, a meu ver, muito boa, muito boa.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Eu estabeleço mais com o doente, do que propriamente com a família. Eu só tenho mais contacto com a família, só quando a família está presente na admissão ou em algum dia que eu vá lá e que demonstrem alguma necessidade de falar comigo. Normalmente é sempre mais com o doente, a menos que o doente não consiga interagir, mas a relação vai-se estabelecendo ao longo do tempo que está cá, e ajuda muito na minha intervenção. Sobretudo quando o doente não consegue comunicar a família tem aqui um papel fundamental, para conseguirmos chegar às necessidades do utente, aquilo que ele gosta, o que prefere.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: É fundamental, eu acho. Cada um de nós tem o seu papel e o assistente social é também muito importante, sobretudo para dar aqui também de apoio mais à família,

também ao doente, mas à família que vem mais sensibilizada, mais... sem saber muito bem o que fazer, o que são os cuidados paliativos... Muitas vezes vêm com essas questões, não é? E acho que o assistente social é muito importante para dar algum conforto também à família... Para explicar o que é isto, quais são as saídas do utente... Porque há utentes que vêm para cá e depois, felizmente, vem numa fase não tão terminal e acabam mesmo por sair, não é? E aí está o assistente social, para encaminhar para outras respostas, e para outras... outras situações quando há essa possibilidade. E quando não há também... porque também há aqueles utentes que vem sem família, e aí então acho que o papel é mesmo fundamental. Porque sabemos que há alguns casos de gente sem família, problemas sociais, essas coisas... E que realmente é um trabalho árduo para o assistente social.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Sim... concordo. Porque além da deterioração que o nosso corpo sofre, à medida que a doença vai avançando, eu acho que, realmente, é a pessoa e o "eu" que está dentro desse corpo que experiencia, e aí cada pessoa é diferente, não é? Cada pessoa é diferente e experimenta, e tem uma experiência diferente nesta fase, e vive as coisas de maneira diferente e realmente quem sofre é a pessoa, o "eu", quem está... quem está à volta. Não sei... Não sei explicar muito bem isto! Isto acaba por ser mais ou menos um conjunto, não é? Mas cada pessoa é uma pessoa e tem experiências diferentes. A maneira de eu ver os últimos dias, para mim é diferente do doente. Há doentes que aceitam e que estão muito conscientes da situação, há outros que até ao fim estão sempre em negação... E é complicado. E é aí que o assistente social, o psicólogo até os enfermeiros... eu distancio-me um pouco, não é? O meu papel não é tanto aí, nessa intervenção. Eu é mais no bem-estar ao nível da comidinha, e nessas coisas, é verdade. Aquela parte mais emocional, eu não estou tão presente, nem tenho um papel tão fundamental. Aí realmente é mais a restante equipa que está mais tempo com o doente, e que vivencia mais as suas necessidades, e o que é preciso para lhe dar

conforto. Apesar de se dizer que a comida é o conforto da alma, mas chega a uma fase que já não conseguem ter o prazer da comida, portanto acaba por ser toda a parte emocional que está a precisar de ser... alimentada.

Entrevista 4

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: São doentes oncológicos, sendo que eventualmente algum tipo de patologia mais específica, dentro da oncologia, apontemos eventualmente para os doentes com neo do estômago, cólon, gastro intestinal.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: O que nós recebemos, normalmente, em média são mais doentes em estadio IV. Portanto vêm já numa fase avançada, já com metastização à distância, alguns ainda a fazer tratamento de quimioterapia, com intuito de controlar a doença, alguns só a fazer terapêutica paliativa, outros sem qualquer terapêutica em acção.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: A maioria serão nesta fase, fase avançada da doença, ou seja, muitos deles em fase avançada da doença, mas com diagnóstico recente. Está a acontecer frequentemente os doentes serem diagnosticados já numa fase muito avançada da doença. E portanto, quando entram em contacto connosco, alguns em fase avançada da doença mas com diagnóstico recente, outros já com diagnóstico e com processo de doença longo, e já naquela fase em que a oncologia envia para cá, porque está a entrar

em falência terapêutica e quer que encaminha para um tipo, para a mudança do plano de intervenção.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: O que nós idealizávamos era ter uma intervenção o mais precoce possível em parceria com as outras especialidades, de modo em função da necessidade e da complexidade da situação os doentes fossem apoiados mais por a especialidade oncologia, eventualmente, se tivesse numa fase de controlo sintomático e... de tratamento, ou que passasse para nós em situações de questões emocionais complexas, problemas com a informação com o próprio doente ou familiar, ou o que está a acontecer também para isso, mas o que está a acontecer agora um grande descontrolo sintomático, que é o que acontece frequentemente. E também por perda de funcionalidade com necessidade de encaminhamento para outras estruturas fora do hospital. E portanto os doentes, que neste momento acompanhamos, são doentes com descontrolo sintomático, com necessidade de tomada de decisão em relação a... a encaminhamentos sociais e também sobre determinar terapêutica. Temos muito, ultimamente algumas situações sobre a hemodiálise: quando termina a hemodiálise? em que situação? Portanto estas tomadas de decisão ainda estão muito em cima, mas sobretudo descontrolo sintomático e apoio psico-emocional.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Nós temos um modelo, que acho que é único, mas que eu acho que funciona muito bem que é a consulta conjunta: médico e enfermeiro. Então a partir do primeiro momento, quem tem o primeiro contacto com o doente é a enfermeira. Ou seja, quando eles são referenciados, os doentes, há uma primeira abordagem feita pela enfermeira em que se tenta perceber: o que é que os doentes sabem desta consulta, como se processa e quais são as necessidades prementes, factores que de algum modo podem ajudar a

priorizar também as consultas, porque há tempos de espera neste momento para consultas. Depois nesta parceria com o médico há o levantar de todas as necessidades dos doentes em que os enfermeiros têm uma área muito específica, além do controlo sintomático, a percepção de como funciona a organização familiar em termos da gestão terapêutica, e as características daquele doente para a adesão ou não à terapêutica, que é uma das fases mais complicadas. Porque eles têm imensos fármacos para tomar, têm imenso descontrolo sintomático e precisam de ter recurso dos S.O.S's que não é fácil para quem não é da área da saúde, e portanto cabe à enfermeira trabalhar muito esta parte, cabe também fazer o levantamento das necessidades das actividades de vida, como é que as pessoas estão a conseguir manter a sua autonomia ou não em termos de actividades de vida e desencadear os ensinamentos para, quer ao doente quer à família. Tem muito, e isto em parceria com os outros profissionais a questão do apoio emocional, são fases muito complicadas, muito complexas em que as pessoas estabelecem ligações de proximidade com quem têm facilidade de contacto, e os enfermeiros fazem uma coisa que é a monitorização telefónica de acompanhamento e os doentes são instruídos a que sempre que tenham alguma necessidade a liguem. E portanto há este processo de acompanhamento, que eu acho que é sobretudo fulcral em pessoas que estão muito fragilizadas e com muitas necessidades básicas alteradas que alguém apoie no treino, ensino, na disponibilidade.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Isto é um contínuo, não é? E desde o primeiro momento há aspectos fundamentais que se criam numa relação que se pretende terapêutica, e portanto estabelecer um nível de empatia que as pessoas sintam que o outro o respeita, e neste caso a enfermeira respeita suas necessidades, os seus valores... E começa por aí, estabelecer uma relação em que a empatia estará sempre presente, e depois ao longo do processo de acompanhamento tentar identificar as áreas de necessidade do doente e tentar focalizar a comunicação para dar resposta às suas necessidades. Paralelamente há áreas que nós achamos que devem ser trabalhadas, e portanto encaminhar todo este

processo na tentativa de trazer à comunicação aspectos, que normalmente os doentes tem alguma dificuldade, e tem um processo frequentemente de negação, não querendo entrar em algumas áreas, são todas as técnicas inerentes ao aspecto de tentar fazer com que se estabeleçam diálogos em que a comunicação vai entrando naquelas áreas-chave que precisam de ser trabalhadas, quer com o doente, quer com a família.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Nós temos nesta equipa de paliativos, temos um processo muito organizado e muito partilhado. A assistente social, como eu estava a dizer, a consulta médica é feita ao doente e à família. Numa primeira abordagem médico e enfermeiro, e nessa primeira abordagem é apresentada a assistente social e a psicóloga. E, portanto, todos os elementos da equipa intervêm num primeiro momento, consoante as necessidades do doente assim cada profissional intervém. Há muitas necessidades do foro social a ser abordado também pela assistente social, porque as necessidades são muitas, e portanto desde o princípio é um par também no acompanhamento dos doentes. Sendo que há uma das outras áreas que é a referência dos doentes à Rede, e portanto a assistente social tem o seu papel e é muito na nossa equipa, coordenadora deste processo, em termos de acompanhamento do processo. E depois como os outros profissionais demonstra grande disponibilidade, ou intervêm com grande disponibilidade nesta questão de apoio emocional, psico-emocional, isto é transversal a toda a equipa. Portanto tem a sua área de intervenção, paralela aos outros profissionais e depois tem esta área transversal que toca a todos.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Sem dúvida. Se não virmos as coisas desta maneira não conseguimos acompanhar as pessoas. A pessoa é sem dúvida um conjunto de factores em que o

aspecto físico é meramente aquele que marca fisicamente. Mas depois há toda uma componente psico-emocional e social. Porque o contexto em que se desenrola, e as vivências do contexto familiar e as mudanças de papéis em termos laborais, no seio da família, tudo isto interfere de uma forma brutal. Portanto é neste conjunto nas várias dimensões do indivíduo que a pessoa está doente, não é o corpo sem dúvida.

Entrevista 5

Categoria Profissional: Psicóloga

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: A doença oncológica, diversas doenças oncológicas, que trazem estados depressivos, mais ou menos severos, reactivos à situação de doença, ou de ansiedade...

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Situação clínica predominante... são doentes... É assim eu não acompanho pessoas que já estão na fase muito avançada de descontrolo sintomático, ou que estão incapazes de comunicar. Portanto essas pessoas não me são referenciadas. Eu acompanho pessoas que ainda estão numa fase em que estão perfeitamente capazes. Estou-me a lembrar... Estou a referir-me agora aos doentes, eu também acompanho os familiares, como é natural. E grande parte da minha actividade é com os familiares. Mas em relação aos doentes, estou-me a lembrar de várias pessoas que têm acompanhamento de dois anos, três, e que se mantêm comigo. Há outros que são muito esporádicos, têm uma consulta, ou duas, e depois entram num estado de grande debilidade e deixam de vir à consulta, ou então são internados com descontrolo sintomático, uma astenia, que os impossibilita de comunicar, e portanto a minha visita já é muito mais pontual e... no sentido de garantir conforto...

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Lá está! Estas discrepâncias, há pessoas que eu acompanho por bastante tempo, que nos são referenciadas... Estou-me a lembrar de algumas situações que até... Porque inicialmente era psicóloga também da equipa de dor, portanto, algumas pessoas que comecei a acompanhar ali, e depois fizeram a transição para os paliativos. E essas pessoas, eu acompanho há bastante tempo! E depois há outras que (estou-me a lembrar que foi recentemente), que agora tem havido bastantes que estão a fazer quimioterapia, já numa fase paliativa, mas que estão estáveis e que durante a fase de quimioterapia ficam um bocadinho mais debilitadas, mas que depois conseguem recuperar a sua funcionalidade e... são acompanhadas aqui por mim por... sei lá... Meses!

E depois há outros que são muito... encontros muito pontuais. Numa fase já muito avançada, em que vêm aqui a uma primeira, ou consulta subsequente, e eu sou convidada a conhece-los e depois acabo por não conseguir dar continuidade... Ou porque falecem de uma forma mais ou menos súbita, ou acabam por ter uma degradação tal que já impossibilita passar comunicação e intervenção psicoterapêutica.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: É diferente de doentes para familiares. Claro que os doentes, a minha intervenção é sempre no sentido de agilizar os recursos pessoais e sociais que as pessoas dispõem, no sentido delas se conhecerem um bocadinho melhor na sua reacção à doença e facilitar o processo de adaptação. Mas sobretudo no sentido de elas se sentirem ouvidas, compreendidas numa relação humana que lhes permite falarem sobre os medos e as dificuldades que às vezes sentem que não podem expressar com os familiares, trabalhar algumas questões de comunicação com os familiares, que às vezes se colocam pela situação de doença - situação de protecção mútua, em que eles têm dificuldade em falar das coisas abertamente; normalizar a tristeza, normalizar as reacções, deixar que as pessoas sintam que estão a viver o melhor possível face às circunstâncias difíceis...

