

**ISCTE**  **IUL**  
**Instituto Universitário de Lisboa**

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências:  
Serviço Social em Cuidados Paliativos»**

Alexandra Sofia Pedro Ramos Cortês

Tese Submetida como Requisito Parcial para a Obtenção do Grau  
de Doutor em Serviço Social

Orientador:

Doutor Joaquim Paulo Moreira, Professor Associado  
Atlantica Higher Institution, Portugal; Universidad Extremadura, España

Coorientador:

Doutor Jorge Manuel Leitão Ferreira, Professor Auxiliar  
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Junho de 2017

**ISCTE**  **IUL**  
**Instituto Universitário de Lisboa**

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

**«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências:  
Serviço Social em Cuidados Paliativos»**

Alexandra Sofia Pedro Ramos Cortês

Tese Submetida como Requisito Parcial para a Obtenção do Grau  
de Doutor em Serviço Social

Presidente: Doutora Ana Maria da Conceição Belchior, Professora Associada com Agregação,  
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Vogais:

Doutora Miriam Sanchez Reyes, Trabajadora Social Sanitaria en el Hospital Universitario del  
Surest de la Comunidad de Madrid

Doutor António José Feliciano Barbosa, Professor Catedrático da Faculdade de Medicina da  
Universidade de Lisboa

Doutora Maria Inês Lopes Andrade Espírito Santo, Técnica Superior, Serviço Social, Centro  
Hospitalar Lisboa Central, E.P.E.

Doutora Helena Maria Barroso Carvalho, Professora Auxiliar com Agregação, ISCTE –  
Instituto Universitário de Lisboa

Orientador: Doutor Joaquim Paulo Moreira, Professor Associado Atlantica Higher Institution,  
Portugal; Universidad Extremadura, España

Coorientador: Doutor Jorge Manuel Leitão Ferreira, Professor Auxiliar, ISCTE – Instituto  
Universitário de Lisboa

Junho de 2017

**Apoio financeiro da Fundação para a Ciência e a Tecnologia – FCT**  
**Bolsa de Investigação SFRH/BD/87376/2012**

## **AGRADECIMENTOS**

Pela ligação que me une a Deus, agradeço toda a força e inspiração...Sem Ele não teria conseguido realizar este objetivo que atinge uma importância sublime profissionalmente e sobretudo a nível pessoal.

Agradeço ao Miguel e aos meus Pais o apoio incondicional que me deram, toda a força, compreensão, dedicação, paz, confiança e amparo pois sem Eles nada disto teria sido possível... À minha Filha, Maria Inês, por ter nascido durante esta fase da minha vida e a tornou ainda mais preciosa... À minha Irmã Catarina, ao João, ao Diogo e à Matilde agradeço toda a força que sempre me deram... À Tia Zé e aos meus Primos, Miguel e Sofia...Obrigada por estarem sempre presentes!

Aos meus Sogros por tudo o que sempre fizeram e fazem para que os nossos sonhos pessoais e profissionais se realizem, agradeço do coração!

Obrigada a todos os meus Amigos, em especial à Patrícia Santos, à Filipa Tavares, à Cristina Costa e às três Fernandas da minha vida que sempre me apoiaram ao longo destes anos ...

Agradeço profundamente todo o apoio, disponibilidade e dedicação que sempre me foi dada pelo Professor Doutor Paulo Moreira - Orientador do Doutoramento e pelo Professor Doutor Jorge Manuel Ferreira – Coorientador - que foram grandes Mentores e asseguraram que me sentisse permanentemente apoiada. Obrigada!

Agradeço à Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) a Bolsa de Investigação que me financiou e ao Centro de Investigação que me acolheu enquanto Bolseira de Doutoramento (FCT) - Centro de Investigação e Estudos de Sociologia (CIES-IUL).

Agradeço ainda a todos os colegas da Equipa de Serviço Social do ISCTE-IUL, ao Professor Doutor Juan Mozzicafreddo, à Professora Doutora Ana Belchior, à Professora Doutora Helena Carvalho.

Aos meus colegas e amigos do Hospital de Santa Maria e a toda a equipa da Unidade de Medicina Paliativa, obrigada pelo apoio, amizade e disponibilidade...e um reconhecimento particular a todas as Colegas e Instituições que aceitaram participar nesta investigação.

À Professora Doutora Maria do Rosário Serafim não tenho palavras para agradecer tudo o que me deu e tudo o que fez por mim, como pessoa e como profissional. Foi uma inspiração de vida e sabedoria...está e estará sempre presente na minha vida.

**Dedicatória**

Ao Miguel e à nossa filha, Maria Inês

Aos meus Pais e à minha Irmã

## RESUMO

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos», explora as práticas do Serviço Social em serviços de cuidados paliativos assumindo e traduzindo as realidades internacionais para a atual conjuntura das políticas de saúde e de ação social em Portugal. A revisão da literatura internacional, nomeadamente, estudos desenvolvidos sobre as competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, constituíram a importante fonte de inspiração teórica e metodológica para a realização desta tese. Os valores, princípios e a filosofia do Serviço Social são próximos ao desígnio dos cuidados paliativos. O contexto sociocultural e histórico do desenvolvimento destes cuidados a nível mundial assim o fundamentam, e é também correntemente retratado pelo reconhecido *movimento moderno dos hospices* ativado por Cicely Saunders no final da década de 60.

Investigar a dimensão normativa e organizativa do Serviço Social em serviços de cuidados paliativos no atual contexto das políticas de saúde e ação social, analisar e categorizar práticas profissionais dos assistentes sociais nesses serviços, assim como identificar e descrever competências teóricas, científicas e instrumentais do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos, foram o enfoque desta investigação.

Utilizamos uma metodologia de natureza qualitativa, estando integrada na categoria dos estudos descritivos, interpretativos e exploratórios. O método da nossa investigação caracteriza-se por ser do tipo indutivo e dedutivo. Relativamente às técnicas para a recolha dos dados recorreremos ao questionário, a entrevistas semiestruturadas e utilizámos o método do processo de Delphi modificado. Recorreremos igualmente à análise estatística para o tratamento dos dados reunidos nos questionários e para a análise e interpretação das informações recolhidas através do processo de Delphi modificado.

Os resultados revelaram que as práticas profissionais são muito ricas e diversificadas o que possibilitou extrair e dissecar diferentes abordagens de intervenção, modelos, papéis e funções, de acordo com a tipologia das equipas e posicionamento do profissional no seio das mesmas. Adicionalmente, a construção de um “modelo consensual de competências centrais para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos” no contexto português, sustentado no método do processo de Delphi modificado, constituiu um resultado importante, assim como a discussão gerada pelo confronto deste com “modelos” e “padrões” identificados no contexto europeu e internacional.

## PALAVRAS-CHAVE

Serviço Social, Saúde, Cuidados Paliativos, Práticas Profissionais, Competências

## **ABSTRACT**

«From practical professional evidence to the standardized emergency competences: Palliative Care Social Work», explores the Social Work practices in palliative care services, assuming and translating the international realities to the present situation of the health policies and social actions in Portugal. The international literature review, especially on studies regarding central competences of the Social Work in palliative care, constitute an important source of theoretic inspiration and methodology for the execution of this thesis. The Social Work values, principles and philosophy are closed to the palliative care purposes. The socio-cultural and historical context of the palliative care development at a world level support them and is also nowadays depicted by the recognized *modern hospice movement* activated by *Cicely Saunders* in the late 60s.

The focus of this project is to investigate the Social Work normative and organizational dimensions in palliative care services in the present context of the health policies and social action, to analyze and categorize the professional practices of the Social Workers in these services, as well as to identify and describe the theoretical, scientific and instrumental competences of the Social Worker thinking and acting in palliative care.

We use a qualitative methodology that is integrated in the category of descriptive, interpretative and exploratory studies. The investigation method is of inductive and deductive type. Questionnaires, semi-structured interviews and the modified Delphi method are used to collect the data. Statistical analysis is used to analyze and interpret the data collected from the questionnaires and that result from the modified Delphi method.

The results reveal that the professional practices are very rich and diverse which allows to extract and dissect different intervention approaches, models, roles and functions, according to the teams typology and professional positioning inside them. Additionally, the building of a “Consensual model of central competences for the Social Work practice in palliative care” in the Portuguese context, sustained in the modified Delphi method, represents an important result, as well as the discussion generated by the confront of this with “models” and “standards” identified in the international and European contexts.

## **KEYWORDS**

Social Work, Healthcare, Palliative Care, Professional practices, Competences

AGRADECIMENTOS.....	i
RESUMO .....	iii
PALAVRAS-CHAVE .....	iii
ABSTRACT .....	iv
KEYWORDS .....	iv
ÍNDICE DE QUADROS .....	x
ÍNDICE DE FIGURAS .....	xi
GLOSSÁRIO DE SIGLAS .....	xvii

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO GERAL: O SERVIÇO SOCIAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	9
1. Desafios e pertinência da investigação sobre as práticas e competências do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal.....	9
2. Desconstrução de identidades e conceitos .....	13
3. Simbiose entre os princípios e valores do Serviço Social e dos cuidados paliativos.....	19
4. Resenha histórica dos movimentos internacionais desenvolvidos pelo Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos.....	25
CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO HISTÓRICO- LEGAL E ORGANIZACIONAL: SAÚDE, CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL.....	31
1. Políticas e sistemas de saúde em Portugal.....	31
2. Breve contextualização jurídica do Serviço Social na saúde.....	35
3. Enquadramento jurídico das respostas integradas e a RNCCI.....	38
4. Desenvolvimentos e marcos histórico-legislativos dos cuidados paliativos em Portugal.....	42
5. Tipologia de recurso em cuidados paliativos.....	46
CAPÍTULO III – METODOLOGIA.....	51

1.Campo empírico – Caracterização do universo e delimitação da amostra.....	51
2.Critérios de seleção da amostra.....	51
3.Definição metodológica da investigação.....	52
3.1. Pré-teste dos instrumentos de recolha dos dados.....	54
3.2. Métodos e técnicas para a recolha e tratamento dos dados.....	55
3.3.Considerações éticas e limitações do estudo.....	56
CAPÍTULO IV – ATRIBUIÇÕES E ESPECIFICIDADES DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	59
1. Serviço Social em cuidados paliativos: aspetos teórico e práticos da intervenção .....	59
2. O apoio no luto .....	69
3. Comunicação e colaboração interprofissional em cuidados paliativos: desafios para o Serviço Social.....	76
4. Desenvolvimento e envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos em diferentes culturas.....	83
CAPÍTULO V – DIMENSÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E AÇÃO SOCIAL E A INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	95
1.Análise descritiva do perfil e caracterização da amostra do estudo.....	95
2. Perceção sobre o impacto das políticas de saúde e de ação social no pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos.....	101
2.1. Metodologia e estratégias de trabalho.....	10
2.2. Perceção sobre a valorização da RNCCI.....	104
2.3. Perceção sobre os constrangimentos da RNCCI.....	102
2.4. Perceção sobre o papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas.....	108
2.5. Perceção sobre a relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional.....	109
3. Perceção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos dentro e fora da RNCCI.....	111

3.1. Enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos integrados na RNCCI.....	112
3.2. Enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos fora da RNCCI.....	118
4. Perceção sobre a definição do campo profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos...	121
4.1. Elementos nucleares na constituição base de uma equipa.....	121
4.2. Campo profissional do Serviço Social em cuidados paliativos.....	122
<b>CAPÍTULO VI – PRÁTICAS DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS A PARTIR DOS RELATOS PROFISSIONAIS.....</b>	<b>125</b>
1. Pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos.....	127
2. Referencial teórico-prático e instrumental do assistente social .....	140
2.1. Abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos.....	128
2.2. Referencial teórico e modelos de intervenção dos assistentes sociais em cuidados paliativos.....	138
2.3. Adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos.....	143
2.4. Escalas/ instrumentos de avaliação dos assistentes sociais em cuidados paliativos.....	148
2.5. Registo da prática profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos.....	153
3. A Investigação .....	155
4. Dimensão criativa, cultural e espiritual na prática dos assistentes sociais em cuidados paliativos.....	157
4.1. A criatividade.....	157
4.2. A dimensão cultural.....	160
4.3. A dimensão espiritual.....	165
5. Questões éticas e deontológicas na prática do assistente social em cuidados paliativos.....	171
6. O apoio no luto, na prática profissional do assistente social, em cuidados paliativos.....	178
6.1. Trabalhar o processo de morte e de morrer.....	183
7. Supervisão, formação e educação contínua .....	188
7.1. Supervisão.....	188

7.2. Formação/ educação contínua.....	192
CAPITULO VII – COMPETÊNCIAS CENTRAIS DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	197
1. Abordagem ao conceito de competência.....	199
2. Contextualização das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no panorama internacional: padrões e modelos de orientação para a prática e educação em Serviço Social.....	202
3. “Modelo consensual de competências centrais para a prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português”.....	212
3.1. Etapas de operacionalização do modelo – a utilização do processo de Delphi modificado.....	213
3.2. “Modelo consensual de competências centrais” resultantes do processo de Delphi modificado.....	250
NOTAS CONCLUSIVAS.....	269
BIBLIOGRAFIA.....	283
FONTES (Legislação-Lei, Decreto-Lei, decretos-Regulamentares, Portarias, Despachos).....	305
ANEXOS.....	I
ANEXO A - Consentimento informado.....	I
ANEXO B – Questionário.....	III
ANEXO C - Guião de entrevista semiestruturada.....	VI
ANEXO D - Grelha de análise de conteúdo.....	VIII
ANEXO E – Mapa mental da categoria - Investigação (fatores facilitadores e inibidores da promoção da investigação do Serviço Social nos cuidados paliativos).....	XX
ANEXO F - Resultados do <i>Rating</i> da 1ª escala.....	XXI
ANEXO G - Fidelidade do instrumento: alfa de Cronbach da 1ª escala de medida aplicada na ronda1.....	XXII
ANEXO H - Resultados do <i>Rating</i> da 2ª escala.....	XXIII

ANEXO I - Fidelidade do instrumento: alfa de Cronbach da 2ª escala de medida aplicada na ronda2.....	XXIV
ANEXO J - Escalas de medida (1ª, 2ª e 3ª rondas do processo de Delphi modificado).....	XXV
ANEXO K - Software <i>NVivo 11 Pro</i> .....	XXIX
ANEXO L - Social Work Assessement Tool (SWAT).....	XXX
ANEXO M - Palavras mais frequentes e nuvem de palavras (entrevistas semiestruturadas).....	XXXIII

## ÍNDICE DE QUADROS

CAPÍTULO IV.....	59
Quadro IV.1. Dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos.....	61
Quadro IV.2. Necessidades associadas aos objetivos sociais.....	65
Quadro IV.3. Tarefas centrais do Serviço Social em medicina paliativa.....	66
Quadro IV.4. Funções do assistente social/ cuidados paliativos.....	67
Quadro IV.5. Valorização da intervenção do assistente social especialista em cuidados paliativos.....	68
Quadro IV.6. Intervenção integrativa.....	74
CAPÍTULO V .....	93
Quadro V.1. Número de anos de experiência profissional Vs. Número de anos de experiência em cuidados paliativos por assistente social.....	100
CAPÍTULO VI .....	125
Quadro VI.1. Funções e papéis dos assistentes sociais em cuidados paliativos.....	131
Quadro VI.2. Perspetivas teóricas do Serviço Social em cuidados em fim de vida.....	147
Quadro VI.3. Perspetivas teóricas da espiritualidade.....	167
Quadro VI.4. Escalas para avaliação da espiritualidade.....	168
CAPÍTULO VII .....	195
Quadro VII.1. Abordagens anglo-saxónicas e francesas sobre as competências.....	200
Quadro VII.2. Competência prática no Serviço Social.....	201
Quadro VII.3. Padrões e molduras de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos Vs. Associações europeias e internacionais.....	204
Quadro VII.4. Enquadramento geral das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos reconhecidas pela NASW, CHPCA, IAPC e EAPC.....	205
Quadro VII.5. Classificação das 11 competências por tipo de resposta: “absolutamente essencial” e “nada essencial”.....	207
Quadro VII.6. Listagem das 17 competências propostas na 1ª Ronda.....	214
Quadro VII.7. Escala tipo <i>Likert</i> adotada (6-1): Opção de resposta Vs. Código de classificação.....	215