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Nós temos passado por várias fases. Houve uma fase em que as pessoas nos eram sinalizadas pela médica e pela enfermeira, que estavam a fazer a triagem na primeira consulta. Porque quando eu estava cá sozinha, agora somos uma equipa com mais psicólogos. Porque são pessoas que estão a receber a bolsa, que trabalham aqui comigo em termos de investigação e de assistência clínica também. E portanto, antes quando eu estava sozinha as condições eram diferentes. Eu só atendia doentes previamente seleccionados pelo enfermeiro e pelo médico. Agora nós estamos sempre na primeira consulta (estamos não!). Somos apresentados na primeira consulta, não estou presencialmente em toda a consulta, porque isso é impossível. Mas a ideia é eu ser apresentada a todas as pessoas, fazemos uma consulta de acolhimento a todas as pessoas, porque agora estou mais ligada ao doente e à família na fase anterior à morte, enquanto que antes fazia todo o acompanhamento também no luto. E agora com os meus colegas dão esse suporte no luto, eu já estou mais disponível para o acompanhamento na fase anterior. E portanto fazemos sempre este contacto prévio, numa primeira consulta ou numa consulta imediatamente subsequente à primeira, se não conseguirmos estar presentes e apresentarmo-nos, fazemos um contacto telefónico no sentido de agendar uma consulta com o doente e com a família, para conhecer as necessidades e mostrar a disponibilidade para intervenção. Algumas pessoas depois ficam a ser acompanhadas, outras não. Em termos da articulação com a restante equipa, nós temos reuniões que tentamos que sejam semanais, onde há discussão de casos, e onde se partilham as questões das várias áreas disciplinares da equipa. E muitas vezes há comunicação informal, no sentido de "Olha passou-me esta situação...", são por vezes contactos muito informais com o médico, com o enfermeiro, com a assistente social, no sentido de passar alguma informação que seja relevante.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Para mim a base do trabalho é a relação! Começamos na consulta de acolhimento, no sentido das pessoas nos conhecerem como mais um elemento da equipa, para não nos encararem como aquele elemento intruso e vem dar apoio porque tem uma patologia de foro mental, que não têm de facto. Estão apenas a reagir a uma situação! E portanto sou apresentada como mais um elemento da equipa e apresento-me assim de uma forma muito informal. Digo-lhes o meu nome, o que estou aqui a fazer, sou psicóloga, que estou aqui para o que for necessário, "Provavelmente nunca pensou que poderia vir a precisar deste apoio, mas eu estou aqui para conversar consigo...!" Explico quais os objectivos da intervenção em termos gerais, e disponho-me a ouvir a pessoa, na sua história e cria-se assim uma relação muito natural, muito ... no sentido da pessoa se sentir validada, sentir que há aqui alguém na posição de escuta, sem julgamento, sem tentar resolver por ela os problemas que às vezes não têm resolução, porque são dilemas que são difíceis de resolver, e nós validamos e estamos com ela nessa dificuldade. E depois nas consultas subsequentes acabamos por consolidar a relação, explicar sempre os procedimentos que estamos a realizar com psicoeducação e estando com a pessoa. A presença é o mais importante!

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: O assistente social é um elemento basilar na equipa de cuidados paliativos, e portanto nós articulamos, eu articulo muito com a Dr.^a X e agora com a Dr.^a Y, em várias situações, porque normalmente nós somos apresentadas na primeira consulta e, portanto trocamos logo ali alguns pormenores, algumas informações que temos sobre a família. Eu referencio casos para ela, e ela igualmente mim. Às vezes em fases tardias em que, imagine que o doente não aceita imediatamente a intervenção e que mais tarde, numa conversa com a assistente social esse assunto é abordado, ela encaminha para mim e o contrário também acontece muitas vezes. Estou-me a lembrar de situações em

que, até de acompanhamentos em luto em que é necessário o apoio da assistente social e já acontecia mais com a X, porque ela tinha formação específica no luto, e portanto nós articulávamos muito nesse âmbito. Com a Y estou a lembrar-me de uma situação que ela acompanhou no luto, mas é igualmente possível.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: O sofrimento tem todas as dimensões incluídas, não é? E eu trabalho muito, na minha abordagem psicoterapêutica é muito integrativa, eu trabalho muito com a consciência do corpo, e as reacções do corpo. Porque dizemos que as emoções têm um relato fisiológico e comportamental, e verbal também. Portanto há a componente fisiológica muito importante, e é muitas vezes através do corpo que, depois ascendemos a outros níveis mais elevados da consciência. Portanto o sofrimento está sempre aí e é muitas vezes carregado no corpo, sim.

Entrevista 6

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Neoplasia do cólon.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Do ponto de vista sintomático... Os sintomas que mais tentamos controlar: a dor, a dispneia, a obstipação. Claro que temos outros, mas estes são fundamentalmente os principais.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Infelizmente, numa fase demasiado avançada. Acho que deveria ser um pouco mais cedo a referenciação à nossa equipa. Portanto, numa fase, num estadio já, que nos chamamos de grau IV, com metastização, com muito descontrolo sintomático... Portanto são referenciados tardiamente, sem dúvida. E muitas vezes já numa fase de vida terminal, mesmo. Não considerando o facto de ser terminal, seis meses a um ano. Portanto numa fase mesmo terminal de vida, às vezes com prognósticos de um mês, dois meses, e às vezes de quinze dias. E também às vezes por horas...

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Fundamentalmente o alívio do sofrimento, não é? O controlo sintomático, o alívio do sofrimento do doente, o acompanhamento da família, também sem dúvida, enquanto cuidadores / familiares, que são ditos como não sendo cuidadores formais, para mim, eles são cuidadores formais, sem formação. Sem dúvida. E portanto, a nossa intervenção é muito nessa área. Com o doente sem dúvida, para controlo sintomático. E depois com a família para que lhe presta os cuidados no domicílio, que é onde os doentes escolhem ficar, às vezes não sendo sempre possível. Depende sempre das condições que o cuidador tem para cuidar... Mas fundamentalmente isso.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Na unidade as consultas clínicas, são sempre médico-enfermagem em conjunto, em que é feita uma avaliação inicial da situação do doente, e também do cuidador, familiar que acompanha, e depois acaba por também por ser alargada à família. De maneira geral tentar perceber do ponto de vista sintomático o que podemos fazer, do ponto de vista físico e existe também uma avaliação do ponto de vista emocional, que depois nós referenciamos apesar de uma primeira consulta haver sempre a intervenção da psicóloga, da assistente social, porque é realmente a integração da equipa multidisciplinar. Portanto nós fazemos a avaliação clínica, mas invariavelmente acabada por haver uma triagem inicial, uma avaliação inicial do ponto de vista psicológico e social. Porque para nós, médico e enfermeira, faz também sentido para conseguirmos perceber todo o contexto daquele doente e daquele cuidador. Portanto do ponto de vista da intervenção clínica, é isso que nós fazemos: avaliação e intervenção em consulta - Controlo Sintomático. Doente que entre na nossa consulta tem de ser feito obrigatoriamente o controlo sintomático. O doente na nossa consulta tem de estar controlado. E depois na consulta nós percebemos se tem indicação para internamento, ou não, ou se pode regressar ao domicílio com as condições adequadas, e com terapêutica que lhe permita estar confortavelmente no domicílio. Se tiver que ser internado, que muitas vezes acontece, e está a acontecer cada vez mais porque justamente os doentes nos chegam numa fase com um completo descontrolo sintomático, aí nós fazemos toda a intervenção na consulta, fazemos análises, raio-X, ecografias, tudo o que é preciso, para que o doente não passe pelo serviço de urgência. E vá directamente da nossa unidade para o serviço de internamento. O que facilita bastante, aliás o contacto com o serviço de internamento, nós fazemos o acompanhamento quando o doente vai para o serviço de internamento é sempre acompanhado pelo enfermeiro. Portanto acaba por haver uma transmissão de cuidado, na continuidade de cuidar em que nós apresentamos o doente aos nossos colegas do internamento e eles acolhem o doente... Acaba por haver uma interacção completamente

diferente, o doente acaba por se sentir muito mais acompanhado do que se ver num serviço de urgência directamente para um serviço de internamento, e que muitas vezes o serviço de urgência nem sequer tem os cuidados mais adequados. Não sei se quer me relembrar a pergunta?

Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Pronto do ponto de vista da enfermagem, nós... bem há armas que são específicas da enfermagem, não é? Nomeadamente as intervenções educacionais, o vulgo o ensino aos cuidadores e aos doentes, a gestão terapêutica também... afinal existe um plano terapêutico que é elaborado pela médica, mas depois a gestão terapêutica integrada nas intervenções educacionais somos nós que o fazemos, e o despiste de todas as situações como por exemplo relativamente à mobilidade, relativamente à prevenção das úlceras de pressão, relativamente à alimentação, libertação... no fundo temos em atenção à integridade cutânea, portanto tudo isso é feito por nós em consulta, que depende sempre de uma avaliação inicial, logicamente. E depois há todas as outras intervenções que, para além da administração de terapêutica, em colaboração em paracenteses para controlar a sintomatologia, as intervenções educacionais como lhe disse, a realização de pensos. Nós fazemos muitas vezes pensos complexos, a realização de pensos em úlceras malignas, a úlceras de pressão também, e depois fazemos muito a articulação com os nossos colegas, também, da comunidade. Portanto somos, nós, enfermeiros que entramos em contacto telefónico com os nossos colegas do centro de saúde, para a continuidade de cuidados no domicílio. Portanto tudo isso tem muito a ver só com a intervenção do enfermeiro, logicamente.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Eu penso que a primeira abordagem, a primeira consulta em que nós conhecemos o doente e a família é fundamental. O usarmos... o conhecermos a pessoa que connosco vai partilhar coisas muito íntimas, coisas muito importantes da vida deles connosco, só por isso... eu acho que o sorriso abre as portas! Essa é a minha perspectiva. Mas um sorriso verdadeiro, não um sorriso que esteja de orelha a orelha, que esteja a

tentar ser simpático. O tom de voz, acho importante. O tom de voz, o sorriso, a expressão facial fundamentalmente. Portanto, acho que é o primeiro acolhimento que nós podemos fazer quer ao doente, quer à família. E depois vem tudo o resto, a comunicação, usar as técnicas de comunicação que nós sabemos, mas muito para além das técnicas de comunicação, acho que tem de ser uma competência pessoal. Tem muito a ver com a nossa personalidade e com a nossa maneira de estar na vida. E portanto o facto de encararmos um outro, como o nosso semelhante e o facto de empaticamente nos conseguirmos colocar no lugar dele, e para mim, acho que sempre vale aquela máxima que todos nós conhecemos que é: " Não faças aos outros, aquilo que não gostarias que te fizessem a ti.". Eu acho que é muito nessa perspectiva que encaro a relação com os meus doentes. Enfim... Essa era a abordagem inicial e depois a continuidade. A continuidade vem sem dúvida com das monitorizações telefónicas que nós fazemos, não é? Em que as pessoas estão em casa, e que inevitavelmente, quando nós telefonamos é como que entrássemos um pouquinho na casa, na vida daquelas pessoas, não é? Não é muito habitual haver um profissional de saúde que ligue para casa, neste caso o enfermeiro, e ligue para casa para saber como é que nós estamos, como é que vai, como é que as coisas estão a correr em casa, em quase... não entrando, acabando por não estar lá fisicamente, mas acabamos por entrar um bocadinho em tudo isso. É claro que as pessoas se sentem acompanhadas, a palavra é o sentirem-se acompanhadas, elas sentem que não estão sozinhas. Acho que a relação acaba por se estabelecer na primeira consulta, como lhe disse, e depois nas consultas subsequentes, no contacto telefónico, o facto de nós chamarmos as pessoas pelos nomes, é importantíssimo penso que sim. E o facto de quando conversamos com eles, sabemos aquilo que eles sentem, não é? Eu não posso dizer: " como é que está a sua dor nas costas?" quando o senhor não tem uma dor nas costas, ou seja, eu tenho de mostrar que sei aquilo que se passa com ele. Pronto, é esta envolvência que acaba por estabelecer a relação, e é uma relação sem dúvida, empática, mas para mim eu gosto mais de a chamar uma relação de proximidade. Não tanto pela empatia, mas uma relação de proximidade. Para mim é muito diferente uma relação de proximidade de uma relação empática. E acho que o profissional deve primar justamente pela relação de proximidade, é claro que acho que isso tem a ver com competências pessoais, que se

aprendem, mas acho que isso tem a ver com a personalidade de cada um, sem dúvida. Por isso é que é importante as características pessoais quando se trabalha em cuidados paliativos. Não só em cuidados paliativos, para mim esta é a postura que qualquer profissional de saúde, que qualquer enfermeiro deverá ter em qualquer área da saúde, não só em cuidados paliativos.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: É fundamental, sem dúvida. Apesar de nós, e porque somos os primeiros profissionais que abordam o doente na nossa sala de consulta e é quando nós começamos a perceber todo o contexto social. Portanto, somos nós, os primeiros que acabamos por perceber, porque somos os primeiros que contactamos com ele. E a... justamente porque, é a apanágio da nossa equipa haver uma intervenção multidisciplinar e na primeira consulta haver uma abordagem do ponto de vista médico, enfermagem, social e também do ponto de vista psicológico, nós ao percebermos o ponto de vista social acabamos por referenciar de uma maneira diferente. Quando vimos falar com a Dr.^a X, a assistente social acaba por entrar na consulta dela, no espaço que é dela para falar com o doente e a família já algumas situações foram despistadas anteriormente. E portanto nós passamos toda essa avaliação que nós fizéssemos à doutora, à assistente social. E entretanto ela, claro, depois fará o seu papel. Os nossos doentes, justamente porque têm imensas necessidades de vária ordem, é importantíssimo haver um acompanhamento social, porque, justamente, porque há cuidados, que escolhem no domicílio existe a necessidade de um apoio domiciliário, existe a necessidade de ajudas técnicas (como são as camas articuladas, os colchões anti-escaras...) existe a necessidade de um acompanhamento efectivo no domicílio. E portanto o assistente social é fundamental por isso. Os nossos doentes são também cada vez mais, por contexto social em que vivemos, é cada vez mais problemas económicos, e o assistente social penso que tem um papel fundamental nessa área, e eu percebo isso. Há pessoas que nos chegam à consulta, que já vêm como disse num estado de doença muito avançado, e que nos trazem problemas do ponto de vista social que já há muito

deveriam ter sido despistados, que já há muito deveriam ter sido acompanhados. E não se compreende que, por exemplo, ainda ontem um doente nos chegue com úlceras de pressão e que não exista uma cama articulada, que não exista um colchão anti-escara, que não tenha havido um contacto social com um assistente social antes quando... até em internamentos anteriores. Portanto, penso que a avaliação social que aqui é feita de uma maneira muito criteriosa e de uma maneira muito competente, mas penso que a avaliação e acompanhamento social quando os doentes nos chegam, deveria ter começado bem antes.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Bem, como nós sabemos o sofrimento é global, não é? Não há só o sofrimento físico, existe o sofrimento existencial também. E justamente em consulta, muitas vezes, nós temos doentes que identificam a dor como física, em que à medida em que a consulta vai decorrendo, em que nós vamos comunicando e vamos interagindo, e vamos percebendo as dificuldades e os problemas e chegamos à conclusão que a dor não é uma dor física. E às vezes nem sequer chega haver uma intervenção do ponto de vista farmacológico. Portanto aquilo acaba por diminuir um bocadinho se tiverem a atenção e se conseguirem expor os problemas que têm e que os preocupa, aquilo que lhes moí a alma, no fundo., não é? Tudo aquilo que fizeram, e que deixaram de fazer, ou gostariam de fazer, porque estão numa fase em que já tiveram muitas perdas. Não só perdas do declínio funciona, mas também perdas emocionais e às vezes nós identificamos muito como sendo um sofrimento existencial e isso não se trata com fármacos. E nós sabemos que há doentes que nos chegam aqui e no fim da consulta nos dizem: " Gostámos muito de estar aqui", e vão daqui bem melhores! Chegam aqui com descontrolo sintomático, com dor, ansiosos... Começar a falar com eles é complicado, chegar até eles é complicado, e saem daqui de uma maneira completamente diferente, e aquilo que nós fizemos foi tentar perceber o que se passa com eles, perguntar-lhes o que os preocupa. E muitas vezes esse sofrimento existencial é muito mais difícil de controlar do que o sofrimento físico; para o sofrimento físico nós temos fármacos. O

sofrimento existencial é uma abordagem muito mais complexa e tem de ser numa abordagem complementar de toda a equipa multidisciplinar e com intervenções psicológicas mais dirigidas, sem dúvida.

Entrevista 7

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Maioritariamente temos doentes oncológicos, com variados tumores. Dentro da oncologia é um bocadinho difícil de especificar, mas maioritariamente são doentes oncológicos. Não temos assim, nenhum tumor que seja predominante.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Doença avançada. Quase todos passam por uma fase agónica. Pontualmente acontece não terem fase agónica, mas vêm todos em fase avançada da doença maioritariamente sim.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Já numa fase bastante avançada infelizmente. Têm dado entrada já numa fase avançada, nem sempre já totalmente dependentes, mas já numa fase que de acordo com os exames que trazem com eles e com a informação clínica que trazem... Vêm numa fase avançada mesmo!

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Os nossos objectivos são proporcionar conforto ao doente, tendo em conta minimizar os sinais e sintomas da doença que é a causa de virem para aqui. Minimizar esses sinais e sintomas de forma a proporcionar o maior conforto possível e uma melhor qualidade de vida, dentro das possibilidades.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Acho que a minha intervenção, assim como toda a equipa de enfermagem é fundamental, assim como todos os elementos da equipa multidisciplinar. Nem sempre temos o tempo desejado para cada doente, para os cuidados que eles efectivamente necessitavam, mas tentamos dentro da nossa pouca disponibilidade dar o nosso máximo e fazer o nosso melhor em cada doente.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Com o doente, além do diálogo, através da prestação de cuidados directa que ajuda muito nesse estabelecer da relação. Mas aqui particularmente, é feito de uma forma muito directa logo no momento do acolhimento, em que fazemos o acolhimento ao doente, mas também à família e despendemos de algum tempo nesse diálogo e no tentar perceber um bocadinho do que esperam de nós, nem sempre vêm com expectativas ajustadas. Ainda há alguns doentes e famílias que vêm com expectativas de reabilitação umas vezes por esperança, outras vezes porque ninguém lhes disse de uma forma directa o que se passa, mas é maioritariamente...

Com a família através do diálogo e tentado que eles colaborem nos nossos cuidados sempre que possível e que a família tem esse desejo e para o doente isso seja

confortável, tentamos que a família colabore connosco nos cuidados directos ao doente, ao doente particularmente prestando cuidados.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: É, como disse, parte fundamental da equipa. Lamentavelmente acho que o tempo que há disponível para estes doentes não é de todo o desejável, e seria bom que também a assistente social pudesse estar mais vezes e mais tempo com os doentes. Porque por vezes acabamos por ser nós, equipa de enfermagem, a sinalizar problemas de âmbito social e acabamos por ser nós a ter que dar informações do âmbito social, porque não há assistente social ao fim-de-semana, porque as famílias vêm maioritariamente ao fim-de-semana e colocam questões do âmbito social e nós temos que... Não que saibamos ter que responder, porque não é obrigatório, mas acabamos por nos preocupar em saber responder para dar uma resposta às famílias. Quando de todo não sabemos, temos de encaminhar e pedir a ajuda, porque há questões do vosso âmbito que de todo não sei. Mas era bom que houvesse mais disponibilidade horária, e mais tempo para estes doentes e famílias.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Bem eu percebo o que está a dizer, em parte concordo. Os doentes sofrem muito aqui, e não só, mas há uma carga de sofrimento muito grande, associada muitas vezes, ao todo o processo que já vem, alguns bastante longos, mas notamos também que esse sofrimento muitas vezes é físico e que se manifesta por dor, por sintomas descontrolados... Mas também notamos um sofrimento emocional muito grande! Esse sofrimento emocional tem variadíssimos factores que... que assim o tornam como o afastamento da família pelo internamento, o facto de termos doentes aqui que vêm de muito longe, mas que foi o primeiro sítio disponível e acabaram por vir para cá... Mas

eu diria que não só a pessoa passa por esse sofrimento, mas toda a família. Porque é um bocadinho aquilo que sentimos. Quando o doente está em sofrimento emocional, ou em sofrimento seja ele emocional ou físico, toda a família acaba por também estar em sofrimento porque percebem. Porque sentem que há qualquer coisa, não só a doença propriamente, porque nunca vai ficar bem, no sentido de ficar curado, mas percebem que está a sofrer e isso é muito claro, para as famílias! Se é claro para nós que conhecemos os doentes aqui, é óbvio que é claro para famílias que os conhecem há anos, e que os acompanham. E que acompanham o processo de doença. E quando há uma degradação da parte física em que objectivamente não vemos sinal de sofrimento no doente, a família sim sofre bastante! O processo de perda, o processo de luto que muitas vezes começa ainda com o doente vivo, é de sofrimento. É de um enorme sofrimento para a família e... muitas vezes mais do que para o próprio doente.

Entrevista 8

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Noventa por cento dos doentes que recebemos são com diagnóstico oncológico.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: O motivo de internamento é mais para controlo sintomático, essencialmente. Poucos são os que nos chegam por exaustão do cuidador.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Muitos doentes chegam-nos em estadio IV, e normalmente têm um tempo de vida, estes últimos que temos recebido, não superior a um mês. Estão connosco mais ou menos um mês.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Os nossos objectivos passam muito pelo controlo de sintomas. Através do controlo de sintomas, conseguimos o conforto e a qualidade de vida, não só do doente, mas também da família do doente de quem estamos a cuidar. Uma vez que é dos principais motivos de internamento, não é? E em cuidados paliativos um dos nossos objectivos é que eles estejam todos, que os consigamos atingir a todos, ou responder a todos eles, mas se faltar algum sabemos que as coisas não se podem conceber e que não conseguimos... O nosso objectivo essencial é o conforto e a qualidade de vida nos últimos dias que restam, nos últimos dias que restam a estas pessoas e às suas famílias.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Eu penso que a equipa de enfermagem... a minha intervenção, penso que sou capaz de fazer um diagnóstico diferencial das situações mais atempado, uma vez que acompanho de perto as situações, não é? E que estando no terreno e que estamos 24 horas por dia com o doente, conseguimos perceber quais são efectivamente as necessidades, não só no âmbito do controlo de sintomas, mas como um ser que tem todas as suas dimensões e que temos de conseguir dar resposta, não é? Muitas das vezes... Neste momento temos situações em que o doente vem com expectativas de completa reabilitação, e que também temos de fazer aqui um trabalho de reajustamento

de expectativas, não é? Para que os últimos momentos de vida sejam mais serenos e mais tranquilos e até quando chegar aquele momento, as coisas estejam para a pessoa resolvidas. Penso que o papel da equipa, o papel... O meu papel enquanto enfermeira também é neste sentido.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: A relação é estabelecida a partir do momento da admissão. É uma relação que se estabelece muito mais facilmente se for eu a fazer o acolhimento não é? Se for posterior acaba por ser o técnico de referência. Mas quando não sou eu a fazer o acolhimento, temos de tentar intervir dando resposta às necessidades tanto da pessoa como da família...

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Acho que tem um papel bastante importante. Porque consegue esclarecer, nortear a família para determinados aspectos, nomeadamente para as transferências por proximidade, para que a família esteja mais próxima do doente, mesmo que não seja aqui na unidade, que seja preciso outra unidade. A questão de tratar... de conhecer toda a dinâmica familiar e também poder trabalhar com a equipa toda esta dinâmica, que implicações é que o facto de terem uma pessoa doente na família está ter nas suas vidas, na família do doente. E as preocupações que muitas das vezes o doente também sente, no facto de não conseguir trabalhar, no peso que pode ter ou não para a sua família. Acho que é bastante benéfico. E a nossa assistente social tem um papel muito premente na questão de apoio ao luto, em que acaba por ser ela que nos envia o nosso cartão de condolências, e tenta recolher todo este feedback da importância ou não que a intervenção da equipa teve para o ente querido que já partiu. Acho que é bastante... Temos que... temos de trabalhar em equipa e penso que a intervenção de todos é importante. E só com a intervenção de todos é que conseguimos efectivamente que, os

cuidados paliativos se façam na sua plenitude e que consigamos o conforto e a qualidade de vida dos nossos doentes e famílias, mesmo após o momento da partida do doente a quem cuidamos.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Sim, porque o sofrimento é diferente de pessoa para pessoa, não é? E o sofrimento físico cujo corpo experiencia, nós podemos muitas das vezes apaziguar. Mas o sofrimento psicológico tem de ser toda esta equipa a trabalhar, como eu já lhe tenho vindo a dizer que eu tento trabalhar. E o sofrimento que uma pessoa pode sentir num dado momento sem a intervenção de uma equipa de paliativos pode ser de uma forma, mas se tiver a intervenção de uma equipa de paliativos acredito que o conseguimos melhorar o bastante.

Entrevista 9

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Neoplasia. Temos alguns glioblastomas, mama...