## ÍNDICE DE FIGURAS

CAPÍTULO I.....	9
Figura I.1. Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da OMS.....	16
CAPÍTULO III.....	51
Figura III.1. Modelo de análise da investigação.....	54
CAPÍTULO IV .....	59
Figura IV.1. Papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos/ gestão da dor.....	63
Figura IV.2. Papel do assistente social na medicina paliativa.....	65
Figura IV.3. Tipos de luto.....	71
Figura IV.4. Modelo de Intervenção “SET & GO”.....	75
Figura IV.5. Aliança com o doente.....	81
Figura IV.6. Intervenção Social - Centro de Dia.....	86
CAPÍTULO V .....	93
Figura V.1. Faixa etária, sexo, nacionalidade e estado civil.....	95
Figura V.2. Distribuição da amostra por distrito.....	96
Figura V.3. Tipologia de recurso – serviços/ equipas de cuidados paliativos.....	96
Figura V.4. Tipo de gestão – serviço de cuidados paliativos.....	97
Figura V.5. Entidade responsável – serviço de cuidados paliativos.....	97
Figura V.6. Tempo de dedicação - serviço de cuidados paliativos.....	98
Figura V.7. Grau de habilitação académica / número de anos de conclusão da licenciatura.....	98
Figura V.8. Experiência profissional.....	99
Figura V.9. Experiência profissional em cuidados paliativos.....	99
Figura V.10. Formação em cuidados paliativos (avançada, básica e intermédia) .....	101
Figura V.11. Mapa concetual da Categoria – metodologia e estratégias de trabalho.....	102
Figura V.12. Mapa concetual da Categoria – valorização da RNCCI.....	104
Figura V.13. Mapa concetual da Categoria – constrangimentos (RNCCI) .....	105
Figura V.14. Mapa concetual da Categoria – papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas.....	106

Figura V.15. Mapa concetual da Categoria – relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional.....	109
Figura V.16. Mapa concetual da categoria – enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos – RNCCI.....	112
Figura V.17. Mapa concetual /categoria – Enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos fora da RNCCI.....	118
Figura V.18. Disciplinas e áreas nucleares nos serviços de cuidados paliativos.....	122
Figura V.19. Mapa concetual da categoria – Campo profissional.....	123
CAPÍTULO VI .....	127
Figura VI.1. Mapa mental das categorias respeitantes à dimensão - Pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos.....	127
Figura VI.2. Mapa concetual da categoria - Abordagens de intervenção, papéis e funções do assistente social em cuidados paliativos.....	128
Figura VI.3. Abordagens de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos no acolhimento ao doente/família/cuidadores.....	130
Figura VI.4. Mapa concetual da categoria – Referencial teórico e modelos de intervenção em cuidados paliativos.....	141
Figura VI.5. Mapa concetual da categoria – Adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos.....	144
Figura VI.6. Modelos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos.....	145
Figura VI.7. Mapa concetual da categoria - Escalas/ instrumentos de avaliação.....	148
Figura VI.8. Mapa mental da categoria - Escalas/ instrumentos de avaliação: aplicação efetiva e fatores facilitadores e ou inibidores.....	151
Figura VI.9. Mapa concetual da categoria – Registo da prática profissional.....	153
Figura VI.10. Mapa concetual da categoria – Criatividade.....	158
Figura VI.11. Mapa concetual da categoria – Dimensão cultural.....	161
Figura VI.12. Mapa concetual da categoria – Necessidades espirituais.....	165
Figura VI.13. Mapa concetual / categoria – Questões éticas e deontológicas.....	172

Figura VI.14. Mapa concetual / categoria – Apoio no luto.....	178
Figura VI.15. Mapa concetual / categoria – Trabalhar o processo de morte e de morrer.....	183
Figura VI.16. Mapa concetual da categoria / Supervisão.....	189
Figura VI.17. Mapa concetual da categoria – Formação / educação contínua.....	193
CAPÍTULO VII.....	195
Figura VII.1. Competências centrais em cuidados paliativos (IAPC).....	200
Figura VII.2. Definição dos critérios de consenso por ronda.....	213
Figura VII.3. “Advocacia social - defesa dos interesses dos doentes/famílias ” - Competência 1 (C1).....	216
Figura VII.4. “Avaliação e monitorização de necessidades” – Competência 2 (C2).....	216
Figura VII.5. “Prestação de cuidados” - Competência 3 (C3).....	217
Figura VII.6. “Planeamento de cuidados” – Competência 4 (C4).....	217
Figura VII.7. “Capacitação da comunidade” – Competência 5 (C5).....	217
Figura VII.8. “Avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/resultados” – Competência 6 (C6).....	218
Figura VII.9. “Tomada de decisão” – Competência 7 (C7).....	218
Figura VII.10. “Educação e pesquisa” – Competência 8 (C8) .....	218
Figura VII.11. “Partilha de informação” – Competência 9 (C9).....	219
Figura VII.12. “Relação com equipa interdisciplinar” – Competência 10 (C10).....	219
Figura VII.13. “Prática auto-reflexiva” – Competência 11 (C11).....	219
Figura VII.14. “Competência cultural” – Competência 12 (C12).....	220
Figura VII.15. “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar” ” – Competência 13 (C13).....	220
Figura VII.16. “Compreensão das determinantes sociais da saúde” – Competência 14 (C14) .....	220
Figura VII.17. “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho” – Competência 15 (C15).....	221

Figura VII.18. “Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros” – Competência 16 (C16).....	221
Figura VII.19. “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” Competência (C17).....	221
Figura VII.20. Percentagem de competências adicionais sugeridas na 1ª ronda.....	223
Figura VII.21. “Advocacia - defesa dos interesses dos doentes/famílias” (C1) .....	224
Figura VII.22. “Avaliação e monitorização de necessidades” (C2) .....	225
Figura VII.23. “Prestação de cuidados” (C3) .....	225
Figura VII.24. “Planeamento de cuidados” (C4).....	225
Figura VII.25. “Capacitação da comunidade” (C5).....	225
Figura VII.26. “Avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/resultados” (C6).....	226
Figura VII.27. “Tomada de decisão” (C7).....	226
Figura VII.28. “Educação e pesquisa” (C8).....	226
Figura VII.29. “Partilha de informação” (C9).....	227
Figura VII.30. “Relação com equipa interdisciplinar” (C10).....	227
Figura VII.31. “Prática auto-reflexiva” (C11).....	227
Figura VII.32. “Competência cultural” (C12).....	228
Figura VII.33. “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar” (C13).....	228
Figura VII.34. “Compreensão das determinantes sociais da saúde” (C14).....	228
Figura VII.35. “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho” (C15).....	229
Figura VII.36. “Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros” (C16).....	229
Figura VII. 37. “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” (C17).....	229
Figura VII.38. “Aconselhamento de suporte - apoio psicossocial” (C18).....	230
Figura VII.39. “Apoio no luto - aconselhamento individual/grupo” (C19).....	230
Figura VII.40. “Trabalhar o processo de morte e de morrer” (C20).....	230
Figura VII.41. “Acolhimento” (C21).....	231
Figura VII.42. “Educação - doente e família” (C22).....	231
Figura VII.43. “Capacitação - doente e família” (C23).....	231

Figura VII.44. “Comunicação - específica em cuidados paliativos” (C24).....	232
Figura VII.45. “Mediação familiar e gestão de conflitos” (C25).....	232
Figura VII.46. “Intervenções terapêuticas específicas – terapia familiar/luto/outras/psicoterapia – com formação e treino específico” (C26).....	232
Figura VII.47. “Aconselhamento e colaboração proactiva na definição de políticas públicas (saúde e ação social) ” (C27).....	233
Figura VII.48. “Gestão de recursos - internos e externos” (C28).....	233
Figura VII.49. “Promotor de recursos - internos e externos” (C29).....	233
Figura VII.50. “Planeamento de altas” (C30).....	234
Figura VII.51. “Mediação entre equipa/família/doente/comunidade” (C31).....	234
Figura VII.52. “Mediação das conferências familiares” (C32).....	234
Figura VII.53. “Apoio psicológico” (C33).....	235
Figura VII.54. “Ética (tomada de decisões e dilemas éticos) ” (C34).....	235
Figura VII.55. “Controlo de sintomas” (C35).....	235
Figura VII.56. “Comprometimento” (C36).....	236
Figura VII.57. “Gestor de caso” (C37).....	236
Figura VII.58. “Assessoria/consultadoria a outros profissionais - internos e externos à instituição” (C38).....	236
Figura VII.59. “Compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação” (C39).....	237
Figura VII.60. “Criatividade/flexibilidade” (C40).....	237
Figura VII.61. “Supervisão” (C41).....	237
Figura VII.62. “Liderança” (C42).....	238
Figura VII.63. “Treino - cuidados paliativos” (C43).....	238
Figura VII.64. “Coordenação (grupos de trabalho/outras projetos, incluindo a gestão do voluntariado) ” (C44).....	238
Figura VII.65. Comparação entre a pontuação total atribuída pelo painel nas 17 competências (C1-C17) que transitaram da 1ª para 2ª ronda.....	239

Figura VII.66. Pontuação total atribuída pelo painel nas 27 competências adicionais sugeridas na 2ª ronda (C18-C44).....	241
Figura VII.67. Competências classificadas como «absolutamente essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos – 3ª Ronda.....	243
Figura VII.68. Competências identificadas como «absolutamente essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos – 2ª Ronda.....	244
Figura VII.69. Hierarquia das 36 competências votadas pelo painel na 3ª ronda como «absolutamente essenciais» para o Serviço Social em cuidados paliativos.....	245
Figura VII.70. 13 Competências centrais para Serviço Social em cuidados paliativos.....	246
Figura VII.71. “Modelo consensual de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português” Vs. Competências defendidas pela NASW (2004), CHPC (2008), IAPC (2014) e EAPC(2015).....	250
Figura VII.72. Grau de habilitação académica Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	258
Figura VII.73. Experiência profissional das participantes Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	259
Figura VII.74. Experiência profissional em cuidados paliativos Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	260
Figura VII.75. Formação em cuidados paliativos Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	262
Figura VII.76. Tempo de dedicação à equipa Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	263
Figura VII.77. Tipologia de recurso Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	265
Figura VII.78. Entidade responsável Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos.....	266

## **GLOSSÁRIO DE SIGLAS**

AHSW - Association of Hospice Social Workers

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CHPCA - Canadian Hospice and Palliative Care Association

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

EAPC - European Association for Palliative Care

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

HPC - Hospice Palliative Care

IAPC - Irish Association for Palliative Care

IFSW - International Federation of Social Workers

MEDEF - Mouvement des Entreprises de France

NASW - National Association of Social Workers

NCHPP - National Council of Hospice and Palliative Professionals

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

OPCP - Observatório Português dos Cuidados Paliativos

PAII - Plano de Apoio Integrado a Idosos

PALOP - Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

ACAP - Accord sur la Conduite de l'Activité Professionnelle

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS - Serviço Nacional de Saúde

SWAT - Social Work Assessment Tool

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

## INTRODUÇÃO

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos» é um tema muito contemporâneo, original e inovador, tanto para o Serviço Social, como para os cuidados paliativos. Esta tese procura estudar estes dois domínios científicos, correlacionando-os numa perspetiva teórica e prática, evidenciando a especificidade da práxis dos assistentes sociais em serviços de cuidados paliativos e reconhecendo as competências centrais do Serviço Social neste campo de ação.

Começamos por refletir sobre a mutação de paradigma que temos vindo a observar cada vez mais, ao longo das últimas décadas, na área da saúde que dá ênfase a uma medicina modernizada não apenas no que diz respeito aos avanços tecnológicos, mas também pela sua dimensão cada vez mais humanizante, inter, multi e transdisciplinar. A saúde está longe de ser uma área exclusiva da “biomedicina”, assumindo-se, desde sempre, como um “fenómeno social”, tendo uma natureza cultural, biopsicossocial e espiritual (Cortês, 2015). Numa medicina moderna, o curar, profundamente enraizado na “filosofia de Hipócrates” (Cortês, 2015) e, o “paliar”, por Cicely Saunders, “não estão de costas voltadas” e uma nova forma de olhar para a saúde configura-se com uma “abordagem holística”, onde o Serviço Social tem contribuído para uma mais humanizada e efetiva prestação dos cuidados de saúde (Cortês, 2015). No campo de intervenção em cuidados paliativos, o Serviço Social desenvolve a sua ação num “âmbito interdisciplinar” no qual, não obstante, se diferencia (Cortês, 2015). Tratando-se de uma disciplina das ciências sociais, a verdade é que desde sempre absorveu a área da saúde, integrando-se completamente na prestação de cuidados de saúde psicossociais (Cortês, 2015). Essencialmente a partir do designado *movimento moderno dos hospices* introduzido por Cicely Saunders, que o Serviço Social tem estado, internacionalmente, perseverantemente na linha da frente, a par de outras ciências da saúde, nomeadamente, da Medicina e da Enfermagem. Cicely foi Enfermeira, Assistente Social e Médica. Envolvida desde 1948 nos cuidados aos doentes com doença terminal, escreveu vários artigos e livros. Nas *guidelines* internacionais, o Serviço Social, a par da Medicina e da Enfermagem são os elementos centrais na constituição base das equipas de cuidados paliativos (Cortês, 2015).

O Serviço Social é manifestamente uma doutrina ordenada por conhecimentos, princípios/valores/atitude e habilidades, onde a prática ocupa um lugar muito relevante. É, neste sentido, uma disciplina que confere competências muito específicas, onde o profissional está habilitado para trabalhar com os diferentes estádios do desenvolvimento do ser humano e em distintos contextos de prática (Cortês, 2015). De acordo com Ferreira (2014), “o assistente social é, nos nossos dias, um profissional que necessita de ser objeto de formação - humana, teórica e técnica, devendo ser encarado”, segundo o autor, “como um cientista social”. Ou seja, Ferreira (2014) parece interpretá-lo “como indo para além do conhecimento científico, que é sustentado na teoria e nos modelos de intervenção, como sendo alguém que necessita de aplicar metodologias mistas que lhe possibilitem analisar a realidade” e “promover e incitar ações e advertências que sustentem o desenvolvimento humano e social”. Assim,

no “século XXI, o Serviço Social deve ser perspectivado como uma disciplina que, imperativamente, problematiza as questões sociais a fim de, por meio da sua intervenção/conhecimento, alcançar e desenvolver competências teóricas, operativas e de pesquisa” (Ferreira, 2014:338-339). Toda a linha de construção desta investigação é baseada nesta perspectiva, procurando estudar o Serviço Social, enquanto “disciplina profissional de intervenção e disciplina académica de produção de conhecimento” (Amaro, 2012:20), no contexto dos cuidados paliativos.

Embora o Serviço Social não seja considerado uma disciplina da saúde, é uma área científica que está há várias décadas integrado nas equipas de saúde interdisciplinares. Internacionalmente, não podemos deixar de fazer menção a Mary Richmond (1861-1928) e ao seu imenso contributo para o Serviço Social na saúde. Fortemente influenciada pela psicologia e psiquiatria, foi autora de várias obras, destacando-se “*Social Diagnoses*”, publicada em 1917 e “*What is Social Casework?*” publicada cinco anos mais tarde, tendo introduzido a designada *metodologia através dos casos*. Foi a fundadora do Serviço Social de Caso, o reconhecido *Casework*, o qual deu um enorme contributo para o desenvolvimento europeu e internacional da profissão e sua conexão à metodologia científica (Richmond, 1917;1922; Agnew, 2004). Neste sentido, podemos afirmar que Mary Richmond desempenhou um papel preponderante na interligação – metodologia científica – Serviço Social – profissão - disciplina - saúde.