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Descontrolo sintomático é o mais predominante. Dependência. Mas maioritariamente temos descontrolo sintomático.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: A maioria já numa fase muito avançada. Ou seja os cuidados paliativos pressupõem-se que devem ter um acompanhamento precoce, dando qualidade de vida ao doente. Essa não é a realidade que temos aqui. Há doentes que chegam já muito debilitados, muito descontrolados, com um sofrimento que não era plausível que tivessem... E já me aconteceu alguns destes casos em que o doente entra em plena agonia. E também já aconteceram casos em que os doentes não entram porque morreram entretanto.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Para mim o meu objectivo principal é dar qualidade de vida aos doentes, nos dias de vida que tenham, sejam eles quantos forem ou quais forem! Ou seja viver um dia de cada vez tentando dar aos doentes o máximo de confronto, e pronto qualidade de vida! Gostaria de ter mais tempo para cada um, porque é muito difícil eu hoje tenho dez doentes à minha responsabilidade; é muito difícil conseguir chegar a todas as necessidades deles. Mas pronto temos de fazer um esforço, mas é um trabalho um bocadinho ingrato, porque tentamos ao máximo e nunca conseguimos. Porque não nos conseguimos esticar, então tentamos ao máximo... Alguns desejos de fim de vida, um dia tentamos fazer a um, noutro dia a outro, eu pelo menos vou gerindo as coisas dessa forma.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: A minha? Como enfermeira? É assim, eu acho, muito sinceramente, eu acho que nós somos... Não querendo desvalorizar o trabalho da equipa multidisciplinar, que eu acho que é importante, mas eu acho que a parte da enfermagem, e eu falo por mim,

acho que é um membro importante para a equipa multidisciplinar, porque nós passamos muito tempo com os doentes, nós temos a possibilidade de referenciar para vocês situações que muitas vezes não conseguem, pelo menos falo por aqui, é impossível acompanhar os doentes todos. Porque a assistente social aqui é daqui, mas também é das outras tipologias e acaba por não ter, pronto, não ter acesso a todos os doentes. E nós acabamos por referenciar e somos o elemento que se calhar destaca as necessidades dos doentes com maior facilidade. Porque muitas vezes há o acolhimento, o serviço social não tem possibilidade de estar disponível, o médico também não está. E muitas das vezes fazemos o acolhimento, sozinhos. Tenta-se que isso não aconteça, mas muitas das vezes acontece! Há doentes que nos chegam depois das cinco da tarde! E é complicado... E somos nós que temos esse papel, e temos de fazer o nosso melhor, não é? Referenciado, enviando emails, é assim.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Como é que eu estabeleço a relação com o doente e sua família? É assim, eu muitas vezes tenho essa dúvida e ao longo do tempo, estou há pouco tempo na prática. Estou há cerca de três meses na prática de paliativos. Vou acompanhando a teoria com a prática o que é óptimo! Vou complementando uma coisa e outra. Mas esse é o meu caso particular. Eu ao longo do decorrer da minha prática, eu tenho analisado várias situações, principalmente na entrada. Eu acho importante fazer o acolhimento separado da família, porque muitas vezes os doentes vêm para aqui e não têm expectativas nenhuma do que são paliativos, nem sequer sabem o que é... Pronto! Às vezes é um bocadinho estranho, porque têm de assinar um consentimento, e muitas vezes é a família que assina, e os doentes estão um bocadinho... nem sabem onde estão, nem para onde vêm! Eu pessoalmente prefiro fazer primeiro fazer o acolhimento ao doente, depois à família, depois fazer uma reunião todos juntos! Pronto! Porque é preciso saber o que o doente sabe, o que é que a família sabe, e ajustar as expectativas. Eu acho que a função da equipa é muito importante, entre o doente e a família. É fundamental, porque... Pronto, mas isto lá está! Vai de caso a caso, e é preciso trabalhar a família,

consoante a família, consoante o doente, consoante as expectativas... E pronto é assim! Cada pessoa é uma pessoa, e nós é que temos de nos adaptar um pouco, tendo sempre em conta os valores principais: a honestidade com o doente, saber o que o doente quer saber, o que não quer saber... A família, pronto, é estar atenta a problemas que possam existir, como super-protecção, negar ao doente o direito de saber a verdade, a conspiração do silêncio, exactamente! E acontece aqui muitas vezes! E é isso em que temos de estar atentos! É por isso que opto muito porque... No hospital não há uma preparação para vir para aqui! Há pessoas que vêm para aqui pensar que vêm fazer reabilitação! E é preciso trabalhar esta parte dos paliativos com muita calma, por isso é que eu opto muitas vezes por fazer em separado, e depois numa fase posterior fazer reunião junta, para mim!...

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Eu acho que é muito importante, e cada vez que estou com... com o passar do tempo apercebo-me da importância do assistente social, porque há questões sociais muito importantes... Aqui noto questões, por exemplo, os doentes querem ir para mais próximo de casa, que é um factor muito importante, não é? Uma pessoa, numa fase final de vida quer estar perto da família! E aí a importância da assistente social é crucial, de acompanhar o utente; nas questões económicas não é? Até final de vida. Muitas vezes há doentes que têm a preocupação, que não têm posses económicas para o funeral, e isso é uma preocupação directa da assistente social, em ajuda-lo a encontrar alternativas a ele e à família, porque ainda há doentes que se preocupam isso... Mais questões que eu possa referir... Pronto acho que é um elemento muito importante nas conferências familiares, dar algum apoio... Basicamente é isso!

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: É a pessoa e não o corpo?! Eu penso que a pessoa é uma junção de várias dimensões, não é? Física, espiritual, psicológica e social, não é? E temos de olhar para o todo, não é só para o físico. Claro que o físico nesta parte tem um peso importante! O espiritual também tem! Se calhar o espiritual ganha aqui uma dimensão maior que em outras valências, do que em outras tipologias! Mas eu penso que o físico, pronto, é uma parte! Que depois se pressupõe que tem implicações nas outras áreas. Claro que depois isto tudo está interligado! Uma dor total pode ser física, mas também pode ser espiritual, não é? Que depois acaba por exacerbar a dor física. Pronto, basicamente é isso!

Entrevista 10

Categoria Profissional: Assistente Social

1. Como inicia o contacto com o doente e a família?

Resposta: O contacto com o doente e a família em cuidados paliativos, na Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, aqui em Santa Maria, é feito na primeira consulta, à parte da avaliação médica e de enfermagem. Esta avaliação na primeira consulta tem como objectivo a realização do acolhimento do doente e da família, ou do cuidador deste, para despistagem e identificação de factores de risco social, e para a definição de um plano individual de cuidados, com o primado da antecipação dos mesmos.

2. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: No âmbito hospitalar, o objectivo visa promover a melhoria da qualidade e da prestação de cuidados de saúde na área de actuação, de modo a fazer face às necessidades físicas e psicossociais do doente e da família. Tem ainda como objectivo aliviar o sofrimento e ir de encontro ao conforto, à qualidade de vida do doente e da família. E para isso orientamos, fornecemos... Orientamos e informamos em termos dos direitos, dos recursos; tenta estabelecer o contacto com as instituições da comunidade no sentido de ajustar essas mesmas necessidades às respostas; favorecemos o aumento da capacidade da autonomia quer do doente quer da família; fomentamos a comunicação... Muito importante! Identificamos os recursos disponíveis, e orientamos a resolver problemas práticos, com base no aconselhamento, com base nas informações que disponibilizamos e apoiamos o doente e a família, de forma positiva em todo o seu processo de doença.

3. Como descreveria o trabalho directo com o utente?

Resposta: O trabalho desenvolvido com o utente é sobretudo na concretização da satisfação das necessidades, ou seja, com base no plano de intervenção delineado a dar resposta a isso mesmo, para a concretização mas numa abordagem holística privilegiando sempre as necessidades e os problemas que são identificados, e que sistematicamente vão-se alterando e que nós vamos avaliando e redefinindo esse plano de intervenção.

4. Em que etapas do processo de intervenção se apoia para realizar a sua intervenção?

Resposta: As etapas são basicamente: o acolhimento, o plano individual de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação de continuidade de cuidados. Ou seja,

identificamos, analisamos e avaliamos as necessidades psicossociais do doente e da família, e agimos em conformidade para ajustar e ajudar a concretizar o projecto de vida daquele doente e daquela família. E mediante a elaboração desse plano é feito também, a concretização do mesmo, no qual está estabelecido, e isso é estabelecido com o doente e com a família, sempre delineado com eles, e é reajustado também daquilo que vai surgindo. Por outro lado, estas avaliações e este plano de intervenção também, é discutido em equipa, sempre que se considere necessário. Porque em termos da avaliação e progressão é importante, nós termos alguma noção para poder também antecipar com o doente e com a família os próximos recursos a poderem usufruir e beneficiar.

5. Qual a participação do utente e da família no processo de intervenção?

Resposta: A família, como nós sabemos, representa um pilar fundamental em todo este processo. E por essa razão o apoio é... e a intervenção e avaliação destas necessidades com o doente e com a família são acrescidas, e nomeadamente na fase da doença mais avançada existe, aqui muitas vezes, a crise do sofrimento em cuidados paliativos. E aí representa que não atinge só o doente, mas a família, e daí a importância dela! Na família há sempre também o processo de incerteza, até se adaptar tal e qual como o doente. E para o êxito disto é importante a satisfação das necessidades do doente e dos familiares, que acaba por ser uma abordagem global em que a família participa em todo o processo e coloca-se quer os cuidados sejam prestados no domicílio, quer sejam em internamento, a envolvência da família. Obviamente que em termos de domicílio terá mais ênfase a intervenção da família, e o acompanhamento a estes. Mas é sobretudo para aliviar um bocadinho a sobrecarga que estes possam ter.

6. Como é construído o plano de acção perante as necessidades apresentadas pelo doente e sua família?

Resposta: É construído em conformidade com aquilo que é avaliado na primeira consulta, conforme as necessidades identificadas é delineado esse plano de intervenção e acção com o doente e com a família. E é sempre reajustado, sempre que se considere necessário, e só faz sentido de forma a assegurar a satisfação de todas as necessidades que vão sendo identificadas.

7. Considera que a sua intervenção é suficiente para atenuar as necessidades apresentadas?

Resposta: Não. Até porque a abordagem em cuidados paliativos visa a melhoria da qualidade de vida e a promoção do conforto do doente e da família, e portanto em todas as suas dimensões, não é? Motivo pelo qual, a intervenção só faz sentido pela forma holística, com a envolvimento de todos os profissionais.

8. Que estratégias utiliza para construir a relação profissional?

Resposta: Sobretudo em termos da dignidade, o respeito... São tudo aspectos que são tidos em conta. Não só, os que estão na base, da génese do Serviço Social, mas que também estão muito na base do que é os Cuidados Paliativos e aquilo que está preconizado para esta intervenção. A ética na prestação destes cuidados que acaba por assentar na confidencialidade, no respeito, consentimento informado, toda a disponibilidade que possamos ter com eles, a relação de ajuda, a empatia, o *empowerment*, a advocacia, o aconselhamento, e depois em termos de estratégias também muito a comunicação. Porque a verbal e não verbal nestas situações, estes doentes com situação clínica avançada e em progressão, a comunicação não verbal está muito presente.

9. Como estabelece a relação com a família?

Resposta: Da mesma forma de que com o doente, de grande proximidade, também na relação de ajuda, com base na empatia, no *empowerment*, nas informações que são dadas que lhes dá alguma capacidade de gerir todo este processo de doença; com base no respeito e na confidencialidade, na promoção da autonomia do doente e da família em todo este processo, que acaba por passar também o que são os princípios do Serviço Social.

10. Qual a intervenção que é realizada com a família?

Resposta: Acaba por ser o envolver a família numa forma activa em todo este processo e... e dar-lhes muito o suporte, o suporte psicossocial do ponto de vista da avaliação também, da exaustão desta família e prevenir que isso aconteça. Porque no sentido de repartir as tarefas que estão quando, um caso concreto, imagine em termos de um cuidador único a prestar todos os cuidados a um doente, naturalmente se não tiver suporte será rapidamente levado a uma situação de exaustão. E é preciso informar que à medida que as coisas possam evoluir e agudizar que as tarefas sejam repartidas, e aí nós temos um papel fundamental nesse aspecto. Porque acabamos por informar dos recursos e encontramos respostas para repartir essas mesmas tarefas. Não é desvalorizar, nem retirar das tarefas fundamentais daquele familiar que é tão importante, mas é dar-lhe mais capacidade para continuar a cuidar com ajuda, evitando aqueles momentos de exaustão.

11. Em que princípios e metodologias se baseia para realizar a articulação com a comunidade?

Resposta: Acaba por ser um cuidado integral, quer dizer, em termos da comunidade os valores são os mesmos, com muito respeito e com muito apreço pela dignidade pela

peessoa que temos, e faço e estabeleço, partilho algumas das informações com as colegas no sentido não só da questão da agudização, mas tem a ver com as características daquele doente e daquela família para irmos ao encontro das necessidades e dos apoios que nos parecem em conjunto que foram delineados, que nos parecem os mais adequados.

12. Como é feita a avaliação da sua intervenção?

Resposta: A avaliação da intervenção é sistemática, isto porque nós aqui em termos de Serviço Social no hospital, temos uma plataforma de Serviço Social na qual em cada... A minha avaliação em termos iniciais com o doente e com a família acaba por ser inicial em termos de diagnóstico, depois com o acompanhamento psicossocial acabamos por fazer a avaliação sistemática, e depois no final nessa plataforma, como lhe estava a dizer inicialmente, nós informatizamos todos os processos e todos os procedimentos que envolvem aquele doente e aquela família. E no final é feita de facto uma avaliação no qual temos em conta todo o envolvimento com o doente, com a família, com a comunidade e com a própria equipa, no qual depois também definimos se foi efectiva ou não, não é? Acabamos por nos autoavaliarmos em termos de intervenção para perceber a efectividade, no sentido também de modular situações futuras, se correu bem, mantermos um bom trabalho!

13. Defina equipa interdisciplinar.

Resposta: Equipa interdisciplinar consiste na utilização combinada das disciplinas, das diferentes disciplinas. E isto implica o quê? Implica uma partilha dinâmica e flexível das responsabilidades e do reconhecimento da complexidade das situações. Habitualmente em Cuidados Paliativos é assumido de facto uma abordagem interdisciplinar, na qual a equipa está verdadeiramente construída e todos os envolvidos colocam as suas competências e capacidades no mesmo objectivo, no objectivo comum que é ajudar aquele doente e aquela família. E para isso também o conhecimento, a

confiança e a comunicação dentro da equipa é fundamental para podermos levar as coisas a bom porto, não é? Esta interdisciplinaridade vai muito também de encontro da questão do biopsicossocial, porque só vamos conseguir ajudar o doente no seu todo com as várias disciplinas envolvidas.

14. De que forma é que a intervenção é articulada entre a equipa interdisciplinar?

Resposta: Nós fazemos reuniões formais, na qual nós discutimos casos complexos que estamos a acompanhar naquela altura, mas também temos muitos momentos informais em que vamos partilhando passo-a-passo tudo aquilo que está acontecer. Porque há constantemente contactos, quer do ponto de vista do doente e da família que partilham em termos de sintomas, quer em termos de agudizações e que faça isso é necessário activar mais apoios... E portanto é muito feito em cada momento, estamos sempre em conjunto a discutir situações concretas, mas semanalmente temos as nossas reuniões formais.

15. Como articula a sua formação e intervenção quando se integra uma equipa multi e interdisciplinar em Cuidados Paliativos?

Resposta: Neste sentido e fazendo parte de uma equipa interdisciplinar, cada um partilha aquilo que é nas suas competências a sua avaliação com o doente e com a família, nestes momentos de reunião partilhamos as informações específicas para conseguirmos perceber todo o envolvimento da situação.

16. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Em termos destas situações complexas em Cuidados Paliativos a dor é associada a doenças graves, incuráveis e progressivas, particularmente nestas fases mais

avançadas. E isso de facto, é acompanhado por um sofrimento intenso, na medida em que obriga a pessoa a confrontar-se não só com a sua fragilidade como também com a iminência da morte. Isto não só é experienciado pelo doente, como também pela família. Este sofrimento pode ser provocado em diversos factores quer na dimensão física, quer na dimensão social, relacional, psicológica, espiritual... Portanto acaba por ser o sofrimento nesta fase, e em Cuidados Paliativos, biopsicossocial e espiritual. Associado a esta doença pelas repercussões que isso tem. Portanto, para mim, pessoa e corpo não se dissociam.

Entrevista 11

Categoria Profissional: Enfermeira

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: O diagnóstico, podemos falar que a maior parte, são doentes oncológicos, não é? Essa é a grande fasquia da tipologia de doentes, ao nível de patologia. Sabendo que ao nível das neoplasias há anos em que há mais incidências de umas em relação a outras. Actualmente temos muito neoplasias do cólon, neoplasias gástricas também. Sendo que os menos frequentes são os não-oncológicos.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Portanto de situação clínica podemos falar de descontrolo de sintomas. Pronto a nível de descontrolo de sintomas mais predominante temos a dor e temos também a obstipação, como é um sintoma frequente. Assim como também outras questões a insónia, os doentes actualmente falam muito sobre a insónia, que não dormem e questões também emocionais.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Actualmente somos chamados para vários tipos de situações. Aquando o início da unidade, como está já descrito nos livros e tudo, nós éramos realmente chamados para fases agónicas nos serviços de especialidades, várias especialidades. Enquanto, que aqui em consulta, quando referenciado pela oncologia que é o nosso maior referenciador, portanto o hospital de oncologia, temos doentes em fases diferentes. Temos, portanto, os oncologistas aqui do hospital de dia, preocupam-se actualmente, também devido a um trabalho feito por nós em controlar, em que nós controlemos sintomas para que eles possam fazer tratamentos. Mas também sabemos que os tratamentos de quimioterapia para eles vão até às fases finais. Posso dizer, então, que aqui em consulta temos doentes que estão em fases médias finais, e em internamento continuamos outra vez, já houve outra vez e voltamos à fase inicial em que nós estamos com a equipa como há oito anos atrás, agónicos. Porque há a questão de também termos a nuance de também sermos referenciadores para a rede, como nós há quatro anos também referenciamos doentes para a rede nacional de cuidados continuados, e quando se deparam com a situação que querem tirar o doente dos serviços, quando os serviços querem que o doente saia e as famílias batem o pé que não querem levar, chamam a equipa de paliativos para referenciar o doente mais rapidamente. Porque acham que nós...que é mais rápido pela nossa equipa.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Generalizando, os objectivos gerais, portanto tem a ver com a filosofia dos cuidados paliativos. Que, e como enfermeira, falando na parte da realização de diagnósticos e das intervenções de enfermagem é sempre a questão da abordagem ao sofrimento, à pessoa. Porque o modelo de intervenção do enfermeiro é especificamente a intervenção do cuidar à pessoa, nunca à doença. Portanto este modelo já é muito antigo, e não tem só a ver com cuidados paliativos baseiam-se em modelos, e este é de enfermagem. Eu utilizo sempre por objectivo perceber a pessoa, para que possa fazer os

meus diagnósticos de enfermagem, para que possa fazer o meu plano, e para que possa intervir e medir os resultados da minha intervenção. O que se passa aqui de inovador? É que é feito no âmbito com uma equipa, é feita no âmbito dos cuidados paliativos e além disto tudo, tem de entroncar com uma equipa multidisciplinar e o doente é um membro activo no processo de plano de intervenção e de tudo o resto.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Portanto a intervenção da enfermagem, tendo em conta esta interdisciplinaridade é uma intervenção muito mais efectiva. Consigo ter mais resultados sem sair dos cuidados de enfermagem; consigo perceber melhor que há as intervenções interdisciplinares com muito mais efectividade, porque nós em enfermagem temos intervenções autónomas e intervenções interdisciplinares. E é das interdisciplinares, nós enfermeiros temos de ter alguma capacidade, *know-how* para conseguir chegar aos objectivos naquele doente, daquela família e daquela equipa. Acho que é... Eu analisando a intervenção acho que é chegarmos, trabalhar numa equipa de cuidados paliativos, especificamente como enfermeira que eu posso falar esta é a minha área de competência é a enfermagem, acho que o conseguirmos pôr isto tudo, pôr este modelo a trabalhar acho que é chegarmos a uma intervenção do cuidar por excelência.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Aqui posso ir buscar várias abordagens que já tinha de *know-how* antigo, a relação de ajuda, a empatia, a comunicação... Portanto são tudo ferramentas que o enfermeiro adquire na sua formação de base, adquire nas formações em enfermagem posteriores e faz parte mesmo do seu, portanto, do seu código deontológico profissional e também com a especialidade em cuidados paliativos, vai-nos permitir atingir o máximo de relação com o doente e com a família, percebendo que nada é estanque, e que é muito interessante trabalhar nesta área, porque cada doente, cada família é

diferente. E cada um deles é um desafio para a própria pessoa, e para o próprio profissional. Porque nunca estou cá só como enfermeira, mas também enquanto pessoa. O grande enlace é tentar perceber aqui esta aliança entre eu própria, a minha relação intrapessoal, a minha própria aliança contigo própria como pessoa e como enfermeira, e depois os meus instrumentos a equipa interdisciplinar, o doente, a família. Portanto isto é trabalhar o cuidar no seu grande *know-how*. Acho que para mim, eu trabalho há vinte e seis anos atingi a minha satisfação de excelência profissional a trabalhar nesta área. Sempre trabalhei em oncologia e chegar a vinte e seis anos, e chegar à fase em que algum treino, claro que a formação é importante, mas o treino é essencial. Ninguém devia estar formado em Cuidados Paliativos, e que trabalhe com doentes e com famílias, sem ter um bom treino. É no treino em que realmente em que nós sentimos em que podemos ser audazes efectivos no cuidar ao doente e família em Cuidados Paliativos.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Imprescindível. Portanto é o assistente social é um elemento profissional tão tanto como outro qualquer, mas sem ele nós não poderíamos fazer o trabalho que fazemos. Para já devido à conjectura socioeconómica que estamos a viver no nosso país. E independentemente disso tudo, porque isto é portanto uma inter-fase recente no nosso país, e se calhar ainda podemos passar por momentos ainda piores, mas percebemos que em Cuidados Paliativos não ter assistente social é o mesmo que não ter um elemento fulcral, porque é tão importante como o médico ou o enfermeiro. Somos todos importantes. O que realmente acontece falta sempre essa abordagem, porque o doente e a família já vêm com a sua carga de défice social em que é muito importante haver alguém especializado que o saiba analisar. Não é qualquer outra pessoa da equipa que o pode fazer, nem deve ser. Nem deve ser assim. Acho que cada profissional deve fazer a sua parte e alocar a parte do outro para conseguirmos atingir muito mais. O modelo da Cecily Saunders claro que é muito importante, agora posso já dizer aqui para os Cuidados Paliativos, mas é um modelo que não deve ser praticado por uma pessoa, não

é? Porque a Cecily Saunders foi importante, e a dado momento ela diz: " Eu fui enfermeira, eu fui assistente social, eu fui médica... ", e eu preocupa-me um bocadinho como é que é o trabalho em equipa. Eu acho que esta é uma área interessantíssima! Alguém que começa a fazer estudos sobre o trabalho em equipa, porque da minha percepção que eu já estive em várias equipas, parece-me que temos que perceber aquilo que nos compete a nós, o que compete ao outro, para depois funcionar tudo muito bem. Muito bem. E esta é a ciência da relação em equipa, é perceber que o outro tem as suas áreas e eu tenho as minhas. E depois é aquela junção que tudo isto é que vai pôr isto tudo a trabalhar, e que o maior benefício é para o doente e para a família. Sem dúvidas! Mas quem gosta de trabalhar nesta área, trabalho em equipa é muito importante. Ter a satisfação do respeito, cada um na sua área, e com o respeito de cada um na sua área nós conseguirmos sentir harmonia em equipa. Porque trabalhar sem harmonia em equipa é muito difícil. Eu acho que para qualquer um de nós é. E que, eu já trabalhei em outras equipas, anteriormente nós conseguíamos mesmo não ter harmonia trabalhar porque é sectoriado, não há um plano conjunto. A enfermagem faz isto, sabe que há intervenções interdisciplinares, mas se o outro não fizer a outra parte, ok! Mas nós aqui temos outra é outra forma de trabalhar! Há pessoas que dizem: " Isto é um bichinho que está dentro de mim!". Não é, não. Detesto ouvir estas coisas! É uma especialidade! Se não desvalorizam, quando alguém tem um problema no coração não vai ao cardiologista? Quando alguém tem um problema de rim não vai ao nefrologista? Nós somos medicina paliativa, somos de Cuidados Paliativos. Não é mão na mão, não é nada! Isto é o: mão na mão faz parte em determinados momentos, em determinadas situações de relação de ajuda, mas até para dar a mão a alguém eu tenho de perceber: quando? como? porquê? Eu tenho de fazer diagnósticos. Temos, todos temos de ter a noção que temos de saber fazer diagnósticos, para termos resultados sensíveis aos nossos diagnósticos.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: O sofrimento é uma área interessantíssima, e acho que nem todos os profissionais conseguem fazer este diagnóstico do sofrimento. Porque o sofrimento vai para além, como se costuma dizer, para além mar! E o nosso olhar tem que passar o horizonte do outro. E é ao entrarmos dentro do outro, que nós conseguimos entender o seu sofrimento. Não é o nosso, é o dele! E vale o que vale para ele. O respeito que eu tenho de ter para fazer esse diagnóstico, tem de ser tão límpido que é para eu conseguir ir ao ritmo dele, à resposta que ele quer, e a dado momento até ter a noção que eu própria, eu própria também posso estar em sofrimento com aquele problema, e eu própria dizer à equipa: "Parece-me que esta questão está a mexer comigo.". Não sei se... Eu estou aqui a tocar várias coisas! É o sofrimento do doente em si, e realmente é a pessoa e não o corpo. Apesar que nós... e eu já lá vou. Que eu estou aqui a misturar muitas coisas e depois pode não se entender! A questão é o diagnóstico do sofrimento tem de ser feito por alguém que saiba, e tem que ser sentido! Sentir o sofrimento com paixão! Tem de ser sentido por aquele profissional, porque só deste modo é que eu posso chegar ao diagnóstico, respeitar o diagnóstico, dar resposta a esse diagnóstico, a esse sofrimento. E eu própria também não entrar em sofrimento, porque há situações muito complexas que também mexem connosco. E nós próprios podemos querer resolver sem perceber, sem dar respeito ao outro, porque ele, ele quer resolver. À medida dele, aos *timings* dele, faseado ou não. Ele é que sabe! Mas se nós formos mediadores, aqui entra a palavra: mediador; o profissional de saúde de cuidados paliativos é um mediador também! E se um dado momento, em trabalho em equipa, nós percebermos que aquela pessoa não está em segurança, e aqui encontram-se muitas situações em que as pessoas não têm segurança, nós também temos que, e à luz da Bioética, perceber a maleficência, não é? Às vezes há situações em que temos dizer: " Não. Desculpe. Eu percebo o que está a dizer... ". Não eu não quero falar de especificidades. E nós próprias temos de dizer: "Estamos cá, somos profissionais, mas neste momento é isto." Mas isto requer horas com o doente e com a família. E é isto que

os hospitais de agudos não compreendem. Não percebem o que faz uma equipa que faz, que às vezes chega a estar três horas com um doente e uma família em consultório. As pessoas não entendem! E quando você tem uma consulta em que é um dos objectivos, é aliviar o sofrimento... Portanto isto diz tudo! E a grande questão que se põe aqui, realmente é nós equipa de paliativos termos muito a noção, que quando alguém entra numa consulta, quando alguém está connosco com um doente ou uma família, rara é a vez que nós não encontramos fragilidades. E aqui aparece uma outra palavra: a vulnerabilidade do outro. Eu tenho de ter muito respeito por isso. Muito respeito, saber o *saber-fazer*, o *saber-ser*, tudo isso é importante. E eu aprendi enfermagem, eu aprendi ao longo do meu tempo de trabalho, e com os doentes e nas áreas que eu fui trabalhando, e respondendo agora à frase. Que pela leitura do corpo, eu também consigo ler o sofrimento. E vários autores referem isto, que para a enfermagem é muito importante o corpo da pessoa, porque somos nós que cuidamos do corpo, mesmo *postmortem*. Portanto o respeito pelo corpo, a leitura do corpo, pode ser ou não o reflexo do que uma sente. Mas que há gestos, que há posturas... Que há momentos em que estou em consulta, em que eu estou realmente a perceber a pessoa e estou a fazer a leitura do corpo dessa pessoa. O corpo também me está a dar respostas aos meus presumíveis diagnósticos. E utilizo muito, muito, muito a leitura do corpo na agonia. Fazer diagnósticos na agonia é muito difícil. Diagnósticos, por exemplo, situações em serviços de internamento que dizem:

- "Ah ele não tem dor!"