De acordo com Whitaker, Weismiller, Clark e Wilson (2006), o “Serviço Social é a maior e mais importante profissão no campo do *social service* nos EUA”, e os “cuidados de saúde parecem representar uma das mais eloquentes e similarmente primordiais áreas da prática do Serviço Social” (Whitaker, Weismiller, Clark e Wilson, 2006 citado por Allen e Spitzer, 2016:1), remontando aos finais do século XIX, início do século XX. Também Payne (2007) refere que o “Serviço Social tem desenvolvido um papel importante nos cuidados de saúde e no trabalho em equipa interdisciplinar e, tal posição emergiu e evidenciou-se a partir dos finais do século XIX”. O assistente social “desenvolve a sua ação junto dos doentes, famílias e comunidades, complementando de modo ativo os cuidados de saúde e contribuindo para a melhoria da prestação desses cuidados” (Payne, 2007:69).

Os assistentes sociais prestam apoio psicossocial aos doentes e suas famílias, ajudando-os a adaptarem-se da melhor forma possível aos diversos contextos, sociais, emocionais, políticos, financeiros, espirituais, culturais, que vão surgindo ao longo do percurso de vida, que naturalmente interferem e diferem de sujeito para sujeito. Prestam aconselhamento, promovem relacionamentos e intervêm com diferentes dinâmicas familiares, gerem conflitos e coadjuvam à resolução e ao atenuar de problemas de ordem prática e emocional (origem psicossocial), integrando e privilegiando o trabalho em equipa e interdisciplinar. Ou seja, prestam cuidados que cruzam a dimensão - saúde / doença - apoio / acompanhamento psicossocial - e, o seu alvo de atuação centra-se ao nível individual, familiar, grupal e comunitário. O “papel desempenhado pelo Serviço Social tem-se revelado de fundamental

importância na área do aconselhamento individual, social e psicológico” (Bureau of Labor Statistic, 2001 e Volland, Berkman, Stein e Vaghy, 2000 citado por Allen e Spitzer, 2016:1).

O Serviço Social evidencia uma “franca ascendência e tem tido uma forte participação nos primeiros movimentos de saúde pública, desenvolvendo um marcante papel na área comunitária”, bem como no “progresso dos cuidados de saúde materno-infantis” (Allen e Spitzer, 2015:1).

Contemporaneamente, o “Serviço Social encontra-se presente em todas as áreas dos cuidados de saúde, inquietando-se constantemente com a responsabilidade face à promoção do bem-estar humano” (individual, grupal e comunitário) e “coadjuvando permanentemente no colmatar das necessidades dos sujeitos e famílias, dando especial atenção aos mais vulneráveis”. Parece ser concomitantemente reconhecido “que os assistentes sociais conduzem as equipas a perfilhar e a responder eticamente às necessidades do cuidar e aos desejos e anseios dos doentes e famílias” (Allen e Spitzer, 2015:1-3). Isto revela-se primordial no contexto dos cuidados paliativos onde as questões éticas, o trabalho em equipa, a comunicação, o apoio à família e a ajuda na resolução de temas pendentes e/ou de desejos inacabados afiguram ser tarefas da sua responsabilidade, conjuntamente com os restantes elementos das equipas.

Historicamente, no nosso país, parece-nos importante fazer referência ao papel desenvolvido pelo médico Alfredo Tovar de Lemos. No estudo levado a cabo por Martins (2010) a autora refere que “este médico foi o Diretor do Dispensário de Higiene Social de Lisboa, em 1930, e foi igualmente ele que esteve na linha da frente do serviço de luta contra a sífilis”. A autora acrescenta “que em 1932, ele escreveu o livro *Serviço Social de Assistência Social* que, à época, foi considerado crucial para o Serviço Social”. Segundo Martins (2010) o referido médico foi igualmente o “responsável pelo curso que deu prossecução ao precedente curso das designadas *visitadoras*, iniciado no Posto de Proteção à Infância que funcionava desde 1930 no Instituto de Higiene”. Martins (2010) afirma que “este curso começou em 1934 a preparar voluntárias dando-lhes uma formação mais ampla de forma a também conseguirem dar a sua colaboração ao serviço de luta antivenérea” (Martins, 2010:72). Tovar de Lemos, segundo Martins (2010), “intitulou este curso (1934) como o “«1.º Curso de Assistentes Sociais»”, desbravando caminho para a educação especializada das *visitadoras*, para prestarem serviço nos Dispensários de Higiene Social” (Martins, 2010:72). Para Louste (1932), é “o «Serviço Social que estabelece a diferença entre o dispensário e as consultas hospitalares, o doente perde a característica de um caso a curar, para passar a ser um amigo a quem aconselhamos e procuramos o bem-estar seu e dos seus»” (Louste 1932; Lemos, 1932:33 citado por Martins, 2010:73). Esta citação de Louste (1932), espelhada e refletida na obra de Martins (2010) aparenta colocar em destaque dimensões que são, ainda hoje, integralmente reconhecidas como elementares na prática do Serviço Social. Ou seja, para além de colocar a tónica no aconselhamento e na promoção do bem-estar dos sujeitos, estes últimos são considerados não como “doentes” mas sim, como “pessoas” em circunstâncias de vulnerabilidade, associadas invariavelmente a carências subsequentes, onde a responsabilidade e o profissionalismo do Serviço Social imperam, visando atingir um bom, mais adequado e sustentado funcionamento dos cuidados de saúde em geral.

Esta visão do sujeito enquanto pessoa e não doente aproxima o Serviço Social dos valores e princípios dos cuidados paliativos, acentuando inclusive, a essência da identidade do Serviço Social na saúde e no cuidar psicossocial.

Comparando com outros países europeus e do mundo, em Portugal os cuidados paliativos são uma área de interesse relativamente recente, embora crescente nos últimos anos (Cortês, 2015). A dedicação a este campo da saúde, por parte dos assistentes sociais, no nosso país, tem igualmente uma génese estéril quando confrontada com outros países da Europa e do mundo, apesar de, e felizmente, também se ter vindo a registar um crescente interesse, fundamentalmente nos últimos 10 a 15 anos (Cortês, 2015).

Apesar do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal ter sido fundamentalmente impulsionado a partir da criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), em 2006 (Cortês, 2015), evidenciamos referências bibliográficas anteriores a essa data, designadamente, Pires (2000) que se debruçou sobre o papel do assistente social enquanto elemento integrante das equipas de cuidados paliativos no suporte aos doentes e suas famílias, analisando e descrevendo a sua presença em todos os momentos do processo de doença e no luto. Sendo o trabalho em equipa interdisciplinar fundamental, reforça a inclusão de “três elementos centrais”, sendo eles o doente, a família e a comunidade (Pires, 2000). A par da criação da RNCCI, o Serviço Social desde logo deu o seu contributo, tendo sido publicado o Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Circular Informativa nº29/DSPCS/2006)<sup>1</sup>, revelando estar preparado para integrar estes cuidados, a par de outras profissões (Cortês, 2015).

A presente investigação parte da indagação: «quais os saberes e competências consideradas fundamentais para o agir do assistente social em cuidados paliativos?» e o objeto de estudo são as práticas do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal. Os três grandes eixos de análise que a suportam são:

- Dimensão normativa e organizativa do Serviço Social em serviços de cuidados paliativos.
- Prática (s) do Serviço Social em cuidados paliativos.
- Competências teóricas, científicas e instrumentais do assistente social para intervir em cuidados paliativos.

Os objetivos gerais consistem em analisar e categorizar as práticas profissionais dos assistentes sociais em serviços de cuidados paliativos, bem como sistematizar e descrever as competências centrais para uma prática especializada. Para os alcançar definiram-se como objetivos específicos:

- Analisar e interpretar a organização e dinâmica de funcionamento dos serviços de cuidados paliativos e o posicionamento do assistente social no quadro nas políticas de saúde e ação social.

---

<sup>1</sup> Circular Informativa nº29/DSPCS de 07/07/2006 – Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

- Criar tipologias de intervenção, funções e papéis dos assistentes sociais em cuidados paliativos.
- Identificar e descrever as competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal.
- Comparar e analisar os padrões europeus e internacionais sobre as competências do Serviço Social em cuidados paliativos com as competências identificadas como centrais na realidade portuguesa.

De acordo com estes objetivos definiram-se as seguintes indagações orientadoras da pesquisa:

- O assistente social integra os serviços de cuidados paliativos em Portugal, estruturados e organizados em equipas interdisciplinares, desempenhando um papel específico?
- Nos serviços de cuidados paliativos o Serviço Social assume uma prática específica adaptada à natureza e necessidade dos serviços, doentes e famílias?
- O assistente social no seu agir e pensar profissional em cuidados paliativos aplica competências teóricas, científicas e instrumentais da sua área de conhecimento/saber?
- As competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, identificadas e definidas pelos assistentes sociais no contexto nacional, vão ao encontro dos padrões europeus e internacionais?

O universo do nosso estudo são todos serviços de cuidados paliativos existentes em Portugal, nas suas diferentes tipologias, que integram assistentes sociais nas suas equipas. Os participantes foram selecionados por meio do método de amostragem teórica (Rousseau e Saillant, 2009; Glaser e Strauss, 1967; Flick, 2005). Do ponto de vista metodológico privilegiámos uma pesquisa de natureza qualitativa. Trata-se de um estudo descritivo, interpretativo e exploratório e o método da nossa investigação caracteriza-se por ser do tipo indutivo e dedutivo.

Relativamente às técnicas para a recolha dos dados recorreremos ao questionário, a entrevistas semiestruturadas e aplicámos o método do processo de Delphi modificado. Utilizámos igualmente a análise estatística para o tratamento dos dados recolhidos nos questionários e para a análise e interpretação das informações recolhidas através do processo de Delphi modificado. Foram respeitados todos os condicionalismos éticos inerentes a qualquer processo de pesquisa.

A estrutura da investigação rege-se pela subsequente matriz: no capítulo I, clarificamos o porquê e qual a pertinência científica de estudar as práticas e as competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal, fazemos uma reflexão sobre o Serviço Social e os cuidados paliativos (Cortês, 2015), desconstruindo identidades e conceitos, abordando as correlações que se estabelecem entre os princípios e os valores de ambos e realizamos uma sinopse histórica e cultural sobre o desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto internacional. No capítulo II, é exibido o enquadramento histórico, legislativo e organizacional do Serviço Social na saúde, nos cuidados continuados integrados e nos cuidados paliativos. No capítulo III apresentamos a metodologia da investigação, definimos o campo empírico, nomeadamente, o universo, a amostra do estudo e os

critérios de seleção da mesma. São explicitados os métodos e técnicas para a recolha e tratamento dos dados e finalmente são esclarecidas as considerações éticas do estudo. No capítulo IV, é abordada a especificidade da intervenção dos assistentes sociais no contexto dos cuidados paliativos (Cortês, 2015), estando incluído o papel e as funções do Serviço Social em cuidados paliativos: aspetos teórico-práticos da intervenção, a importância da comunicação empática e sintónica assim como o trabalho e colaboração interprofissional em cuidados paliativos. Também o tema do apoio no luto é aqui analisado, identificando-se modelos teóricos e de intervenção que têm vindo a ser desenvolvidos pelo Serviço Social em cuidados paliativos no panorama internacional. É ainda contextualizado o papel e o envolvimento do Serviço Social em diferentes culturas no que respeita a esses cuidados. O capítulo V foca-se nas políticas de saúde e de ação social e seu impacto no Serviço Social, envolvendo a análise descritiva do perfil da população que participou no estudo, onde é feita uma caracterização da mesma e das respetivas instituições. São apresentados e analisados em profundidade os dados recolhidos e inerentes à dimensão - percepção sobre o impacto das políticas de saúde e de ação social no pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos, especificamente são discutidas as seguintes categorias: metodologia e estratégias de trabalho; percepção sobre a valorização da RNCCI; percepção sobre os constrangimentos da RNCCI; percepção sobre o papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas; percepção sobre a relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional. É ainda analisada a dimensão - percepção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos dentro e fora da RNCCI, onde apresentamos e discutimos as categorias: enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos dentro e fora na RNCCI. Finalmente, é analisada a dimensão - percepção sobre a definição do campo profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos, onde se identificam e discutem as categorias: elementos nucleares na constituição base de uma equipa e o campo profissional do Serviço Social em cuidados paliativos. No capítulo VI, são descritas as práticas do Serviço Social em cuidados paliativos a partir dos relatos das assistentes sociais. Este capítulo inclui a análise aprofundada e a discussão sobre os dados recolhidos das profissionais entrevistadas e que se decompõe nas seguintes categorias: abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos; referencial teórico e modelos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos; adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos; escalas/ instrumentos de avaliação; registos da prática profissional; criatividade; investigação; dimensão cultural; dimensão espiritual; questões éticas e deontológicas; apoio no luto; trabalhar o processo de morte e de morrer; supervisão e a formação/ educação contínua. No capítulo VII, é abordado o tema das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos. Nele fazemos uma abordagem introdutória ao conceito de competência, refletimos sobre a contextualização das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no panorama internacional, debruçamo-nos ainda, detalhadamente, sobre os padrões e modelos de orientação para a prática e educação em Serviço Social. Apresentamos um “modelo consensual de competências centrais para a prática profissional do Serviço

Social em cuidados paliativos no contexto português”, onde identificamos e descrevemos as diferentes etapas de operacionalização do modelo, através da utilização do processo de Delphi modificado. Analisamos e descrevemos a etapa preliminar da construção do 1º instrumento aplicado no painel de Delphi e discutimos os resultados provenientes das três rondas realizadas. Finalmente, na conclusão, fazemos um debate reflexivo sobre os resultados obtidos em relação à teoria, à investigação e à prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos. São ainda apresentadas sugestões de investigações futuras, assim como recomendações/considerações extensíveis às pessoas - doentes, famílias e/ou cuidadores, profissionais, locais de prática, bem como propostas ao nível da tomada de decisões políticas na área da saúde e ação social.

O Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos exige aprofundamento e o desenvolvimento da produção de novo conhecimento, educação e pesquisa contínua, que conduzam a uma prática mais criteriosa, rigorosa, eficiente e de qualidade, em prol dos doentes, famílias e comunidade em geral. Os resultados desta tese exibem diversos domínios teóricos e da prática profissional, onde expomos as funções, papéis, abordagens, modelos teóricos e de intervenção e a construção de um “modelo consensual de competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos” em Portugal. A identificação, descrição e análise destas dimensões foi realizada numa configuração profunda, mas também sistematizada de forma a permitir que os resultados fossem uma mais-valia e um contributo para a prática profissional dos assistentes sociais na saúde, em especial nos cuidados paliativos, outros profissionais e profissionais de saúde e comunidade em geral. A análise da relação entre a prática profissional das assistentes sociais e as políticas públicas constitui igualmente uma importante dimensão desta pesquisa, pelo que desejamos que os resultados sejam um contributo para as políticas de saúde e ação social e uma achega para futuras tomadas de decisão políticas. Finalmente, esperamos que esta tese seja fonte de inspiração para outros assistentes sociais e investigadores e que possam desenvolver novas investigações sobre esta temática, tal como outras já realizadas, nomeadamente, os estudos levados a cabo por Bosma *et al.* (2008;2010), Sheldon (2000), Christ e Sormanti (1999), Hughes, Firth e Oliviere (2014;2015), NASW (2004), Christ e Blacker (2005), Walsh (2003), entre outros.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

## CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO GERAL: O SERVIÇO SOCIAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

### 1. Desafios e pertinência da investigação sobre as práticas e competências do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal

Existem evidências obtidas através da literatura internacional que comprovam que as competências das várias disciplinas no contexto dos cuidados paliativos não estão completamente claras, ou seja, não estão bem definidas (consultar Pereira, 2010; Gamondi, Larkin e Payne, 2013a; 2013b) e existe aparentemente sobreposição de papéis por parte dos profissionais que constituem as equipas. Talvez por não estarem claramente definidas as competências de cada profissional, tanto as que deverão ser transversais a todos, como as específicas a cada área do saber (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a; 2013b; Gamondi, Larkin e Payne, 2013a; 2013b citado por Cortês, 2015), a EAPC (2013) “produziu um documento sobre a educação em cuidados paliativos, onde são apresentadas as competências centrais para os profissionais de saúde e das ciências sociais” (consultar Gamondi, Larkin e Payne, 2013a; 2013b). Também o Health Service Executive Palliative Care Programme Briefing Document<sup>2</sup>, em 2012, considerou importante desenvolver um quadro de competências em cuidados paliativos (Consultar Palliative Care Competence Framework, 2014). Foi assim publicado, em 2014, na Irlanda, o Palliative Care Competence Framework<sup>3</sup>.