- "Mas como é que a enfermeira sabe que não tem dor?"

Responde a enfermeira: - " Ah não dá gemidos, não dá...". E eu às vezes ponho a deparar-me com estas situações e digo-lhes: " Olhe, deixe-se ficar aqui 5 minutos a olhar para este doente. Deixe-se estar aqui. " Elas entretanto dizem, que esta enfermeira não bate bem da cabeça " Não. Faça a leitura desta pessoa. Olhe para a pessoa. Veja como ela franze as sobrancelhas, veja como ela move o corpo. Não é preciso ter gemidos."

Esta frase para mim é muito bem, ok! Quem experiencia é a pessoa e não o corpo, mas desculpem-me, mas a dado momento eu preciso também disto. É uma opinião muito minha. Não inventei nada! Há mais pessoas que também a têm, que a utilizam. Há

autores que também falam disso na abordagem à agonia, e que para mim tem sido um bom instrumento na agonia. E realmente utilizo e tenho resultados sensíveis, que é uma área que me interessa muito, que é os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem. E nós conseguimos ter resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, quando sabemos realmente utilizar esta parte na agonia. A leitura do corpo, quando estamos lá nós a fazê-la mais ninguém está, apesar que outros elementos da equipa de paliativos também a podem fazer. E tenho discutido essas questões com a Dr.^a X e ela também faz isso. E estes momentos de troca com a equipa sobre valores, sobre instrumentos, sobre sensibilidades são bastantes importantes!

Entrevista 12

Categoria Profissional: Médica

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: Se calhar... Nós não classificamos de uma forma, com essa designação: diagnóstico. Se calhar as patologias mais frequentes são as doenças oncológicas, dentro das doenças oncológicas, as neoplasias que mais frequentemente são referenciadas aqui para unidade são os tumores colo-retais. E num segundo patamar em termos de frequência os tumores do estômago. E num terceiro patamar, neste momento, já é a neoplasia da mama. Houve uma evolução ao longo da nossa história, enquanto equipa, tínhamos muito poucas referências de neoplasias da mama, nos dois, três primeiros anos. E a pouco e pouco estas doentes começam a ser referenciadas, e não são referenciadas só numa fase final da sua doença, são referenciadas no momento em que os colegas, mesmo ainda sob terapêutica activa detectam que há necessidades que podem ser melhoradas. As outras duas situações não! As outras duas sempre foram as situações mais prevalentes.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Habitualmente são doentes com doença metastizada, e habitualmente com metastização em várias localizações. E do ponto de vista de prognóstico são doentes que a maior parte deles estão no seu último mês de vida.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Já numa fase de doença avançada, metastizada, com grande impacto sobre o seu estado funcional. A maior parte dos doentes quando vem à consulta, já vem num nível em que a cadeira de rodas é importante como forma de deslocação.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Do ponto de vista clínico, o objectivo é melhorar a qualidade de vida dos doentes, tendo em conta o impacto que os sintomas descontrolados têm nessa mesma qualidade de vida. E de alguma forma antecipar com os doentes e com as famílias aquilo que possam ser momentos de crise, e tentar minimizar o impacto desses momentos de crise, proporcionando às pessoas que escolham tudo o que para eles faz sentido, do ponto de vista de tratamentos a efectuar. Quer do ponto de vista do local onde as pessoas possam vir a precisar de ser cuidadas e tentar perceber o que podemos modificar para ir ao encontro daquilo que forem as vontades dos doentes e das famílias. E por outro lado também ensinar, capacitar o cuidador, o familiar, seja... às vezes familiar próximo e directo ou um cuidador que esteja contratado para essas funções a conseguir manter a gestão do plano terapêutico. Porque a maior parte destes doentes já não são capazes por si próprios de o assegurar.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: A interdisciplinaridade é algo que conseguimos proporcionar aos doentes da consulta. A consulta de medicina paliativa é por definição, é uma consulta sempre de médico e de enfermeiro, complementada num segundo tempo pela intervenção por um lado da assistente social, e por outro lado dos psicólogos que fazem uma apresentação formal a todos os doentes e a todas as famílias. Sendo que de uma forma opcional os doentes e as famílias escolhem ou não se essa intervenção faz também sentido para completar o plano. E depois individualmente caso a caso é identificada a necessidade de intervenção da dietista, da pessoa que faz o acompanhamento espiritual, da psiquiatria de ligação e de quaisquer outras valências que possam ser necessárias activar, como por exemplo a colaboração da Unidade de Dor, na sua valência de técnicas de relaxamento.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: O estabelecimento da relação faz parte daquilo que é a intervenção clínica em consulta, no sentido de se demonstrar preocupação, interesse em melhorar, validar as situações por mais sofrimento que possam acarretar, esse sofrimento pode ser sempre minimizado. Se calhar não como forma de alcançar uma cura, mas como forma de estar presente, acompanhar, estar disponível. E por outro lado acho que também é facilitador o facto de mantermos, independentemente da consulta um acompanhamento através da linha telefónica, no sentido de bidireccional, quer nós enquanto profissionais monitorizando o efeito daquilo que propomos como planos de intervenção. Quer em sentido contrário para os doentes e famílias transmitirem aquilo que queiram transmitir, quer sintomas que possam não estar tão controlados em momentos de crise, até outras pessoas que aproveitam a linha telefónica para nos telefonarem a dizerem que estão bem, que se sentem bem, que conseguiram fazer algo que tinham como objectivo. E felizmente também há essas situações, e isso é de alguma forma é também muito

reconfortante e positivo para os profissionais em termos de validar que faz sentido aquilo que estão a fazer.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: É fundamental. Cada vez mais percebamos que há muitas situações em que o sofrimento físico tem uma dimensão que ultrapassa completamente aquilo que é físico. Desde o simples exemplo, há pessoas que não têm capacidade económica para comprar alguns dos fármacos mais caros, que possam ser prescritos. E de alguma forma o assistente social providencia uma rede de apoios e suportes para essa pessoa e para essa família. Até a circunstância do local de cuidados, em que também cabe muito à senhora assistente social o identificar recursos na comunidade ou identificar recursos externos em instituições e o manter dessa rede de contactos. Porque mesmo os doentes que são acompanhados em instituições habitualmente continuam a vir aqui à consulta, ou através do director técnico de alguns lares vamos tendo algum *feedback* do que vai sendo a evolução destes doentes. Portanto o assistente social é uma figura de ponte e de ligação da equipa ao exterior e suporte para muitas dificuldades logísticas e suporte do ponto de vista emocional pela relação que também está inerente à sua vocação o acolhimento dos doentes e das famílias.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Está muito correcto! O sofrimento é transversal a todas as dimensões humanas, e muitos dos que aqui vêm se há sintomas que não estão controlados é, porque esses sintomas interferem com aquilo que as pessoas gostariam de ter para as suas vidas. A maior parte dos nossos doentes, aquilo que verbaliza como vontade é poder manter as suas actividades profissionais, mesmo que já estejam reformados. Há pessoas cujo objectivo é não ter dor, é o facto que estando confortáveis poderem sentir-se úteis,

activos... Até algumas situações mesmo pertinentes, fontes de sustento para as famílias que continuam, e obviamente que isso não está unicamente dependente daquilo que é a sua dor, a sua falta de ar, ou os seus vómitos e ultrapassa em muito a dimensão física.

Entrevista 13

Categoria Profissional: Médica

1. Qual o diagnóstico mais frequente?

Resposta: É o oncológico.

2. Qual a situação clínica mais predominante?

Resposta: Isso é muito variável! Porque poucos doentes vêm com descontrolo de sintomas (alguns vêm); não vêm por exaustão do cuidador, ainda que o cuidador esteja... esteja exausto com alguma frequência. A maior parte no momento até vêm mais por dependência.

3. Em que fase da doença conhece a maioria dos doentes desta Unidade?

Resposta: Numa fase avançada, numa fase avançada. Alguns vêm mesmo em fase agónica, felizmente é muito raro. Mas habitualmente a maioria vem na fase avançada, mas há outros que não! Há doentes que temos aqui e que estão referenciados para outra tipologia. Alguns têm doença neoplásica, e isso de facto é o grosso, numa fase não muito avançada, ou avançada mas não progressiva, e que estão perfeitamente bem, sem descontrolo de sintomas e que nós fazemos referência para outras tipologias e alguns para casa.

4. Quais os objectivos da intervenção que realiza?

Resposta: Os objectivos são resolver os problemas que existem! Se o doente tem descontrolo de sintomas, controla-se os sintomas; problemas a nível emocional ou a nível espiritual referencia-lo para os técnicos e darmos o nosso apoio. No fundo é resolver os problemas que o doente tem, o doente e a família, olhando sempre para eles como um todo, como deve ser em paliativos.

5. Como analisaria a sua intervenção, tendo em conta a interdisciplinaridade na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: Trabalhamos em equipa interdisciplinar, nem sempre estamos de acordo, mas discutimos as coisas. E portanto a intervenção é de facto uma intervenção interdisciplinar, transdisciplinar. Nós temos reuniões semanais, todas as semanas a equipa reúne e mesmo no dia-a-dia, nos dias em que venho cá estou sempre presente nas passagens de turno, portanto as coisas são discutidas, pelo menos com a equipa de enfermagem, sempre que necessário com a assistente social, com a psicóloga, com a fisioterapeuta e com a nutricionista, sempre. Trabalhamos em equipa, sempre.

6. Como estabelece a relação com o doente e sua família?

Resposta: Falando e ouvindo mais do que falo. Ouvindo. Puxando de uma cadeira, sentando-me ao lado deles, e conversando e ouvindo. Porque de facto a cadeira faz magia! Estarmos sentados ali ao lado, estou a dizer que eu não tenho pressa. E depois ouvi-los. E o facto de ouvir honestamente, verdadeiramente e interessada no doente que eu tenho ali, e eu consigo perceber o que se passa, ele consegue transmitir o que se passa; o doente e a família conseguimos definir objectivos e estar com eles, para cuidar

deles de um ponto de vista holístico, não só o físico, mas também o físico. Às vezes o controlo de sintomas, passa muito por estar ali sentada a ouvi-los.

7. Como descreve e analisa a intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos?

Resposta: É muito importante. É muito importante, muito importante mesmo. Porque resolve vários tipos de situações, de várias formas. Às vezes no tal doente que não deveria estar ali e precisa de uma outra tipologia, ajuda-nos a explicar à família e encontrar outro sítio em que o doente deve estar mais indicado. Ajuda de facto a resolver problemas do doente e da família. Recentemente tivemos um doente jovem com um filho pequeno e o papel da assistente social era disponibilizar-se para apoiar a esposa, à maneira como ela podia recorrer aos apoios e muito importante. Na fase final, por exemplo quando doentes morrem, e não têm condições. Por exemplo a questão do próprio funeral... No fundo é uma parte muito importante que muitas vezes os nossos doentes precisam da assistente social, que é um elemento fundamental para canalizar a família, o doente, e dar os apoios quer ao doente quer à família, quer aquilo que as pessoas perceberam, que são óbvios, quer aquilo que eles também não perceberam e que ela sabe os recursos que há e, que ela pode ajudar a integrar na comunidade. É um papel fundamental, como toda a gente na equipa.

8. Para finalizar, considera-se que quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo. Como classificaria este diagnóstico?

Resposta: Sim, claro! Claro... É assim, não existe corpo isolado do resto, não há corpos, não há... Isto não é um corpo. Nenhum de nós é um corpo. Todos nós somos um ser que tem um corpo. E portanto o corpo é a expressão física, é a forma como nós nos relacionamos com os outros, neste mundo aqui, desta forma. Nós somos muito mais que isso! Portanto, quem sofre de facto... Aliás há doentes que dizem isso claramente. Lembro-me do Manuel Forjaz que dizia isso, que dizia que a doença... "Eu posso morrer

da doença, mas a doença não me mata!" não é? De facto é isso, uma coisa é a dor física, o corpo que tem a doença, outra coisa é o ser, e o ser é muito mais para além disso, claramente.