O tema desta investigação tem sido estudado na Europa e internacionalmente, existindo padrões para a prática profissional e publicações sobre a descrição de competências centrais e que tiveram uma grande influência nesta pesquisa. Destacamos os padrões americanos desenvolvidos pela National Association of Social Workers (NASW, 2004), as competências canadianas “Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels” produzidas pela Canadian Hospice and Palliative Care Association (CHPCA, 2008<sup>4</sup>), as irlandesas desenvolvidas pela Hospice and Palliative Care Social Work Group - Irish Association for Palliative Care (IAPC, 2014<sup>5</sup>) e, mais recentemente, o *white paper* sobre as

---

<sup>2</sup>Health Service Executive Dublin

<sup>3</sup>As competências específicas de cada disciplina foram alvo de avaliação (Cortês, 2015) por parte das diferentes associações profissionais, no caso do Serviço Social, pela Hospice and Palliative Care Social Work Group

<sup>4</sup>CHPCA (2008) ou Bosma, Harvey *et al.* (2008), “Canadian social work competencies for hospice palliative care: a framework to guide education and practice at the generalist and specialist levels”, *Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)*, (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: [http://www.chpca.net/interest\\_groups/social\\_workers-counselors/social-work\\_counsellors\\_competencies.html](http://www.chpca.net/interest_groups/social_workers-counselors/social-work_counsellors_competencies.html)

<sup>5</sup> Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014). Palliative Care Competence Framework, Dublin: Health Service Executive ou R. Ryan *et al.* (2014), Palliative Care Competence Framework, Dublin:

competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos na Europa da European Association for Palliative Care (EAPC<sup>6</sup>, 2014; 2015).

No que respeita aos assistentes sociais e ao trabalho desenvolvido pelos mesmos nos serviços de cuidados paliativos, Pereira (2010) parece relevar o papel desempenhado por estes profissionais com “base quer na abordagem global que fazem ao doente, considerando-o holisticamente”, quer “reconhecendo a pertinência e eficácia da sua intervenção e avaliação as quais constituem um importante contributo para colmatar as necessidades apresentadas pelo doente e sua família no decurso de todo o processo de doença e perdas” (Pereira, 2010:112-113). Para Pereira (2010), os “assistentes sociais que integram serviços de cuidados paliativos têm como função, a avaliação de necessidades dos recursos económicos e de redes de apoio social” existentes. Consequentemente, esta autora considera que “a prática quotidiana do assistente social deve integrar tarefas como a informação e a orientação acerca dos direitos e recursos disponíveis”, o “esclarecimento sobre os cuidados de saúde existentes”, assim como das “redes de suporte que possam dar resposta às necessidades dos doentes, dos seus familiares e/ou dos seus cuidadores” (Pereira, 2010: 112-113). Segundo esta “por vezes estas competências são também assumidas por outros profissionais da equipa, o que evidencia a necessidade de clarificar o papel e as competências destes profissionais, em particular quando integrados em equipas de cuidados paliativos” (Pereira, 2010:113). Esta afirmação ou perceção da autora revela-se preocupante o que nos reforça a consistência e a pertinência desta investigação. Não sendo assistente social, aparenta pôr enfoque no que considera não estar claro, principalmente porque também outros profissionais sentirão o mesmo na sua área de atuação.

Encontramos na literatura vários autores que se têm dedicado à prática, ensino e investigação do Serviço Social em cuidados paliativos, sendo reconhecida a importância dos saberes - técnicos e competências especializadas - neste âmbito de intervenção (Cárcer, 2000; Cortês, 2015). Não obstante, os papéis e funções do assistente social parecem ainda pouco reconhecidos. Esta ideia é comumente partilhada por outros autores (Cortês, 2015), alguns dos quais se têm debruçado sobre o estudo das boas práticas. Enunciamos assim, Jones, em 2005, que pesquisou as melhores práticas do Serviço Social nos cuidados paliativos e de fim de vida no contexto pediátrico, tendo-se focado no papel do assistente social na oncologia pediátrica (Cortês, 2015). Jones (2005) refere que estes prestam apoio psicossocial às crianças e suas famílias, porém, reforça que a presença nas equipas e o papel parecem não estar ainda esclarecidos de forma explícita. Da mesma opinião parece ser Sheldon (2000), que no seu estudo sobre

---

Health Service Executive

<sup>6</sup> EAPC (2014; 2105) ou Hughes, Sean, Pam Firth e David Oliviere (2014), Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe: An EAPC White Paper –Part 1; Hughes, Sean, Pam Firth e David Oliviere (2015), Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe: An EAPC White Paper –Part 2

as “dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos” faz alusão ao fato de “este estar a ganhar um crescente reconhecimento enquanto área especializada, com reflexo no aumento registado no número de assistentes sociais que integram equipas na europa”. No entanto, a mesma autora reconhece e salienta a “insuficiência da pesquisa sobre os papéis e funções dos assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos” (Sheldon, 2000:491).

Uma outra preocupação, que contribuiu identicamente para a escolha deste tema de investigação, diz respeito à integração de conceitos teóricos e práticos nos currículos de Serviço Social e ao fomento da investigação em cuidados paliativos em Portugal, afigurando-se-nos fundamental a integração destes temas nos programas de educação em Serviço Social, bem como a especialização (Cortês, 2015). Evidências parecem mostrar, relativamente à “prática avançada do Serviço Social nos cuidados em fim de vida, que só recentemente é que o Serviço Social parece estar mais devotado a esta área” (Christ e Sormanti, 1999:81). Christ e Sormanti (1999) referem que o “conhecimento e as habilidades do Serviço Social no cuidar em fim de vida, não estão suficientemente refletidos nos conceitos teóricos e na pesquisa”, o que aparenta conduzir a que “os assistentes sociais não se sintam totalmente preparados para agir neste tipo de contexto pela sua formação ao nível dos mestrados e programas de educação”. Um outro “aspeto negativo tem expressão na existência de poucas escolas de Serviço Social com aptidão para prestar treino, supervisão e conhecimento” (Christ e Sormanti, 1999:81).

Para além dos motivos já mencionados, há ainda alguns debates que nos inquietam, como é o caso do porquê, desde as primeiras movimentações dos cuidados paliativos em Portugal, da ausência de uma definição clara sobre a posição do assistente social nesta área, particularmente no que diz respeito ao seu enquadramento nas políticas de saúde e ação social, fator que tem levado ao incumprimento das *guidelines* internacionais em alguns dispositivos legais oriundos do Ministério da Saúde, assim como à perseverante manifestação de desconhecimento sobre o seu papel e suas competências. Este persistente desconhecimento sobre como o Serviço Social, em Portugal, pode contribuir para uma mais adequada compreensão da área da saúde, bem como a ajuda que pode conceder, enquanto agente ativo e promotor da transformação social, torna-o numa disciplina pertinente, a par de outras ciências, na definição de políticas de ação social e da saúde, mais ajustadas às exigências que a sociedade moderna e as dimensões sociais e problemas adjuvantes nos têm vindo a evidenciar.

Também a excessiva associação da visão do Serviço Social, à pobreza, exclusão social, marginalidade e ao assistencialismo, afigura-se-nos como um bloqueio à exata compreensão da identidade do Serviço Social, sua conceção, saberes e fazeres da profissão. Estes foram alguns dos motivos que nos inspiraram para a realização desta investigação, bem como o aparente afastamento do Serviço Social dos seus modelos tradicionais de aconselhamento tão elementares para o Serviço Social na saúde e, sobretudo, nos cuidados paliativos. De acordo com Firth (2011) parece “ser do conhecimento geral que o Serviço Social está a sofrer com a excessiva burocracia e com a relevância cada vez maior

que tem sido atribuída ao designado *'managerialism'*” (Firth, 2011:255; Firth, 2011:255 citado por Cortês, 2015).

Na sociedade contemporânea, o “foco do Serviço Social no enquadramento europeu parece ser a gestão de cuidados”. Os “assistentes sociais manifestam que as suas competências em abordagens terapêuticas são por vezes desconsideradas pelos governos e instituições empregadoras” (Firth, 2011:255; Firth, 2011:255 citado por Cortês, 2015). A autora, refletindo sobre esta situação, “questiona-se se será por essa razão que os assistentes sociais em cuidados paliativos escolheram trabalhar como especialistas” (Firth, 2011:255). Isto poderá ser “interpretado”, segundo a mesma, “pela existência de uma maior devoção e tempo para as habilidades terapêuticas e envolvimento com os doentes e famílias” (Firth, 2011:255; Firth, 2011:255 citado por Cortês, 2015). Apesar desse afastamento, semelhante ao cenário português, a experiência profissional da doutoranda tem-se revelado muito gratificante e tem demonstrado que as pessoas (doentes) e suas famílias valorizam bastante o trabalho do assistente social, de onde se destaca o aconselhamento, a gestão do processo de doença e perdas, a advocacia, o trabalho individual e com famílias (Cortês, 2015). Malgrado o aparente afastamento dos assistentes sociais relativamente ao Serviço Social de caso e terapêutico, evidências parecem apontar para a existência de estudos que comprovam que os utentes de cuidados paliativos, no Reino Unido e em outros países valorizam muito o Serviço Social de caso (Beresford, Adshead e Croft, 2007; Beresford, Adshead e Croft, 2007 citado por Cortês, 2015). Segundo os autores, “os utentes parecem valorar de uma forma determinada, o apoio e o contributo psicossocial prestado pelo assistente social”. Salientam ainda a “qualidade da relação que é estabelecida com estes profissionais, as características pessoais dos assistentes sociais, a natureza do próprio processo de trabalho e a ajuda destes para melhoria do seu bem-estar e qualidade de vida” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:22-23). Tal constatação coloca em destaque a relação estabelecida entre a pessoa (doente) - assistente social - família, devolvendo ao Serviço Social a garantia da sua mais-valia – através do apoio psicossocial - para a minoração do sofrimento, respeito pela identidade e dignidade.

Felizmente, a investigação e pesquisa sobre o Serviço Social nos cuidados paliativos no nosso país tem vindo a aumentar e também a literatura parece apontar para uma “crescente participação dos assistentes sociais em cuidados paliativos em projetos baseados na interdisciplinaridade, ensino”, entre outros (Firth, 2011:255; Firth, 2011:255 citado por Cortês, 2015). São cuidados muito delicados, complexos que envolvem um saber e agir específico e são uma área muito estimulante e em franco desenvolvimento internacional. É talvez por esta razão que tem vindo a tornar-se um tema de crescente interesse por parte de investigadores e estudantes. Tanto o Serviço Social, como os cuidados paliativos têm um âmbito de ação muito sensível (Cortês, 2015), que abraça uma componente transumana e científica.

Partindo da premissa de que o objetivo principal do Serviço Social, enquanto disciplina profissional e campo do saber (científico), está profundamente associado à transformação social,

peculiarmente interessante é a forma como conjuga o seu conhecimento com o compromisso humano, social, cultural e espiritual que tem conectado ao seu fim.

## **2.Desconstrução de identidades e conceitos**

Tem vindo a tornar-se manifesto que os cuidados paliativos são um constituinte essencial dos cuidados de saúde e sociais e os seus princípios e filosofia subjacentes parecem vir a difundir-se cada vez mais. No entanto, o “acesso a estes cuidados”, segundo Neto (2006:19), aparenta ainda ser “desigual”, ou seja, a “prática e a evolução dos mesmos persiste em ser diferente nos vários países do mundo” (Neto,2006:19; Consultar também Clark, 2002; Doyle *et al.*, 2005). Afigura-se ser também “consensual” e referido por vários autores que “os serviços de cuidados paliativos e de fim de vida encontram-se, usualmente, mais desenvolvidos na europa ocidental, o mesmo não sucedendo na europa de leste e central”. Os principais “obstáculos apontados” são os “constrangimentos financeiros e ao nível dos recursos”, os “problemas relacionados com a disponibilização de opiáceos”, “poucos programas de educação e treino”, entre outros (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:300-301).

Segundo Hughes, Firth e Oliviere (2014), no que respeita ao “Serviço Social em cuidados paliativos, evidenciam-se alguns avanços, como é o caso da Sérvia, em que o governo adotou recentemente uma estratégia nacional e está a desenvolver um programa de treino específico para o Serviço Social na área” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:301). Segundo estes autores, “o Serviço Social em cuidados paliativos na Itália, Alemanha e na França parece não ser tão desenvolvido como em Portugal, no Reino Unido, na Holanda, na Espanha, na Suécia e na Irlanda” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014: 304).

Não é novidade que “ao longo dos vários séculos, o desenvolvimento da medicina tem sido grande, essencialmente no século XX”, o que aliado à “evolução científica, às novas tecnologias e meios de informação disponíveis, tem tido um forte impacto na melhoria da prestação de cuidados de saúde para os sujeitos, para a sociedade e para o mundo em geral” (Neto, 2006:17). Estes “progressos científicos”, e também “sociais”, permitiram o “aumento da longevidade ao mesmo tempo que se regista um alargamento do número de doenças crónicas, frequentemente por razões associadas à evolução de doenças prolongadas, algumas delas irreversíveis”, entre outras (Neto, 2006:17).

O alargamento do campo associado ao conceito de cuidar, onde incluímos o cuidar curativo e paliativo, tem vindo a revelar-se em muitas dimensões, provavelmente devido ao surgimento de incontáveis evidências relativamente ao que se tornou possível fazer pelos doentes e suas famílias, oferecendo-lhes mais conforto e maior qualidade de vida.

A Sexagésima-Sétima Assembleia Mundial da Saúde, de 24 de maio de 2014, veio “intensificar que os cuidados paliativos deverão ser refletidos como um constituinte fundamental do tratamento integrado ao longo do ciclo de vida” (Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014:1). Na “persecução

deste objetivo defende não só a inclusão dos mesmos na definição de cobertura universal de saúde e uma prestação de cuidados mais equitativos” (Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014:3), como também perfilha, “entre outras recomendações, que quando estes são indicados, sejam considerados fundamentais para a promoção do bem-estar, conforto, dignidade humana e fomento da qualidade de vida, devendo ser encarados como um serviço de saúde centrado na pessoa” (Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014:1). Esta abordagem parece encaixar-se como uma das perspectivas teóricas do Serviço Social nos cuidados paliativos. Todo este enquadramento requer uma “avaliação baseada na antecipação, assim como o tratamento da dor e dos outros sintomas, nomeadamente físicos, espirituais e psicossociais”. Esta “conceção de integração dos cuidados paliativos ao longo da trajetória de vida parece espelhar uma consciente necessidade de incluir os mesmos nos cuidados de saúde primários” (Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014:2).

Aos “estados membros cabem diversas responsabilidades, entre as quais, a implementação e monitorização de ações no âmbito dos cuidados paliativos incluídas no plano de ação global da Organização Mundial de Saúde - 2013-2020”, nomeadamente, o “esforço de incluir os cuidados paliativos como um elemento integral na educação contínua e treino oferecida aos prestadores de cuidados, de acordo com regras e responsabilidades”, e com “algumas premissas que passamos a exemplificar”: “Treino básico e educação contínua em cuidados paliativos que deverão estar envolvidos como elementos de rotina em todos os currículos da formação médica e enfermagem” e, como “parte do treino prestado aos cuidadores ao nível dos cuidados de saúde primários, devendo estar incluídos profissionais de cuidados de saúde, prestadores de cuidados espirituais e assistentes sociais”, entre outros (Sixty-Seventh World Health Assembly, 2014:3-4).

Segundo Pereira (2010) a “palavra *paliativo* deriva do latim *pallium*”, que representa “manto”, “capa”, transportando-nos para conceções como a “envolvência”, “cuidado” e “atenção” (Pereira, 2010:25). Integrado no saber e na “filosofia dos cuidados paliativos, estão alguns conceitos-chave”, como o de “encobrir” e “aliviar os sintomas” e a tentativa constante de “minoração do sofrimento” humano, físico e existencial, que se “traduz numa atitude de ajuda e atenção visando envolver o doente e sua família no decorrer de todo o processo de doença e no luto” (Pereira, 2010:25).

Beresford, Adshead e Croft (2007) reportando-se a Fowler e Fowler (1970), aludem que a “definição de paliar, no dicionário, refere-se a ‘aliviar sem curar’ ” (Fowler e Fowler, 1970:875 citado por Beresford, Adshead e Croft, 2007:21). Estes autores “refletiram sobre o conceito - cuidados paliativos e o termo *hospice*”. Referem que na “idade média, a palavra ‘hospice’ foi usada para o que agora poderíamos descrever como hospital” (Beresford, Adshead e Croft, 2007:21). Segundo estes, “provavelmente é por essa razão que a palavra ‘hospice’ tem vindo a ser associada aos cuidados paliativos e é o termo através do qual no Reino Unido e alguns países europeus estão mais familiarizados com cuidados paliativos” (Beresford, Adshead e Croft, 2007:21).

Outros autores, como Radbruch *et al.* (2009), referem que apesar do “marco histórico - *movimento moderno dos hospices* – ter sido distinguido a partir de 1967, onde estaria perfeitamente determinado o conceito de *hospice*” – “Balfour Mount, em 1975, confrontou-se com uma confusão de terminologias quando procurava uma denominação para a sua nova unidade de internamento em Montreal” (Radbruch *et al.*, 2009:278). Os autores esclarecem que a “palavra *hospice* era já usada num contexto diferente, o que parece ter conduzido à introdução da palavra - cuidados paliativos” (Radbruch *et al.*, 2009:278). Neste seguimento, de acordo com os autores, “parece persistir internacionalmente uma discussão por uma linguagem comum entre *hospice* e cuidados paliativos, o que sugere poder ter algumas repercussões no que se refere ao desenvolvimento de padrões e normas internacionais” (Radbruch *et al.*, 2009:278). Segundo os autores, provavelmente terá sido esta “uma das razões para a EAPC ter nomeado uma comissão para elaborar um inquérito sobre o desenvolvimento dos cuidados paliativos nos diversos países europeus”. Os “resultados deste grupo de trabalho foram publicados no Atlas de cuidados paliativos na Europa da EAPC” (Radbruch *et al.*, 2009:278). Foram “encontradas algumas estruturas semelhantes, mas também uma grande diversidade no desenvolvimento da organização dos serviços e também na prestação dos próprios cuidados”. Estas diferenças poderão estar associadas, segundo os autores deste estudo, com os “diferentes entendimentos dos conceitos subjacentes e também do termo medicina paliativa” (Radbruch *et al.*, 2009:278). Esclarecem que “foram feitas diligências pela EAPC no sentido de serem disponibilizadas sugestões para uma terminologia europeia comum seguindo um processo de consenso com as associações nacionais”. Este trabalho foi muito pertinente ao “tentar examinar e comparar os termos – cuidados paliativos e cuidados de *hospice* na Europa”. Esta comparação “parece ter sido bastante heterogénea o que explica a diversidade de nomenclaturas que figuram na literatura científica, em programas governamentais, em diversos emanados legais, em associações relevantes”, entre outros (Radbruch *et al.*, 2009:278).

Vários autores, associações e organismos nacionais e internacionais têm vindo a difundir e a desenvolver o conceito e a prática dos cuidados paliativos. Clarifiquemos então o conceito de cuidados paliativos segundo a EAPC:

Cuidados ativos e totais a doentes cuja doença não responde à terapêutica curativa. É de grande relevância o controlo da dor e outros sintomas e de problemas sociais, psicológicos e espirituais. Os cuidados paliativos são cuidados interdisciplinares na sua abordagem e envolvem o doente, a família e a comunidade nos seus objetivos (Radbruch *et al.*, 2009:280).

Os cuidados paliativos “devem dar resposta às necessidades dos doentes e suas famílias e podem e devem ser prestados no contexto domiciliário ou hospitalar”. “Afirmam a vida e consideram o morrer como um processo natural; pelo que não antecipam, nem adiam a morte. Procuram sim, preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte” (Radbruch *et al.*, 2009:280-281). É consensual a “existência de disparidades do ponto de vista cultural relativamente à abordagem dos cuidados paliativos na Europa”, não obstante, os autores indicam que “a definição da EAPC aparenta influenciar os

movimentos de cuidados paliativos e organizações de vários países europeus” (Radbruch *et al.*, 2009:281).

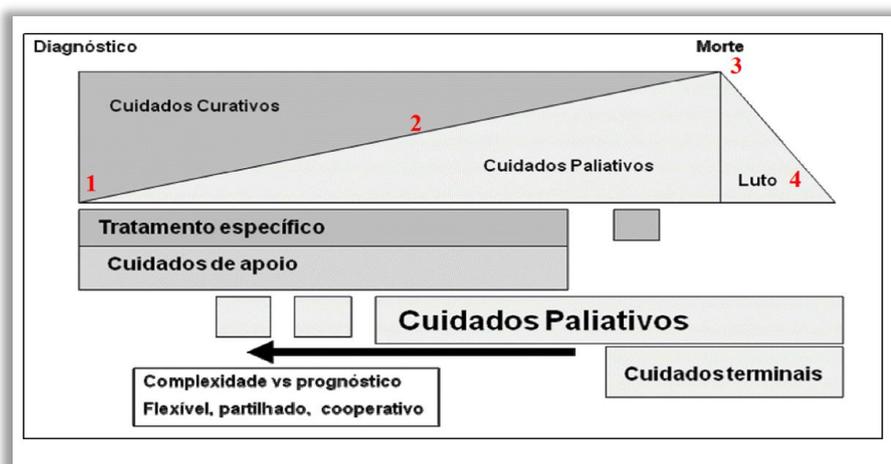
Um outro autor reconhecido na área, Twycross, define cuidados paliativos como “cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituem risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa interdisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos ou que prolongam a vida” (Twycross, 2003:16).

A definição de cuidados paliativos da EAPC é um pouco distinta da preconizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Para esta última os cuidados paliativos deverão ser entendidos como:

Uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas associados com doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, mediante a identificação precoce e correta avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (Sepúlveda *et al.*, 2002 citado por Radbruch *et al.*, 2009:281; Cortês, 2015).

A figura que apresentamos em seguida pretende explicitar o modelo organizativo de cuidados paliativos proposto pela OMS. Através da mesma, podemos compreender a importância da intervenção antecipada, destacando-se que os cuidados paliativos deverão ser iniciados aquando do diagnóstico de uma doença complexa, crónica e irreversível, estendendo-se até ao final dos tratamentos curativos e não os substituindo, através da “partilha”, da “cooperação” e “flexibilidade”, afirmando a relevância da participação na morte e na continuação do apoio após a mesma, no suporte aos enlutados. A posição perfilhada pela EAPC e pela OMS colocam em destaque a “diferença concetual” que existe entre cuidados paliativos e cuidados terminais. A figura ilustra bem esta distinção ao tendencialmente deslocar e evidenciar os cuidados paliativos para a complexidade vs. prognóstico e pertinência da partilha e flexibilidade que deve ser adotada.

**Figura I.1. Modelo Organizativo de Cuidados Paliativos da OMS**



Fonte: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010:29

Se associarmos este modelo organizativo de cuidados paliativos com o agir do assistente social no contexto destes cuidados, rapidamente nos centramos numa abordagem que deverá ser iniciada na fase 1 (antecipação), estar presente e acompanhar o doente, a sua família e/ou cuidadores ao longo de todo o processo de doença e perdas (fase 2), acompanhar todo o ciclo de doença, o processo de morrer e a morte (fase 3), preparando e evitando situações de risco de luto complicado e dar apoio aos enlutados após a morte do doente (fase 4). Baseando-se na definição da OMS, Walsh reforça que Hospice/cuidados paliativos são:

Um modelo de cuidados que visa melhorar a qualidade de vida das pessoas e dos seus entes queridos enfrentando os problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, de identificação precoce e da avaliação e tratamentos corretos da dor e outros problemas, psicossociais e espirituais (Walsh, 2003:1).

O Serviço Social deve adotar no seu agir profissional metodologias de intervenção que antecipem a sua ação, ou seja, deve ser capaz de avaliar os fatores de risco psicossocial e de luto complicado, arquitetando todo o seu conhecimento teórico-prático com vista ao alívio do sofrimento e respostas ajustadas às necessidades dos sujeitos. De acordo Radbruch *et al.* (2009), “nalguns países, constatamos a existência de uma clara distinção entre o conceito de cuidados paliativos e o conceito de cuidados em *hospice* e, noutros, os termos são utilizados como idênticos” (Radbruch *et al.*, 2009:281-282). Em Portugal, utilizamos a terminologia – cuidados paliativos - que envolvem uma componente fortemente interdisciplinar, onde se inclui o suporte clínico, psicossocial e espiritual. Segundo Radbruch *et al.* (2009), cuidados em *hospice* são entendidos como:

É para toda a pessoa, com o objetivo de atender a todas as necessidades – física, emocional, social e espiritual. No domicílio, em centros de dia e no *hospice*, eles tratam a pessoa que está a enfrentar o fim de vida e aqueles que os amam. Pessoal e voluntários trabalham em equipas multiprofissionais que se esforçam para oferecer alívio da dor, dignidade, paz e calma e para prestar cuidados baseados nas necessidades e escolhas da pessoa (Radbruch *et al.*, 2009:281).

De acordo Walsh (2003) algumas “mutações têm sido introduzidas, em anos mais recentes, na abordagem em *hospice*, incluindo pessoas que seguem uma trajetória de doença de percurso crónico e imprevisível – que podem ser referidas como os cronicamente a morrer ou os doentes terminais crónicos” (Walsh, 2003:1; Walsh, 2003:1 citado por Cortês, 2015).

O desenvolvimento dos movimentos dos *hospices* e dos cuidados paliativos por todo o mundo tem aberto espaço à integração de assistentes sociais, pois são profissionais qualificados e competentes para darem resposta às necessidades psicossociais dos doentes, famílias e ou seus cuidadores. A dimensão científica e humanizante, tão tradicional na história e desenvolvimento do Serviço Social na saúde, repercute-se invariavelmente na área dos cuidados paliativos. Não é estranho para o Serviço Social intervir paralelamente entre o doente – família – cuidadores – grupos - comunidades – sociedade em geral, pois faz parte integrante do seu agir profissional.

Os movimentos de *hospice* e cuidados paliativos nas recentes décadas são reações à ênfase na cura, providenciando mais cuidado e compaixão aos que sofrem ou em fim de vida.

É nesta área de cuidar da pessoa na totalidade e apoiá-lo/la não apenas através de intervenções médicas diretas, mas também nas consequências psicossociais e espirituais da doença que se oferece uma oportunidade para os assistentes sociais (NASW News, 2003 citado por Walsh, 2003:1; Cortês, 2015).

O “cuidado em fim de vida” é outro conceito que importa clarificar, pois surge inúmeras vezes na revisão da literatura, associado ao tema dos cuidados paliativos. O termo – “cuidar em fim de vida” pode:

Ser usado como sinónimo de cuidados paliativos e cuidados em *hospice*, em que o final de vida deverá ser entendido como um período compreendido entre um a dois anos durante o qual o doente, a família e os profissionais de saúde envolvidos estão conscientes da natureza limitativa da vida inerente à doença em causa” (Radbruch *et al.*, 2009:282).

Pode também ser compreendido de acordo com Radbruch *et al.* (2009) “como um cuidado abrangente para doentes terminais nas últimas horas ou dias de vida” e “cuidado terminal como um conceito antigo que tem sido utilizado como um cuidado abrangente para doentes com cancro avançado e com uma esperança de vida restrita” (Radbruch *et al.*, 2009:282).

Os cuidados prestados aos doentes moribundos, do ponto de vista histórico e social, são muito antigos e, parece ser interessante refletirmos aqui sobre os cuidados que foram prestados durante vários séculos aos doentes moribundos, manifestamente entendidos por alguns autores, nomeadamente Clark (2001) e Neto (2006) como mais “superficiais e caritativos” e, de certa forma, corroboramos esta ideia (Neto, 2006:18; Clark, 2001). Apesar de “não poderem ser equiparados aos cuidados ativados por Cicely Saunders, tiveram uma relevância enorme na assistência a estes doentes”. Enquanto “enfermeira, Cicely Saunders trabalhou num *hospice*, nos anos 50, na Irlanda, onde a dimensão caridosa e humana eram aspetos fundamentais no cuidar até ao fim de vida” (Capelas, 2014:46-47; Pacheco, 2004; Cortês, 2015). Sempre “se preocupou com o controlo dos sintomas dos doentes, nomeadamente com a dor, apercebia-se da necessidade de conciliar a medicina com a humanização” (Capelas, 2014:46-47; Pacheco, 2004). Fez o curso de Serviço Social e o curso de medicina, e criou um “modelo de *hospice*” onde conseguiu “revolucionar os cuidados aos doentes em fim de vida” (Capelas, 2014:47; Capelas, 2014:47 citado por Cortês, 2015). Saunders tinha “uma forma de estar com os doentes muito humilde, humana, e o seu interesse científico faziam parte do seu quotidiano”. Ela “verificou que a situação clínica dos doentes e o seu prognóstico eram ocultados aos mesmos e que a tendência do local de morte estava a inverter-se, ou seja, parecia estar a incentivar-se a morte nos hospitais” (Capelas, 2014:47). Capelas (2014) refere também que esta terá experienciado que existia cada vez mais “coibição ou repressão por parte das pessoas em exprimir publicamente as emoções associadas à morte” (Capelas, 2014:47). Foi assim, a pioneira do “*movimento moderno dos hospices* e fundou o St Christopher’s Hospice que foi inaugurado em 1967, em Londres”, e foi “ativadora do projeto de cuidados paliativos domiciliários” (Capelas, 2014:47-48; Capelas, 2014:47-48 citado por Cortês, 2015). Para Cicely Saunders, estes cuidados recomendam uma avaliação total da dor e, nesse sentido, necessariamente preconizam uma abordagem

interdisciplinar (Cortês, 2015). Cicely Saunders, enquanto autora do conceito, “dor total”, preconiza que a dor passe a ser avaliada não apenas numa perspectiva clínica, mas também social, emocional e espiritual (Cortês, 2015). Foi a partir deste *movimento* que os cuidados ao doente em fim de vida começaram a ter um grande progresso por todo o mundo. No Reino Unido, “o *movimento moderno dos hospícios*, teve uma influência muito grande nos cuidados paliativos especializados modernos, com fortes origens e inspirações religiosas” (Capelas, 2014:47-48; Capelas, 2014:47-48 citado por Cortês, 2015). Aliás, a “saúde e o apoio ao bem-estar sempre estiveram muito associados a ordens e organizações religiosas, e mais tarde conexas a instituições de caridade e ao Estado” (Beresford, Adshead e Croft, 2007:21).

Uma outra figura importante na história dos cuidados paliativos, nos EUA, foi Elisabeth Kubler-Ross (Cortês, 2015). Esta última foi autora de várias obras e dedicou-se ao estudo sobre a morte e o processo de morrer (Consultar Kubler-Ross, 2005). No nosso país, a história dos cuidados paliativos é muito mais recente. Segundo Capelas (2014), “desde 1992, altura em que foi inaugurada a Unidade de Dor do Hospital do Fundão, que se transformou no Serviço de Medicina Paliativa desse hospital, que várias outras unidades e equipas foram surgindo no país” (Capelas, 2014:50-51). Todavia, foi a partir de 2006, com a criação da RNCCI, que se verificou um aumento muito significativo do número de serviços de cuidados paliativos e, paralelamente, foram também emergindo outros serviços integrados no SNS e no setor privado (lucrativo).

### **3.Simbiose entre os princípios e valores do Serviço Social e dos cuidados paliativos**

A conceção filosófica perfilhada pelos cuidados paliativos é muito semelhante à do Serviço Social. Na prática dos cuidados paliativos, podemos encontrar uma base de princípios fundamentais, que se encontram disponíveis no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)<sup>7</sup>.

- 
- <sup>7</sup>“a) Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;  
b) Encarar a doença como causa de sofrimento a minorar;  
c) Considerar que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;  
d) Reconhecer e aceitar em cada doente os seus próprios valores e prioridades;  
e) Considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;  
f) Considerar que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;  
g) Assentar na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;  
h) Abordar de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;  
i) Ser baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;  
j) Centrar-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;  
k) Só ser prestado quando o doente e família o aceitam;  
l) Respeitar o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

Em cuidados paliativos, os doentes “têm direito de receber cuidados”, “direito à informação”, ao “alívio do sofrimento”, a “recusar tratamento”, a ter um “apoio personalizado”, à “dignidade”, “autonomia” e “identidade” (Proposta de revisão do PNCP 2008-2016:6). Uma das funções do assistente social na saúde é informar e orientar acerca dos recursos existentes, informar sobre os deveres e direitos dos doentes e suas famílias e ou cuidadores. Neste sentido, desenvolve a sua ação respeitando os direitos que são confinados aos doentes, tentando sempre aconselhar para uma tomada de decisão consciente e participada.

Os direitos humanos “são intrínsecos à nossa natureza e sem eles não podemos viver como seres humanos, ser livres e respeitados” (ONU, 1999:22). Também a Organização das Nações Unidas (ONU, 1999) se preocupou com a simbiose entre o Serviço Social e os direitos humanos, tendo sido traduzido e publicado, pelo 50º Aniversário da Declaração Universal dos Direitos Humanos – Comissão Nacional para as Comemorações, o Human Rights and Social Work – United Nations.

As origens do Serviço Social (ONU, 1999) “suportam-se em ideais democráticos e humanitários e a prática dos assistentes sociais tem estado focalizada, desde sempre, na satisfação das necessidades humanas, no fomento do seu potencial e nos recursos humanos” (ONU, 1999:23). Os assistentes sociais têm por objetivo “promover o bem-estar e a coesão social”, “facilitar a realização individual”, “aplicar o conhecimento científico concernente ao comportamento simbiótico - sujeitos e sociedade” – “fomentar recursos destinados à satisfação das necessidades do ser humano” e ao “alcance da justiça social” (ONU, 1999: 23).

O Serviço Social considera os “direitos humanos como outro princípio elementar da sua prática profissional, colocando um enfoque numa orientação mais centrada nas carências para uma afirmação de direitos” (ONU,1999:25).

Ao longo dos tempos, teve sempre um olhar profundo e um saber alargado sobre o conceito do sofrimento humano, respeito pela pessoa e pela diversidade, advogando para o alcance dos direitos humanos e justiça social (Cortês, 2015).

A definição global da profissão de Serviço Social de acordo com a International Federation Social Work (2014) é entendida como:

...Uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove a mudança e o desenvolvimento social, a coesão social, o *empowerment* e a promoção da pessoa. Princípios de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade são centrais para o serviço social.

---

m) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade” (PNCP, 2004:5-6; Proposta de revisão do PNCP 2008-2016:6)

Sustentado nas teorias do serviço social, ciências sociais, humanas e conhecimento indígena<sup>8</sup>, o serviço social envolve as pessoas com as estruturas sociais ajudando-as a enfrentar desafios da vida e a melhorar o seu bem-estar (IFSW, 2014<sup>9</sup>; IFSW, 2014 citado por Cortês, 2015).

O Serviço Social aparenta no século XXI sustentar-se epistemologicamente numa dupla dimensão - disciplinar e profissional - interprete-se de intervenção, consagrando em si mesma uma constituinte de transformação social e humana. Esta definição global disponibilizada pela IFSW tem em si mesma, metas, conceitos e princípios, que não sendo novos para o Serviço Social, simultaneamente nos parecem delicados e também reveladores do trabalho que tem vindo a ser desenvolvido pelo Serviço Social internacionalmente, bem como a sua missão no que se refere à defesa dos direitos humanos. Abre-nos espaço, no século atual, para uma reflexão séria sobre a posição do Serviço Social enquanto disciplina profissional e disciplina do saber (ciência). Parece-nos central sublinhar que os direitos humanos são indissociáveis da teoria, dos valores, da ética, da deontologia e da prática do Serviço Social. Como podemos então comparar ou enquadrar esta definição de Serviço Social defendida pela IFSW com os cuidados paliativos?

Na realidade, os cuidados paliativos são igualmente perspetivados como um direito humano, fazem parte integrante e são, nesta perspetiva, inseparáveis do Serviço Social enquanto promotor desses direitos. Alguns exemplos dos “valores filosóficos que têm uma importância vital no papel dos assistentes sociais são transversais a todos os profissionais, nomeadamente, aos profissionais de saúde. Estes valores a que aqui nos referimos sustentam concomitantemente a dimensão dos direitos humanos” (ONU, 1999:30).

Ao analisarmos a conceção filosófica dos cuidados paliativos e seus princípios fundamentais, encontramos semelhanças com a definição, objetivos e princípios do Serviço Social. Ambos pretendem promover a mudança, transformando vivências particulares, defendendo a promoção e a autonomia da pessoa e a minoração do sofrimento humano em todos os ciclos de vida, ou seja, desde o nascimento até à morte. Recordemos uma vez mais alguns dos princípios dos cuidados paliativos acima enunciados, estes abordam “de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente” tal qualmente como o Serviço Social, e baseiam-se no “acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico”<sup>10</sup>. O Serviço Social enquanto profissão de intervenção e disciplina académica também tem na sua génese a promoção da humanização, a compaixão, disponibilidade e o rigor científico. Ambos – cuidados paliativos e Serviço Social - se centram na “procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim” e só

---

<sup>8</sup>Sobre este tema e sua interpretação, consultar a IFSW. Disponível em: <http://ifsw.org/> e <http://ifsw.org/policies/indigenous-peoples/>. Atenção particular deve ser dada à adaptação cultural de cada país.

<sup>9</sup>Definição Global da Profissão de Serviço Social (IFSW, 2014). Disponível em: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>

<sup>10</sup> (PNCP, 2004:5-6; Proposta de revisão do PNCP 2008-2016:6)

“são prestados quando o doente e família o aceitam” (PNCP, 2010:9). O Serviço Social, tal como é proposto pela IFSW (2014), ajuda a pessoa a enfrentar desafios que vão surgindo ao longo do ciclo de vida, onde podemos incluir perdas e a própria morte, pois ambas são intrínsecas ao ser humano e conduzem ao sofrimento e dor e, melhorar o bem-estar do sujeito, famílias e comunidades são funções do assistente social, assim como o respeito pelo direito de escolha sobre o local de viver e de morrer.

Um dos valores filosóficos que pode ser também aqui enunciado “é o respeito pela vida, que é uma condição *sine qua non* para o desenvolvimento de todo o trabalho relacionado com os direitos humanos” (ONU, 1999:30). Estes princípios são retomados pelos cuidados paliativos os quais não só se preocupam em não prolongar a vida nem retardar a morte, como mais do que isso, respeitam a saúde física, psicossocial e espiritual do ser humano, a existência da vida e da experiência humana. São, pois, estes os valores que norteiam e suportam as tarefas de aconselhamento dos assistentes sociais e de todos os profissionais de saúde.

A OMS (1993) definiu a qualidade de vida como:

...A percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objetivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietações. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, nas suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio... (WHOQOL, 1993:153).

Igualmente Levine e Croog (1984) oferecem uma “aceção de qualidade de vida multidimensiona que não só releva o resultado da interação da pessoa com o meio envolvente nas suas múltiplas vertentes (social, física, emocional, intelectual)”, como também “valoriza a percepção subjetiva que advém do sentido de satisfação global da pessoa consigo e com a sua própria saúde, comparativamente com o das outras que a envolvem” (Levine e Croog, 1984 citado por Pimentel, 2004:13). Por outro lado, Ortiz (1990) mostra que a qualidade de vida pode ser entendida “como uma entidade vaga e etérea de que todos falam sem saberem o que verdadeiramente é e que se pode definir e medir apenas em termos individuais, dependendo das experiências passadas, esperanças futuras, sonhos e ambições” (Ortiz, 1990:124-127 citado por Pimentel, 2004:15). Para outros, o conceito de qualidade de vida é refletido como “sinónimo de felicidade”. Veenhoven (1996), por exemplo, afirma que “aquilo que cada um entende como felicidade está muito dependente das experiências, positivas ou negativas, vivenciadas” (Veenhoven, 1996 citado por Pimentel, 2004:15).

A liberdade e a autonomia são outros dos valores filosóficos que aqui aduzimos, “princípio segundo o qual todos os seres humanos nascem livres, e que se encontra consagrado nos dois primeiros artigos da declaração Universal dos Direitos do Homem”. O “Ser Humano nasce e é livre e tem total direito à sua liberdade, podendo eleger a sua forma de viver, de ser e estar” (ONU, 1999:31). Neste sentido importa contextualizarmos estes valores nos cuidados paliativos. A autonomia do doente é basilar. Ele pode aceitar, ou não, fazer um determinado tratamento, iniciar quimioterapia e ou radioterapia, ou simplesmente recusar, independentemente da opinião do seu médico e ou da equipa ou até da própria

família. O princípio da autonomia na saúde é, por vezes, associado ao designado consentimento informado (Neto, 2006). O respeito pela vida humana é fundamental. Este respeito tem que ser baseado na autonomia do doente, na sua expressão e vontade, no que este considera que, independentemente da sua decisão e estando totalmente informado sobre a sua situação clínica, é o melhor para si enquanto ser humano.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e não a morte. Ou seja, são totalmente distintos dos conceitos, hoje em dia, tão debatidos de eutanásia e morte assistida. Estes últimos, apesar de legais em alguns países do mundo, não o são no nosso país. Também contrariam totalmente a ideia de um cuidado ativo e total que pressupõe morrer naturalmente e com o mínimo de sofrimento, otimizando o conforto e a qualidade de vida. O ideário defendido por Kissane (2000) e Chochinov (2002) de que os cuidados paliativos proporcionam uma morte com dignidade, assente na valoração do princípio da dignidade humana, deve servir de esteio à intervenção do assistente social nos cuidados paliativos, enquanto meta a atingir. Este tema tem sido investigado por inúmeros autores, designadamente, por Enes (2003) que o explorou no cenário dos cuidados paliativos. Para a autora esta conceção está “afeta a múltiplos aspetos, desde o doente se sentir tratado como pessoa”, “ter capacidade de controlo”, “sustento da sua individualidade”, entre outros (Enes, 2003:263-269). Em rigor, o Serviço Social tem o mesmo desafio e direção, que diríamos poder ser sustentando no respeito sintónico pela forma de experienciar a dimensão holística e singular do sujeito. Tal como Pacheco (2004) refere, “o homem estrutura-se em duas categorias” - o “corpo” e – o “espírito”. A “dimensão psicofísica do homem está intimamente associada com a sua grandeza espiritual e o sujeito é uma unidade indivisível” (Pacheco, 2004:18-20). Para muitos doentes, a noção de “dignidade” poderá estar articulada com a “noção de que a sua essência irá manter-se para além da morte”. Aparentemente, parece persistir a ideia de que “coexistem diversas tentativas para esquematizar os diferentes domínios da dignidade, sem prejuízo da individualidade do próprio conceito” (Neto, 2006:26). No prosseguimento desta ideia espelhada por Neto (2006), apraz-nos manifestar que a dignidade parece estar associada ao conceito de “sentido de vida”, na medida em que ao permanecermos no outro ou através dele, como a autora refere, ao existirmos enquanto “seres espirituais”, estamos a “alcançar um outro sentido”, um “sentido de vida” que poderá estar associado ao “transpessoal” (Neto, 2006:26).

Não podemos deixar de mencionar o trabalho desenvolvido por Chochinov (2002). Este autor sugere três domínios a ter em consideração no conceito de dignidade, sendo eles, “as preocupações relacionadas com a doença”, “as preocupações com o *self* (dignity conserving repertoire) ” e as “preocupações relacionadas com o meio social (social dignity inventory) ” (Chochinov, 2002 citado por Neto, 2006:26).

A dignidade envolve assim, vários aspetos, tais como o colmatar das necessidades de ordem física, social, emocional, espiritual e cultural. Pode ser avocada como sendo diferente de pessoa para pessoa, assim como destacamos o carácter “subjetivo” que o conceito de qualidade de vida poderá assumir. A

“dignidade aparece muitas vezes relacionada, na prática dos cuidados paliativos, ao conceito de qualidade de vida” (Neto, 2006:26-27). A dignidade e a qualidade de vida são igualmente princípios básicos para o Serviço Social e estão reciprocamente unidos.

Uma outra conceção que pretendemos aqui refletir é o conceito de sofrimento. Um dos autores que se tem dedicado a esta área é Cassel (1991). Para este, o sofrimento poderá ser descrito como um “estado específico de *distress* (angústia) que sucede quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída”. Salienta ainda que, “sendo sempre vivido por pessoas e não por corpos, ultrapassa largamente os aspetos físicos da doença” (Cassel, 1991 citado por Neto, 2006:23).

Neto (2006), fundamentando-se em Cassel (1991), Singer (1999), Steinhauer *et al.* (2000), Kuhl (2002), Gameiro (2003) e Powis (2004), indica que as “principais fontes de sofrimento para os doentes terminais são”: a “perda da dignidade”; o “abandono”; o “descontrolo de sintomas”; a “perda de autonomia e dependência de terceiros pessoas”; as “alterações da imagem corporal (degradação do corpo; caquexia, anorexia, entre outros)”; a “perda do sentido da vida”; a “perda de regalias e vantagens económicas”; a “perda de papéis sociais e de estatuto”; as “alterações nas relações interpessoais” e a modificação de “expectativas e projetos futuros” (citado por Neto, 2006:24). Se tivermos em consideração todas estas fontes de sofrimento aliadas às perdas apresentadas pelos doentes terminais e suas famílias, facilmente evidenciamos necessidades psicossociais a serem colmatadas e um vasto leque de papéis, tarefas e funções para os assistentes sociais. Importa reiterar que o sofrimento associado à doença terminal está conectado com o sofrimento existencial (consultar Kissane, 2000 e Neto, 2006).

Outro valor filosófico a sublinhar é o da justiça. Variados aspetos da justiça devem ser aqui levados em consideração. “Questões sociais, legais, judiciais, económicas, entre outras, constituem as bases do respeito das sociedades pela dignidade dos seus elementos e garantia da sua segurança e integridade”. Para “os assistentes sociais a justiça e a justiça social deverão ser encaradas como as melhores formas de combater a opressão em todas as configurações, e como um modelo de desenvolvimento humano mais sustentado a promover no futuro” (ONU, 1999:33). Na saúde e nos cuidados paliativos, este princípio de justiça, segundo Neto (2006) “deverá estar subjacente às tomadas de decisão relativas à alocação e utilização dos recursos em saúde” (Neto, 2006:36), que é no fundo, também uma questão social muito relevante, cabendo ao Serviço Social desempenhar um papel ativo e promotor de justiça e também de equidade e igualdade de acesso aos mesmos.

A solidariedade é outro valor que “implica não somente uma compreensão e empatia perante a dor e o sofrimento da Humanidade, mas também a identificação com os que padecem de ajuda face à dor e ao sofrimento e a defesa da sua causa” (ONU, 1999:33). É neste sentido um valor igualmente fundamental na prática dos cuidados paliativos. É na promoção desta solidariedade que o assistente social toma consciência da dor (global) do outro, entra em sintonia com este e senti-la-á, com total compromisso e respeito. Para o Serviço Social a “solidariedade pode ir mais além dos indivíduos,

alargando-se às famílias, grupos, comunidades, populações e grupos raciais e étnicos (...)” (ONU, 1999:34).

A “responsabilidade social implica a adoção de medidas a favor dos que sofrem e das vítimas ou seja, dos que mais vulneráveis” (ONU, 1999:34). É elementar defender os doentes, as suas famílias e ou cuidadores e prestar-lhes suporte. Este princípio é de importância crucial para os assistentes sociais, uma vez que o assumir de um compromisso para com quem necessita é uma das razões basilares da prática destes profissionais. Realçamos o “princípio do respeito pelas outras espécies e a natureza” e, por fim, a “evolução, paz e não-violência” (ONU, 1999:34-35).

O princípio da beneficência e maleficência deverá também ser aqui consignado. São ambos fundamentais e presentes na prática do Serviço Social e nos cuidados paliativos. Desde os tempos mais remotos de Hipócrates até à medicina atual que o respeito pelo bem-estar do doente sempre foi altamente reconhecido, da mesma forma que desde sempre foi considerado determinante na prática do Serviço Social. Nos princípios e na filosofia dos cuidados paliativos e do Serviço Social, o respeito e o bem-estar em prol dos doentes e suas famílias está estreitamente catalogado com o conceito proposto por Cicely Saunders, na sua visão da dor enquanto um fenómeno total - holístico.

#### **4. Resenha histórica dos movimentos internacionais desenvolvidos pelo Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos**

O objetivo deste tema não é aprofundar detalhadamente a história e os movimentos internacionais que têm vindo a ser desenvolvidos mundialmente no contexto do Serviço Social em cuidados paliativos, mas antes, pretende dar a conhecer alguns marcos que consideramos terem sido relevantes neste domínio.

De acordo com Christ e Blacker (2005) um “importante contributo que marcou a história do Serviço Social nos cuidados paliativos foi dado pela já reconhecida Cicely Saunders”. Esta teve “um enorme impacto no desenvolvimento do Serviço Social enquanto pioneira do *movimento moderno dos hospices*, e por todo o trabalho que desenvolveu ao longo dos anos não apenas na área assistencial / clínica, como também na área da pesquisa, investigação e ensino com reverberações a nível mundial” (Christ e Blacker, 2005:415). Parece ser reconhecido que “tanto os médicos, como assistentes sociais e enfermeiros têm um profundo impacto na vida dos doentes em fase terminal e nas suas famílias”. O “compromisso que os assistentes sociais devem assumir para com os outros elementos da equipa interdisciplinar deve refletir-se como efetivo e o respeito entre todos é a base para o bom funcionamento da equipa” (Christ e Blacker, 2005:416). Esta afirmação coloca em destaque a importância que o suporte clínico e psicossocial assume na vida das pessoas, evidenciando indiretamente não apenas as habilidades do Serviço Social nesta área do saber, como também a indispensabilidade da sua colaboração do seio das equipas interdisciplinares.

A posição assumida por Christ e Blacker (2005) é a de que “o Serviço Social se caracteriza por ter habilidades muito específicas que lhe advêm da sua formação académica e que lhe permitem dominar muito bem aspetos teóricos pertinentes como a perspetiva da pessoa em situação, com reflexos muito relevantes no contexto da prática em cuidados paliativos” (Christ e Blacker, 2005:415). As autoras enunciam “várias atribuições dos assistentes sociais no que concerne à promoção de cuidados de qualidade até ao fim de vida”. De acordo com as autoras os assistentes sociais devem: “informar os doentes e suas famílias sobre os recursos disponíveis”; “envolver-se e participar em planos avançados de cuidados”; “advogar pelos desejos dos sujeitos”; “facilitar e agilizar a comunicação com os membros da equipa”; “participar em projetos de desenvolvimento de políticas organizacionais”; “fomentar a investigação e pesquisa”; “promover programas de treino profissional”, entre outros (Christ e Blacker, 2005:415).

Não obstante estas atribuições aqui perfilhadas pelas autoras, estas referem igualmente a “existência de um estudo desenvolvido por assistentes sociais que evidenciaram a identificação de carências no que respeita à atualização de saberes, prática e pesquisa em cuidados em fim de vida” (Christ e Blacker, 2005:416)<sup>11</sup>. Como “resposta a esta constatação, o Project on Death in America, da Open Society Institute criou a Social Work Leadership Development Awards Program em 1999”<sup>12</sup> (Christ e Blacker, 2005: 416).

Os prémios da Social Work Leadership Development encorajam novos projetos de pesquisa e treino que refletem a colaboração entre escolas de Serviço Social e locais de prática para promover o desenvolvimento contínuo da prática do Serviço Social, educação e treino no cuidar no fim de vida. Estes incentivos fomentam a visibilidade e o prestígio dos assistentes sociais envolvidos com o cuidar em fim de vida e melhoram a sua efetividade como líderes académicos, modelos e mentores para futuras gerações de assistentes sociais (Open Society Institute (2001) - Project on Death in America, 2001-2003:24).

Em “Março de 2002, o Project on Death in America, a Social Work Leadership Development Awards Program juntaram-se com a Last Acts Campaign of the Robert Wood Johnson Foundation e o Duke Institute on Care at the End of Life” (Christ e Blacker, 2005:416). Segundo as autoras o principal objetivo desta união era conseguirem:

O apoio de outras organizações de Serviço Social e cuidados paliativos, no sentido desta especialidade se desenvolver dentro da profissão, através da criação de uma Social Work Summit on End-of-Life and Palliative Care. Esta última pretendia a existência de uma maior cooperação dentro da profissão, assim como identificar uma agenda para avançar com a área (Christ e Blacker, 2005:416).

As mesmas autoras referem ainda que “emergiram da Social Work Summit on End-of-Life and Palliative Care documentos muito relevantes para o Serviço Social”, como por exemplo “A National Agenda for

---

<sup>11</sup>Esta evidência era análoga ao que “já tinha sido primeiramente reconhecido como necessidades dos médicos e enfermeiros” (Christ e Blacker, 2005:416)

<sup>12</sup>Este foi dirigido por Grace Christ

Social Work Research in Palliative and End-of-Life Care”; “An Approach to Development Effective Health Care Decision Making for Women in Prison”; “Describing the Social Environment of Elderly Persons at the Time of Death” (Christ e Blacker, 2005:416-417).

Relativamente a padrões da prática, competências centrais e boas práticas, não podemos deixar de salientar o trabalho desenvolvido pela NASW que identificou os cuidados em fim de vida e paliativos como uma das suas capitais ações estratégicas (NASW, 2004; Christ e Blacker, 2005:216; Walsh, 2003), tendo criado, em 2004, os Standards for Palliative and End-of-Life Care (NASW, 2004). Igualmente na Irlanda foram desenvolvidos esforços pela IAPC, que em 1999 criou o Irish Hospice and Palliative Care Social Work Group<sup>13</sup>. Este grupo de trabalho tem como principais metas “identificar as necessidades de treino em Serviço Social”, fazer uma “revisão sobre a prática profissional”, “promover fóruns”, “refletir sobre as competências e os atributos do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos”, entre outros. Foi criado em 2014, o Palliative Care Competence Framework, nele são exibidas as competências específicas de cada disciplina, designadamente, farmácia, dietética e nutrição clínica, Serviço Social, psicologia, fisioterapia, medicina, terapia ocupacional, entre outras<sup>14</sup>.

A avaliação de competências evoluiu e foi influenciada pela taxonomia de aprendizagem idealizada por Bloom (1984)<sup>15</sup>. O desenvolvimento de competências tem em consideração a natureza incremental da realização do conhecimento de aptidões com base na experiência e na educação. Fornece também uma base para o desenvolvimento do conhecimento clínico e progressão da carreira na saúde e no cuidado social” (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:14)

No Canadá, a CHPCA criou padrões e normas para a prática. Esta associação afirma que “o termo *hospice palliative care* foi criado para identificar a convergência - *hospice* e cuidados paliativos, onde os princípios/normas da prática são convergentes”<sup>16</sup>. Um importante documento para o Serviço Social em cuidados paliativos foi o Social Work Competencies for Practice in Hospice Palliative Care. Este último foi produzido por assistentes sociais e *counsellors* reconhecidos na área. Foi disponibilizado em 2008, e tinha como “principal objetivo orientar a prática e a educação ao nível geral e de especialidade” (Bosma *et al.* 2008:1-2).

Numa breve sinopse histórica, “em 1987 foi criada a Association of Hospice Social Workers (AHSW)<sup>17</sup> que tinha como um dos seus objetivos cardiais, apoiar e educar os assistentes sociais que

---

<sup>13</sup>Disponível em: <http://www.iapc.ie/palliative-care-social-workers.php>

<sup>14</sup> Disponível em: <http://www.iapc.ie/publications-and-downloads.php>

<sup>15</sup>Benjamin Bloom estudou a taxonomia dos objetivos educacionais. A este respeito poderá consultar Bloom (1984; 1956)

<sup>16</sup>Disponível em: <http://www.chpca.net/professionals/norms.aspx>. Consultar também CHPCA (2013), *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, (online), disponível em:<http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>. A revision of Ferris F , Balfour H, *et al.* (2002), *A Model to Guide Hospice Palliative Care*

<sup>17</sup>Elizabeth Smith foi a first chair, uma assistente social pioneira em cuidados paliativos a trabalhar no

trabalhavam na área” (Firth, 2011:253). Firth (2011) refere que “na altura parecem ter-se notado, ao nível político e governamental, algumas mudanças positivas, no tratamento de temáticas como o luto, a morte e o morrer, tendo concomitantemente surgido os primeiros serviços de luto na infância” (Firth, 2011:253). Apesar destas mutações, a autora regista “a existência de algumas adversidades, nomeadamente a nível do Mainstream Social Work que não reconheceu o Serviço Social em cuidados paliativos como uma especialidade”, alertando, no entanto, para o facto de “terem surgido algumas importantes iniciativas, como por exemplo, a da Southampton University que desenvolveu um mestrado em cuidados paliativos psicossociais” (Firth, 2011:253). A “EAPC teve a sua origem em 1988, em Milão, e a AHSW foi um dos seus 42 membros fundadores”. Firth (2011) faz referência a “Frances Sheldon, assistente social, falecida em 2004, que foi a primeira das três assistentes sociais especialistas no Reino Unido a ser membro do Conselho de Administração da EAPC”. Sheldon “iniciou um Mestrado Europeu em Cuidados Paliativos Psicossociais da Universidade de Southampton” (Firth, 2011:253-254). Mais tarde, em “meados de 1990, a AHSW modificou o seu nome para Association of Hospice and Specialist Palliative Care Social Workers e em 2005 passou a designar-se por Association of Palliative Care Social Worker (APCSW)” (Firth, 2011:254).

Outras “atividades têm vindo a ser realizadas pela associação, especificamente a colaboração de três membros da APCSW que fizeram parte do grupo consultor que produziu o documento *supporting people to live and die well: a framework for social care at the end of life*, entre outros”. Este veio a “reconhecer problemas já existentes e reafirmar a problemática do envelhecimento da população, dos cuidadores e famílias. Algumas das conclusões deste trabalho parecem sugerir uma maior parceria entre os serviços de saúde e sociais e um maior suporte aos cuidadores” (Firth, 2011:254).

De acordo com Firth (2011), a “persistência de dúvidas e inquietações quanto às competências e atribuições dos assistentes sociais em cuidados paliativos, levou a que a associação juntasse uma série de peritos europeus e criasse um grupo de trabalho da EAPC”<sup>18</sup>. Este “iniciou um interessante caminho na definição das competências centrais dos assistentes sociais nos cuidados paliativos e noutros projetos ainda em desenvolvimento” (Firth, 2011:254). Em “2009, surgiu assim, a EAPC Task Force on Palliative Care Social Work cujo intuito era não só gerar concordância entre os assistentes sociais da Europa (na área dos cuidados paliativos) sobre um conjunto de competências, habilidades e tarefas”, como também visava, “numa etapa posterior, produzir recomendações sobre treino pós-graduado e subsequentemente planear os currículos” (Firth, 2011:254). Foi, então, publicado pela EAPC, em 2014 e 2015, dois *white papers* relativamente às competências centrais dos assistentes sociais em cuidados paliativos (consultar Hughes, Firth e Oliviere, 2014; 2015).

---

St.Christopher’s Hospice, em Londres (Firth, 2011:253)

<sup>18</sup> EAPC Social Work Task Force

No que se refere ao nosso país, como já aludimos, o grande impulso evidenciou-se a partir de 2006 com a criação da RNCCI. Desde então, estão a ser praticadas iniciativas para o desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos, tendo sido criado, em 2015, o Grupo de Trabalho de Serviço Social da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), constituído por 10 assistente sociais de diferentes zonas do país, com experiência e formação em cuidados paliativos, tendo como principal missão, conduzir iniciativas que promovam as boas práticas em cuidados paliativos, através da disponibilização de recursos úteis, nomeadamente documentos nacionais, europeus e internacionais sobre o Serviço Social em cuidados paliativos, bem como a futura criação de um manual de boas práticas, parcerias e projetos de cooperação com outras organizações e associações nacionais e mundiais, organização de *workshops*, entre outros<sup>19</sup>. Também a participação de peritos nacionais em projetos europeus se tem revelado muito importante e um forte passo para futuros projetos conjuntos, bem como a presença, em parceria com elementos de outras disciplinas, do Serviço Social enquanto membro integrante da CNCP (Despacho nº 7824/2016).

### **Ideias-chave do Capítulo I**

Este capítulo começa por revelar a pertinência científica da nossa investigação, trata-se de um tema muito contemporâneo, original e inovador. Tem sido alvo de interesse científico noutros países da Europa e do mundo, não obstante com objetivos e contornos metodológicos um pouco distintos. Ao elaborarmos uma reflexão crítica sobre o Serviço Social e os cuidados paliativos (Cortês, 2015), foi possível desconstruir alguns conceitos-chave perfilhados por várias organizações e autores, nomeadamente clarificar o que são os cuidados paliativos, cuidados em *hospice*, cuidados em fim de vida, cuidado terminal, entre outros, e especificando identidades. Outro foco importante foi o revelar dos princípios e valores reconhecidos tanto pelo Serviço Social, como pelos cuidados paliativos que os colocam num patamar teórico-prático muito interessante, ao percebermos que vários são os valores e princípios corroborados por ambos.

Os “princípios e valores aqui enunciados não são simplesmente valores elementares que sustentam o conceito de direitos humanos”. São igualmente “fatores determinantes para a qualidade das relações interpessoais” que se estabelecem entre os sujeitos, famílias, cuidadores, organizações, comunidade e sociedade em geral (ONU, 1999:30). Não nos podemos esquecer que “o respeito pelas outras espécies e a procura da harmonia com a natureza começam a permear a consciência humana no limiar do século XXI” (ONU, 1999:35). O “respeito pela vida é condição *sine qua non* para o desenvolvimento de todo o trabalho realizado com os Direitos Humanos”. Neste sentido, “a importância da vida, da existência humana e não só, é a fonte inspiradora de todos os restantes ideais e valores” (ONU, 1999:30). Tal

---

<sup>19</sup>Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/a-associacao/grupo-de-servico-social.html>

afirmação envolve “não apenas a luta contra as tentativas de negação do direito à vida, mas também a consideração dos aspetos positivos e afirmativos” (ONU, 1999:30). Os assistentes sociais e os restantes profissionais envolvidos nos cuidados paliativos devem, “apoiar ativamente todas as atividades de promoção e dinamização da vida” (ONU, 1999:31). Assim, podemos referir que “o valor da vida é precioso” e este provoca que, “quer o sofrimento, quer a morte não sejam encarados como fenómenos individuais, mas sim, coletivos” (ONU, 1999:31). Também os cuidados paliativos e o Serviço Social deverão ter cada vez mais esta consciência (individual e coletiva), dando provas da sua mais-valia em prol dos doentes, famílias e comunidade envolvente, através da melhoria da prática clínica, fomento da investigação, incentivando estudos interdisciplinares, já que o trabalho em equipa é um dos pilares que sustentam os cuidados paliativos.

Terminamos este capítulo fazendo uma síntese sobre a evolução e implicação que o Serviço Social em cuidados paliativos tem tido, ao longo dos anos, no contexto europeu e internacional. Existem disparidades e especificidades nos diversos países e registam-se nalguns deles, importantes ações, quer ao nível da participação ativa de personalidades que tiveram e têm tido um papel preponderante nos seus países e uma influência mundial, como é o caso Cicely Saunders, Elizabeth Smith, Frances Sheldon, por exemplo, quer ao nível das diversas iniciativas por parte de associações profissionais que têm constituído um crucial contributo para o desenvolvimento do Serviço Social nesta área.

Globalmente, pretendemos com estas reflexões, não apenas ter uma influência a nível micro - especificamente referimo-nos ao aporte teórico no que se refere ao desenvolvimento científico do Serviço Social - como também esperamos poder ter impacto nas organizações e, conseqüentemente, na melhoria da qualidade da prestação destes cuidados (nível meso), e na tomada de decisões a nível das políticas de saúde e ação social (nível macro), integrando o assistente social em futuras iniciativas, com impactos na sociedade civil.

## **CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO HISTÓRICO- LEGAL E ORGANIZACIONAL: SAÚDE, CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL**

Iniciamos o segundo capítulo desta tese fazendo uma breve descrição sobre as políticas e sistemas de saúde existentes no nosso país, realizando posteriormente uma breve contextualização jurídica do Serviço Social na saúde. Em seguida, apresentamos o enquadramento jurídico das respostas integradas e a RNCCI e seu contributo para o crescimento e desenvolvimento do número de serviços de cuidados paliativos, a importante conexão entre a saúde e ação social, entre outros. Incluímos ainda neste capítulo, algumas das mais importantes iniciativas, documentos e marcos históricos dos cuidados paliativos em Portugal. Finalmente identificamos e descrevemos a tipologia de recursos existentes no nosso país respeitante aos serviços de cuidados paliativos.

Na Constituição da Republica Portuguesa, no preâmbulo dos seus princípios fundamentais, encontramos no artigo 1º - República Portuguesa: “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária” (Constituição da Republica Portuguesa, VII Revisão Constitucional, 2005:1)<sup>20</sup>. A dignidade da pessoa humana, o livre arbítrio, a liberdade, a justiça e a solidariedade caracterizam analogamente os princípios e valores do agir e pensar do assistente social em cuidados paliativos. Faz parte do conhecimento dos assistentes sociais, o domínio das políticas e sistemas de saúde e suas jurisdições e as conexões que se estabelecem entre o domínio da saúde e da ação social, pois possuem um forte impacto na ação profissional.

### **1. Políticas e sistemas de saúde em Portugal**

A saúde deve ser entendida não apenas como a ausência de doença, mas também como a presença de um bem-estar físico, mental, social e espiritual, aliás, este é o conceito reconhecido por todos e preconizado pela OMS. Esta última define-a como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades” (Câmara dos Especialistas das Terapêuticas Integrativas, OMS)<sup>21</sup>. Nesta abordagem, podemos encarar a saúde, segundo Ferreira (1988) de acordo com três vetores: a “ausência de um estado de doença (conceção médica)”, a “ausência de mal-estar e um estado de conforto e sensação e confiança e segurança pessoal (conceção psicossocial)” e como “fator de importância económica (conceção económica)” (Ferreira, 1988 citado por Boquinhas,

---

<sup>20</sup>Constituição da Republica Portuguesa, VII Revisão Constitucional (2005). Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>

<sup>21</sup>Câmara dos Especialistas em Terapêuticas Integrativas, OMS. Disponível em: <http://cemi.com.pt/2016/03/04/conceito-de-saude-segundo-oms-who/>

2012:13). A saúde tem, de facto, um forte impacto no desenvolvimento e crescimento social e económico de uma sociedade e deverá ser encarada como uma responsabilidade não apenas do Estado, mas também da sociedade civil, uma vez que é uma necessidade de todos e deve ser assumida como um compromisso global e sustentado.

Ao refletir sobre a organização do sistema de saúde e social, Boquinhas (2012), considera que “as políticas e sistemas de saúde estão imperativamente associados com a organização dos sistemas sociais nas sociedades modernas” (Boquinhas, 2012:9). Considera assim essencial existir um “equilíbrio entre os objetivos da economia de mercado, o das políticas sociais e das políticas de saúde para que seja possível alcançar o bem-estar social integral dos sujeitos” (Boquinhas, 2012:9). Na sua obra, Boquinhas (2012) debate sobre as políticas de saúde em Portugal e faz menção, a determinada altura, ao “contributo dado pelo Estado de Providência ao assumir a responsabilidade de sustentar as condições básicas de vida para todas as pessoas” (Boquinhas, 2012:10).

Não podemos de deixar de sublinhar a nossa posição em relação a este tema, pois a criação do Estado de Providência foi na nossa opinião um marco fundamental no nosso país que contribuiu para a melhoria generalizada da condição de vida das pessoas. “Considera-se a sociedade como um sistema social, ou seja, como um complexo articulado de instituições e grupos que, na sua diversidade e cooperação, formam um conjunto social simultaneamente integrado e conflitual” (Mozzicafreddo, 1997:30). Ainda segundo o autor “a interação entre o conflito e a integração é o processo de funcionamento do sistema político, que tem por base o sistema social onde coexistem lógicas articuladas embora diferentes” (Mozzicafreddo, 1997:30). O Estado de Providência é:

Equacionado como o resultado do funcionamento do sistema político na sua capacidade para tornar compatível a pertinência destas duas lógicas contraditórias. É também equacionado na sua capacidade de tornar os conflitos de oposição radical em conflitos de regulação, ou seja, na possibilidade de articular as lutas sociais com o exercício de influência nas tomadas de decisão (Mozzicafreddo, 1997:31).

No que respeita ao “Sistema de Saúde Português, este tem por base o SNS que teve a sua génese em Inglaterra, em 1948” (Boquinhas, 2012:20). Para “além do SNS a que tem acesso toda a população portuguesa, existem igualmente os designados subsistemas de saúde públicos e privados e os seguros de saúde privados” (Boquinhas, 2012:20). Como exemplos de “entidades prestadoras de cuidados”, o autor indica, as “instituições particulares de solidariedade social”, as “misericórdias”, as “associações mutualistas”, entre outras (Boquinhas, 2012:47), aos quais as pessoas também podem recorrer e ou beneficiar se tiverem disponibilidade e ou beneficiaram da possibilidade de acesso aos mesmos, por via particular ou profissional

A “Constituição Portuguesa no artigo 64.º refere que todos os cidadãos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover” (Boquinhas, 2012:47). O capítulo II aborda diversos tópicos sobre os direitos e deveres sociais, onde incluimos, por exemplo, a família (artigo 67.º), o ambiente e qualidade

de vida (artigo 66.º), o direito à segurança social e solidariedade (artigo 6.3º) e o artigo 64.º faz referência ao direito à saúde<sup>22,23</sup>.

A Lei de Bases da Saúde teve origem em 1990 pela Lei nº 48/90, de 24 de agosto. Segundo a mesma, nos seus princípios gerais:

1-A proteção na saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efetiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade, e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados, nos termos da Constituição e da lei.

2-O Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis.

3-A promoção e a defesa da saúde pública são efetuadas através da atividade do Estado e de outros entes públicos, podendo as organizações da sociedade civil ser associadas àquela atividade.

4-Os cuidados de saúde são prestados por serviços e estabelecimentos do Estado ou, sob fiscalização deste, por outros entes públicos ou por entidades privadas, sem ou com fins lucrativos (Lei de Bases da Saúde - Lei nº 48/90, de 24 de agosto:3452).

---

<sup>22</sup> De acordo com o artigo 64.º - e em relação à saúde:

1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover.
2. O direito à proteção da saúde é realizado:
  - a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito;
  - b) Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho, bem como pela promoção da cultura física e desportiva, escolar e popular, e ainda pelo desenvolvimento da educação sanitária do povo e de práticas de vida saudável.
3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado:
  - a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação;
  - b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde;
  - c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos;
  - d) Disciplinar e fiscalizar as formas empresariais e privadas da medicina, articulando-as com o serviço nacional de saúde, por forma a assegurar, nas instituições de saúde públicas e privadas, adequados padrões de eficiência e de qualidade;
  - e) Disciplinar e controlar a produção, a distribuição, a comercialização e o uso dos produtos químicos, biológicos e farmacêuticos e outros meios de tratamento e diagnóstico;
  - f) Estabelecer políticas de prevenção e tratamento da toxicodependência (Constituição da Republica Portuguesa, VII Revisão Constitucional, 2005:21-22).

<sup>23</sup>Constituição da Republica Portuguesa, VII Revisão Constitucional (2005). Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>

Esta Lei sofreu alterações que foram introduzidas pela Lei nº 27/2002, de 8 de novembro, onde é aprovado o novo regime jurídico da gestão hospitalar e procede à primeira alteração à Lei nº 48/90, de 24 de agosto (Lei nº 27/2002, de 8 de novembro:7150).

O SNS foi criado pela Lei nº 56/79 de 15 de setembro com o intuito de assegurar o direito à proteção da saúde nos termos da Constituição. Este assegurava através do artigo 4.º:

1-O acesso garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social, e reger-se-á por normas regulamentares a estabelecer.

2-O acesso ao SNS é também garantido aos estrangeiros, em regime de reciprocidade, aos apátridas e aos refugiados políticos que residam ou se encontrem em Portugal (Lei nº 56/79 de 15 de setembro:2357).

No artigo 6.º, nº. 2, é “referido que o SNS envolve todos os cuidados integrados de saúde, compreendendo a promoção e vigilância da saúde, a prevenção da doença, o diagnóstico e tratamento dos doentes e a reabilitação médica e social”. É interessante pegarmos nesta perspetiva de reabilitação não apenas médica, mas também social que já era encarada, em 1979, como uma preocupação política no setor da saúde e que abrangesse todos os cidadãos. Importa ainda fazer referência ao artigo 7.º onde consta que “o acesso ao SNS é gratuito, sem prejuízo do estabelecimento de taxas moderadoras diversificadas tendentes a racionalizar a utilização das prestações” (Lei nº 27/2002, de 8 de novembro:2357). As “questões associadas às taxas moderadoras foram sendo alteradas ao longo dos anos”. Foi referido, “numa fase inicial, na Constituição que o SNS era universal, geral e gratuito, tendo passado a ser mais tarde, universal e geral, tendo como pressupostos as condições económicas e sociais das pessoas, tendencialmente gratuito” (Boquinhas, 2012:49). O Decreto-lei nº 54/92, de 11 de Abril, veio estabelecer o regime de taxas moderadoras para o acesso aos serviços de urgência, às consultas e a meios complementares de diagnóstico e terapêutica em regime de ambulatório, bem como as suas isenções. No artigo 1.º do referido Decreto-lei nº 54/92 respeitante às taxas moderadoras é referido:

1 - São estabelecidas taxas moderadoras, a pagar pelos utentes do SNS, relativamente ao acesso de meios complementares de diagnóstico e terapêutica por exame em regime de ambulatório, bem como pela prestação de cuidados de saúde nos serviços adiante designados:

- a) Nos serviços de urgência hospitalares e nos serviços de urgência dos centros de saúde;
- b) Nas consultas nos hospitais, nos centros de saúde públicos ou privados convencionados.

2 - As taxas moderadoras são aprovadas por portaria do Ministro da Saúde, sendo revistas e atualizadas anualmente, em função do índice da inflação.

3 - As taxas moderadoras constantes da portaria prevista no número anterior não podem exceder um terço dos valores constantes da tabela de preços do Serviço Nacional de Saúde (Decreto-lei nº 54/92 de 11 de abril, artigo n.º 1).

De acordo com Boquinhas (2012), “foi publicado um novo estatuto através do Decreto-Lei nº 11/93 de 15 de janeiro”. Segundo o autor tratava-se de um “conjunto ordenado e hierarquizado de instituições e de serviços prestadores de cuidados de saúde, que funcionam sob a direção do Ministério da Saúde”. Tinha como “principal intuito responsabilizar, de forma efetiva, o Estado pela proteção da saúde individual e coletiva” (Boquinhas, 2012:50). Ainda em relação ao SNS importa enunciar:

- O Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho, que veio criar as administrações regionais de cuidados de saúde, abreviadamente designadas por administrações regionais de saúde (ARS).
- O Decreto-Lei n.º 361/93, de 15 de outubro, que aprova a orgânica da Direção-Geral das Instalações e Equipamentos da Saúde.
- O Acórdão n.º 39/84, de 11 de abril, que veio declarar a inconstitucionalidade, com força obrigatória geral, nos termos e para os efeitos dos artigos 281.º e 282.º da Constituição, do artigo 17.º do Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de junho, na parte que revogou os artigos 18.º a 61.º e 64.º a 65.º da Lei n.º 56/79, de 15 de setembro.
- A Lei n.º 5/2012, de 23 de janeiro, que “veio regular os requisitos de tratamento de dados pessoais para constituição de ficheiros de âmbito nacional, contendo dados de saúde, com recurso a tecnologias de informação e no quadro do SNS (Assembleia da República.pt<sup>24</sup>).

As “políticas de saúde, do ponto de vista hospitalar e de outras áreas semelhantes, têm sofrido diversas reformas desde a década de 90”. Essas “mutações” aparentam, segundo Boquinhas (2012) “relacionar-se essencialmente com os modelos de gestão e administração hospitalar, com a implementação da RNCCI, entre outras iniciativas entretanto criadas” (Boquinhas, 2012:67). Estas mudanças trouxeram uma grande melhoria na prestação dos cuidados de saúde e sociais e, conseqüentemente, tiveram impactos económicos e psicossociais, com uma influência seguramente bastante positiva para os doentes, as famílias e/ou os seus cuidadores e para a sociedade em geral. O desenvolvimento da RNCCI, por exemplo, e o surgimento de inúmeros serviços / unidades de diversas tipologias espalhadas por várias zonas do país que, apesar das desigualdades do ponto de vista das localizações regionais, mais desenvolvidos nalguns pontos do país do que noutros, têm criado um maior leque de oportunidades de acesso a cuidados de saúde e sociais para população.

## **2. Breve contextualização jurídica do Serviço Social na saúde**

A “institucionalização do Serviço Social na saúde”, de acordo com Branco e Farçadas (2012) aparenta “resultar quer do surgimento de um reconhecido movimento hospitalar conducente à alteração do contexto prático da medicina, quer da emergência da prestação de cuidados de saúde através do trabalho multiprofissional”. De relevar ainda que a “institucionalização do SNS, associado ao movimento reformador e higienista da medicina social”, já abordado sumariamente nesta tese, “se dá, também no âmbito hospitalar, na década de 40, nomeadamente nas áreas da oncologia e da saúde mental” (Matias, 1999; 2001 citado por Branco e Farçadas, 2012:1).

Do ponto de vista jurídico, Branco e Farçadas (2012) realçam a “Lei da Organização Hospitalar” (Lei n.º. 2011, de 2 de abril de 1946). Esta Lei veio “consagrar o Serviço Social na saúde, onde se estabelece a primeira consagração da jurisdição profissional do Serviço Social na área hospitalar”

---

<sup>24</sup> Disponível em: [https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/Leis\\_area\\_saude.aspx#lbsns](https://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/Leis_area_saude.aspx#lbsns)

(Branco e Farçadas, 2012:1). De acordo com esta Lei – Base VIII, “os hospitais regionais destinam-se a assegurar, na região, a assistência médica e cirúrgica, os socorros de urgência e a clínica das especialidades que os seus meios lhe permitam”. O ponto 1. - Alínea j) faz referência à presença do Serviço Social. Também os hospitais sub-regionais - Base IX – ponto 1. - Alínea e) da referida Lei identifica o Serviço Social como um serviço elementar (Lei n.º. 2:011, de 2 de abril de