3. Análise de Conteúdo dos profissionais entrevistados que integram a equipa multidisciplinar

Entrevista	Categoria: Diagnóstico mais frequente
2	“(...) são os diagnósticos oncológicos...”
3	“(...) os casos que nos chegam mais são oncológicos.”
4	“São doentes oncológicos (...)”
5	“A doença oncológica (...)”
6	“Neoplasia do cólon”
7	“Maioritariamente temos doentes oncológicos (...)”
8	“Noventa por cento dos doentes que recebemos são com diagnóstico oncológico.”
9	“ Neoplasia (...)”
11	“(...) a maior parte são doentes oncológicos (...)”
12	“(...) as patologias mais frequentes são as doenças oncológicas (...)”
13	“É o oncológico.”

Entrevista	Categoria: Situação clínica mais predominante
2	“(...) num estado muito avançado da doença, num estadio IV da sua doença (...) num estado demasiado avançado, às vezes a entrar em fase agónica. (...) no sentido do controlo sintomático (...)”
3	“(...) a fase em que nos chegam cá vêm numa fase bastante... terminal. (...) a maior parte vêm desnutridos (...)”
4	“(...) já numa fase avançada, já com metastização à distância, alguns ainda a fazer tratamento de quimioterapia, com intuito de controlar a doença(...)”
5	“(...) eu não acompanho pessoas que já estão na fase muito avançada de descontrolo sintomático, ou que estão incapazes de comunicar. (...) não me são referenciadas. (...)”
6	“(...) Os sintomas que mais tentamos controlar: a dor, a dispneia, a obstipação. (...)”
7	“(...) vêm todos em fase avançada da doença maioritariamente sim.”

8	“ O motivo de internamento é mais para controlo sintomático (...).”
9	“ Descontrolo sintomático é o mais predominante. Dependência. (...).”
11	“ Portanto de situação clínica podemos falar de descontrolo de sintomas. (...).”
12	“Habitualmente são doentes com doença metastizada (...).”
13	“ (...) poucos doentes vêm com descontrolo de sintomas (alguns vêm) (...)vêm mais por dependência.”

Entrevista	Categoria: Fase da doença em que conhece a maioria dos doentes
2	“Quando é possível tento estar no acolhimento, juntamente com a equipa da enfermagem, e com a assistente social e com o médico, consoante quem esteja. (...).”
3	“A maior parte é já numa fase muito terminal (...).”
4	“ (...) muitos deles em fase avançada da doença, mas com diagnóstico recente. (...).”
5	“ (...) Numa fase já muito avançada, em que vêm aqui a uma primeira, ou consulta subsequente (...).”
6	“ (...) numa fase, num estadio já, que nos chamamos de grau IV, com metastização, com muito descontrolo sintomático... (...).”
7	“Já numa fase bastante avançada infelizmente (...).”
8	“Muitos doentes chegam-nos em estadio IV (...).”
9	“ (...) Há doentes que chegam já muito debilitados, muito descontrolados, com um sofrimento que não era plausível que tivessem... (...).”
11	“ Actualmente somos chamados para vários tipos de situações (...) temos doentes em fases diferentes (...).”
12	“Já numa fase de doença avançada, metastizada, com grande impacto sobre o seu estado funcional (...).”
13	“Numa fase avançada, numa fase avançada. Alguns vêm mesmo em fase agónica, felizmente é muito raro. (...).”

Entrevista	Categoria: Objectivos da intervenção
2	“Bem os objectivos gerais: é o acompanhamento psicológico ao utente e também

	às famílias. (...) o trabalhar com o utente a aceitação daquilo que são as perdas decorrentes da doença, aceitação da dependência, e futuramente até à aceitação da morte (...).”
3	“ (...) conseguir manter o mais possível o aporte nutricional adequado, e que isso possa ajudar a manter a maior qualidade possível (...).”
4	“O que nós idealizávamos era ter uma intervenção o mais precoce possível em parceria com as outras especialidades (...) numa fase de controlo sintomático e... de tratamento, ou que passasse para nós em situações de questões emocionais complexas, problemas com a informação (...).”
5	“ (...) agilizar os recursos pessoais e sociais que as pessoas dispõem, no sentido delas se conhecerem um bocadinho melhor na sua reacção à doença e facilitar o processo de adaptação. (...) normalizar a tristeza, normalizar as reacções (...).”
6	“ (...) O controlo sintomático, o alívio do sofrimento do doente, o acompanhamento da família, (...) para mim, eles são cuidadores formais, sem formação. (...).”
7	“ (...) proporcionar conforto ao doente (...) e uma melhor qualidade de vida, dentro das possibilidades.”
8	“ (...) Através do controlo de sintomas, conseguimos o conforto e a qualidade de vida, não só do doente, mas também da família do doente (...).”
9	“ (...) Ou seja viver um dia de cada vez tentando dar aos doentes o máximo de confronto, e pronto qualidade de vida! (...).”
11	“ (...) é sempre a questão da abordagem ao sofrimento, à pessoa. (...) a intervenção do cuidar à pessoa (...).”
12	“ (...) antecipar com os doentes e com as famílias aquilo que possam ser momentos de crise, e tentar minimizar o impacto desses momentos de crise, proporcionando às pessoas que escolham tudo o que para eles faz sentido (...).”
13	“ (...) é resolver os problemas que o doente tem, o doente e a família, olhando sempre para eles como um todo (...).”

Entrevista	Categoria: Análise da intervenção à luz da interdisciplinaridade
2	“ (...) a minha relação que é estabelecida com os doentes e famílias é algo individual, mas é sempre tentado trazer para a equipa (...) ajudar a equipa a

	melhor comunicar com aquele doente, (...) as principais necessidades para aquele doente. (...).”
3	“(...) o enfermeiro conta com a minha ajuda, como eu conto com o enfermeiro e restante equipa, mas estamos mais ligados à parte da alimentação, mesmo as auxiliares e tudo (...).”
4	“Nós temos um modelo, que acho que é único, mas que eu acho que funciona muito bem que é a consulta conjunta: médico e enfermeiro (...).”
5	“(...) a ideia é eu ser apresentada a todas as pessoas, fazemos uma consulta de acolhimento a todas as pessoas, porque agora estou mais ligada ao doente e à família na fase anterior à morte (...) nós temos reuniões (...) onde se partilham as questões das várias áreas disciplinares da equipa (...).”
6	“(...) as consultas clínicas, são sempre médico-enfermagem em conjunto, em que é feita uma avaliação inicial da situação do doente (...) nós fazemos a avaliação clínica, mas invariavelmente acabada por haver uma triagem inicial, uma avaliação inicial do ponto de vista psicológico e social. (...).”
7	“Acho que a minha intervenção, assim como toda a equipa de enfermagem é fundamental, assim como todos os elementos da equipa multidisciplinar. (...).”
8	“(...) sou capaz de fazer um diagnóstico diferencial das situações mais atempado, uma vez que acompanho de perto as situações (...).”
9	“(...) nós temos a possibilidade de referenciar para vocês situações que muitas vezes não conseguem, (...)a assistente social aqui é daqui, mas também é das outras tipologias e acaba por não ter (...) acesso a todos os doentes (...).”
11	“(...) é das interdisciplinares, nós enfermeiros, temos de ter alguma capacidade, <i>know-how</i> para conseguir chegar aos objectivos naquele doente, daquela família e daquela equipa. (...).”
12	“A interdisciplinaridade é algo que conseguimos proporcionar aos doentes da consulta. (...).”
13	“Trabalhamos em equipa interdisciplinar, nem sempre estamos de acordo, mas discutimos as coisas. (...) é de facto uma intervenção interdisciplinar, transdisciplinar. (...).”

Entrevista	Categoria: Relação com o doente e família
2	“ (...) no momento do acolhimento (...)dentro desta apresentação depois eu delineio aquilo que vai ser a minha intervenção juntamente com o doente .(...) Com a família, geralmente passa pela conferência familiar. (...)”
3	“ (...) Normalmente é sempre mais com o doente, a menos que o doente não consiga interagir, (...)o doente não consegue comunicar a família tem aqui um papel fundamental, para conseguirmos chegar às necessidades do utente (...)”
4	“ (...) desde o primeiro momento há aspectos fundamentais que se criam numa relação que se pretende terapêutica, e portanto estabelecer um nível de empatia que as pessoas sintam que o outro o respeita (...)”
5	“Para mim a base do trabalho é a relação! (...)”
6	“ (...) O tom de voz, o sorriso, a expressão facial fundamentalmente. Portanto, acho que é o primeiro acolhimento que nós podemos fazer quer ao doente, quer à família. E depois vem tudo o resto (...)”
7	“Com o doente, além do diálogo, através da prestação de cuidados directa que ajuda muito nesse estabelecer da relação. (...) Com a família através do diálogo e tentado que eles colaborem nos nossos cuidados sempre que possível (...)”
8	“A relação é estabelecida a partir do momento da admissão. (...) dando resposta às necessidades tanto da pessoa como da família...”
9	“ (...) prefiro fazer primeiro fazer o acolhimento ao doente, depois à família, depois fazer uma reunião todos juntos! (...) é preciso trabalhar a família, consoante a família, consoante o doente, consoante as expectativas... (...)”
11	“ (...) a relação de ajuda, a empatia, a comunicação... (...) vai-nos permitir atingir o máximo de relação com o doente e com a família, percebendo que nada é estanque (...)”
12	“O estabelecimento da relação faz parte daquilo que é a intervenção clínica (...) demonstrar preocupação, interesse em melhorar, validar as situações por mais sofrimento que possam acarretar, esse sofrimento pode ser sempre minimizado. (...)”
13	“Falando e ouvindo mais do que falo. Ouvindo. (...)”

Entrevista	Categoria: A intervenção do assistente social na equipa de cuidados paliativos
2	“ (...) nós funcionamos aqui muito em parceria, em cooperação com o serviço social, muito por esta função do apoio psicossocial ao doente, e avaliação da família e das expectativas, das necessidades quer sociais, quer pessoais. (...)”
3	“ (...) dar (...) apoio mais à família, também ao doente, mas à família que vem mais sensibilizada (...)”
4	“ (...) a referenciação dos doentes à Rede, (...) a assistente social tem o seu papel e é (...) coordenadora deste processo (...)intervém com grande disponibilidade nesta questão de apoio emocional, psico-emocional, isto é transversal a toda a equipa. (...)”
5	“O assistente social é um elemento basilar na equipa de cuidados paliativos, e portanto nós articulamos (...) somos apresentadas na primeira consulta e, portanto trocamos logo ali alguns pormenores, algumas informações que temos sobre a família. (...)”
6	“ (...) Os nossos doentes, (...) têm imensas necessidades de vária ordem, é importantíssimo haver um acompanhamento social, (...)apoio domiciliário, (...) ajudas técnicas (...)um acompanhamento efectivo no domicílio. (...)”
7	“ (...) parte fundamental da equipa. (...) seria bom que também a assistente social pudesse estar mais vezes e mais tempo com os doentes. (...) mais disponibilidade horária, e mais tempo para estes doentes e famílias.”
8	“ (...) tem um papel bastante importante (...) para as transferências por proximidade (...) na questão de apoio ao luto, em que acaba por ser ela que nos envia o nosso cartão de condolências (...)”
9	“Eu acho que é muito importante (...) os doentes querem ir para mais próximo de casa (...), que não têm posses económicas para o funeral, e isso é uma preocupação directa da assistente social (...)”
11	“ (...) sem ele nós não poderíamos fazer o trabalho que fazemos. (...) o doente e a família já vêm com a sua carga de défice social em que é muito importante haver alguém especializado que o saiba analisar. Não é qualquer outra pessoa da equipa que o pode fazer, nem deve ser. (...)”
12	“ (...) o assistente social é uma figura de ponte e de ligação da equipa ao exterior e suporte para muitas dificuldades logísticas e suporte do ponto de vista

	emocional pela relação que também está inerente à sua vocação o acolhimento dos doentes e das famílias.”
13	“ (...) para canalizar a família, o doente, e dar os apoios quer ao doente quer à família, quer aquilo que as pessoas perceberam, que são óbvios, quer aquilo que eles também não perceberam e que ela sabe os recursos que há e, que ela pode ajudar a integrar na comunidade (...)”

Entrevista	Categoria: Quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo
2	“ (...) a mesma perda ou mesmo a dor de uma pessoa ou para outra não será quantificada da mesma forma, depende muito de uma série de questões que definem aquela pessoa (...)”
3	“ (...) Cada pessoa é diferente e experimenta, e tem uma experiência diferente nesta fase, e vive as coisas de maneira diferente e realmente quem sofre é a pessoa, o "eu"(...)”
4	“ (...) A pessoa é sem dúvida um conjunto de factores em que o aspecto físico é meramente aquele que marca fisicamente. (...) há toda uma componente psico-emocional e social. (...)”
5	“ (...) as emoções têm um relato fisiológico e comportamental, e verbal também (...) através do corpo que, depois ascendemos a outros níveis mais elevados da consciência. (...)”
6	“ (...) sofrimento existencial é muito mais difícil de controlar do que o sofrimento físico; para o sofrimento físico nós temos fármacos. O sofrimento existencial é uma abordagem muito mais complexa e tem de ser numa abordagem complementar de toda a equipa multidisciplinar (...)”
7	“Os doentes sofrem muito aqui (...) há uma carga de sofrimento muito grande, (...) notamos também que esse sofrimento muitas vezes é físico e que se manifesta por dor (...) Mas também notamos um sofrimento emocional muito grande! (...)”
8	“ (...) o sofrimento que uma pessoa pode sentir num dado momento (...) se tiver a intervenção de uma equipa de paliativos acredito que o conseguimos melhorar o bastante.”
9	“ (...) Uma dor total pode ser física, mas também pode ser espiritual, não é? Que

	depois acaba por exacerbar a dor física. (...).”
11	“ (...) é ao entrarmos dentro do outro, que nós conseguimos entender o seu sofrimento. (...) É o sofrimento do doente em si, e realmente é a pessoa e não o corpo. (...) E quando você tem uma consulta em que é um dos objectivos, é aliviar o sofrimento (...) pela leitura do corpo (...).”
12	“ (...) O sofrimento é transversal a todas as dimensões humanas, e muitos dos que aqui vêm se há sintomas que não estão controlados é, porque esses sintomas interferem com aquilo que as pessoas gostariam de ter para as suas vidas. (...).”
13	“ (...) o corpo é a expressão física (...) Nós somos muito mais que isso! (...) uma coisa é a dor física, o corpo que tem a doença, outra coisa é o ser, e o ser é muito mais para além disso, claramente.”

4. Análise de Conteúdo dos assistentes sociais entrevistados

Entrevista	Categoria: Início do contacto com o doente e família
1	“ (...) o contacto inicial ou no dia da admissão, ou depois de uma primeira avaliação da parte clínica, ou se o doente chegar e quiser falar com a assistente social. (...)”
10	“ (...) é feito na primeira consulta, à parte da avaliação médica e de enfermagem. (...)”

Entrevista	Categoria: Objectivos da intervenção
1	“ (...) proporcionar (...) conforto, qualidade de vida, focando, mais na minha área obviamente, na concretização de algumas questões de carácter social (...), e dar algum apoio emocional muitas das vezes ao doente e à família, e na preparação do luto também.”
10	“ (...) Identificamos os recursos disponíveis, e orientamos a resolver problemas práticos, (...) e apoiamos o doente e a família, de forma positiva em todo o seu processo de doença.”

Entrevista	Categoria: O trabalho directo com o utente
1	“ (...) o trabalho com o doente, depende muito das necessidades dele, depende muito se tem família ou não, depende muito se já se adaptou à situação clínica (...)”
10	“ (...) na concretização da satisfação das necessidades (...), com base no plano de intervenção delineado (...) mas numa abordagem holística (...)”

Entrevista	Categoria: Etapas do processo de intervenção
1	“ (...) a intervenção passa com todos ou quase todos os doentes com uma avaliação social, com o analisar as informações que vêm do centro de saúde ou do hospital. (...)”

10	“ (...) o acolhimento, o plano individual de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação de continuidade de cuidados. (...)”
-----------	---

Entrevista	Categoria: A participação do utente e da família no processo de intervenção
1	“ (...) A participação do doente, sempre que ele esteja consciente e orientado, é total. (...) A família sempre que há necessidade, toda a gente da equipa está disponível (...)”
10	“ (...) a intervenção e avaliação destas necessidades com o doente e com a família são acrescidas, e nomeadamente na fase da doença mais avançada (...)”

Entrevista	Categoria: Construção do plano de acção fase às necessidades do doente e família
1	“Vai depender realmente das necessidades que a equipa também avaliar. (...)”
10	“ (...) em conformidade com aquilo que é avaliado na primeira consulta, conforme as necessidades identificadas (...)”

Entrevista	Categoria: Intervenção: <ul style="list-style-type: none"> • Não suficiente
1	“ (...) eu não consigo chegar a tudo ao que o doente e a família e ou o cuidador necessitam. (...)”
10	“Não. (...) a intervenção só faz sentido pela forma holística, com a envolvência de todos os profissionais.”

Entrevista	Categoria: Construção da Relação Profissional
1	“ (...) as estratégias são aquelas que o doente também se sentir à vontade, para que a equipa promova.”
10	“ (...) confidencialidade, no respeito, consentimento informado, (...) disponibilidade (...), a relação de ajuda, a empatia, o <i>empowerment</i> , a advocacia, o aconselhamento, e (...) a comunicação (...).”

Entrevista	Categoria: A relação com a família
1	“ (...) esta relação é criada no primeiro dia (...).”
10	“Da mesma forma de que com o doente, de grande proximidade (...).”

Entrevista	Categoria: A intervenção realizada com a família
1	“ (...) pode começar por uma explicação de um procedimento de uma transferência por proximidade (...) apoios económicos (...)um apoio emocional (...).”
10	“ (...) envolver a família numa forma activa em todo este processo (...), o suporte psicossocial do ponto de vista da avaliação também, da exaustão desta família e prevenir que isso aconteça. (...).”

Entrevista	Categoria: Princípios e metodologias para realização da articulação com a comunidade
1	“ (...) Princípios éticos e o princípio da confidencialidade. (...).”
10	“ (...) um cuidado integral, quer dizer, em termos da comunidade os valores são os mesmos, com muito respeito e com muito apreço pela dignidade pela pessoa (...).”

Entrevista	Categoria: Avaliação da intervenção
1	“ (...) muitas vezes basta simplesmente um "obrigada", portanto a avaliação

	é positiva. (...) A minha auto-avaliação, (...) não consigo fazer aquilo que os Cuidados Paliativos assim o preconizam. (...).”
10	“A avaliação da intervenção é sistemática (...) Acabamos por nos autoavaliarmos (...) para perceber a efectividade (...).”

Entrevista	Categoria: Definição de equipa interdisciplinar
1	“ (...) trabalhar com objectivos em comum, com competências e capacidades que cada um tem.”
10	“ (...) Esta interdisciplinaridade (...) só vamos conseguir ajudar o doente no seu todo com as várias disciplinas envolvidas.”

Entrevista	Categoria: A intervenção articulada com a equipa interdisciplinar
1	“ (...) Fazemos semanalmente reuniões, (...) todos a trabalhar em prol do doente, com o mesmo objectivo (...).”
10	“ (...) fazemos reuniões formais (...) também temos muitos momentos informais em que vamos partilhando passo-a-passo tudo aquilo que está acontecer. (...).”

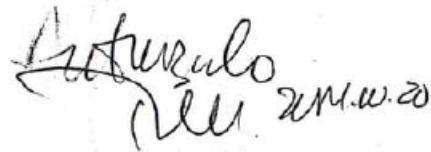
Entrevista	Categoria: Articulação da formação e intervenção integrada em equipa multi e interdisciplinar
1	“ (...) como articulo a minha formação? Basicamente é na minha intervenção com os doentes e famílias, e não com a equipa. (...).”
10	“ (...) nestes momentos de reunião partilhamos as informações específicas para conseguirmos perceber todo o envolvimento da situação.”

Entrevista	Categoria: Quem experiencia o sofrimento é a pessoa e não o corpo
1	“ (...) não é apenas o corpo que sente, que sofre; há doentes que têm dor, uma dor emocional, que não melhora com a medicação. (...).”
10	“ (...) acaba por ser o sofrimento nesta fase (...) biopsicossocial e espiritual. (...).”

5. Autorizações dos Serviços para realização da Investigação

- Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria

Excmo. Doutor Manuel Barbosa
do Departamento de Medicina



Manuel Barbosa
2011.10.20

Exmo. Director do Departamento de Medicina

Professor Doutor Manuel Barbosa

Assunto: Solicitação de Autorização do Director de Serviço, para realização da Investigação

Exmo. Sr. Professor Doutor Manuel Barbosa

Venho por este meio solicitar a sua autorização, enquanto Director de Serviço da Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria, para realização do estudo intitulado “ Serviço Social e Cuidados Paliativos”.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados

paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Para a recolha de dados, serão realizadas entre 8 a 10 entrevistas, em que pedirei o consentimento informado e autorização escrita dos profissionais entrevistados, através de gravação áudio, de modo a facilitar o tratamento destes dados na sua análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos, e ter-se-á em conta a acessibilidade dos profissionais.

Face ao exposto, peço a sua autorização para aplicação das entrevistas à equipa da Unidade de Medicina Paliativa.

Desde já grata pela sua atenção

Com os melhores cumprimentos



Filipa Amaral Lopes

17 de Junho de 2014

P.S.: Em anexo segue o Formulário de Consentimento Informado que será utilizado neste estudo.

CENTRO HOSPITALAR
LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE
SANTAMARIA



Hospital
PulidoValente

Exma. Senhora
Filipa Amaral Lopes

Assunto: Pedido de autorização para a realização de entrevistas à equipa de Enfermagem no âmbito da Dissertação Final do Mestrado em Cuidados Paliativos

Vimos por este meio informar que se encontra autorizada a realizar a entrevista solicitada aos enfermeiros da Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Norte – Hospital de Santa Maria, no âmbito do estudo intitulado “Serviço Social e Cuidados Paliativos”, integrado na Dissertação Final do Mestrado em Cuidados Paliativos,

Com os nossos cumprimentos,

CHLN-HSM, 20 de fevereiro de 2015

A Enfermeira Diretora

Catarina Batista
Catarina Batista

Enfermeira Diretora

DIREÇÃO DE
ENFERMAGEM - GFIE

Av. Professor Egas Moniz
1649-035 LISBOA
Tel: 217 805 224 – Fax: 217 805 647
www.chln.pt
des.gfie@chln.unl-saude.pt

Alameda das Linhas de Torres, 117
1700-001 LISBOA
Tel: 217 548 000 – Fax: 217 548 215
www.chln.pt

- Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos



UNIDADE DE INTERNAMENTO
UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS
SÃO DOMINGOS RESIDÊNCIA

Para os devidos efeitos se informa que a Comissão de Ética da ASFE Saúde se reuniu a 19/05/2014 e aprovou de forma unânime a realização na nossa Unidade de Cuidados Paliativos do estudo para a Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa que tem por base a Pergunta Científica: "Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?".

No entanto, a sua efectivação está sujeita à aceitação dos profissionais a participarem na entrevista e da entrega da entrevista à Comissão de Ética antes da sua aplicação.

Encarnação, 12 de setembro de 2014

Com os meus melhores cumprimentos,

Ana Margarida Soares dos Reis
OM 40290
Direção Clínica
areis@asfe.pt

6. Consentimentos Informados

- Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria



Formulário de Consentimento Informado

Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, _____, portador do BI / C.C n° _____, aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

**Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**

Autora: Ana Filipa Amaral Fíza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, portador do BI / C.C n.º , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.I / C.C nº aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

**Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.I / C.C n.º _____, aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

**Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**

Autora: Ana Filipa Amarel Filúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.I / C.C n.º aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

**Investigação " Serviço Social e Cuidados Paliativos" no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Medicina Paliativa do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE, Hospital de Santa Maria. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a perceção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.I / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

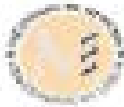
Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:

- Unidade de Cuidados Continuados Integrados – Residência São Domingos



Formulário de Consentimento Informado

Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a perceção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

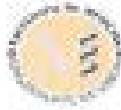
Eu, , portador do-BIP/ C.C. nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliente ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretende identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

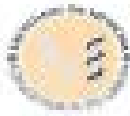
Eu, , portador do B.I / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

**Investigação " Serviço Social e Cuidados Paliativos" no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**

Autora: Ana Filipa Amaral Filiza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliendo ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.I / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?* Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a perceção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

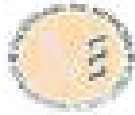
Eu, , portador do B.I / C.C nº aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:

**Formulário de Consentimento Informado****Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos****Autora: Ana Filipa Amaral Filiz da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)**

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

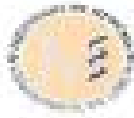
Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu, , portador do B.J / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura: Data:


Formulário de Consentimento Informado
**Investigação “ Serviço Social e Cuidados Paliativos” no âmbito do Mestrado de
Cuidados Paliativos**
Autora: Ana Filipa Amaral Filiza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na *Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos*, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

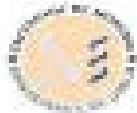
Eu, , portador do B.I / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:



Formulário de Consentimento Informado

Investigação " Serviço Social e Cuidados Paliativos" no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos

Autora: Ana Filipa Amaral Fiúza da Rocha Simões Lopes (Assistente Social)

Este estudo realiza-se na Unidade de Cuidados Continuados Integrados – S. Domingos Residência. A sua participação é voluntária, podendo retirar a qualquer momento a sua autorização sem prejuízo. Saliento ainda que para a realização desta entrevista foi tido em conta a acessibilidade dos profissionais.

Este trabalho de investigação insere-se na Dissertação Final de Mestrado de Cuidados Paliativos, e tem por base a Pergunta Científica: *Qual a intervenção do Assistente Social integrado na Equipa de Cuidados Paliativos?*. Deste modo pretendo identificar os princípios e a metodologia de intervenção do assistente social em cuidados paliativos; analisar a percepção que os profissionais integrados na equipa de cuidados paliativos têm sobre a intervenção do assistente social; e compreender a articulação interdisciplinar na intervenção da equipa de cuidados paliativos.

Eu , portador do B.I / C.C nº , aceito participar neste estudo, no âmbito do Mestrado de Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Autorizo a transcrição desta entrevista, e gravação áudio, para tratamento dos dados em análise de conteúdo. Durante o tratamento de dados apenas constará a categoria profissional, de modo a garantir o anonimato e confidencialidade dos dados recolhidos.

Declaro que aceito participar neste estudo.

Assinatura:

Data:

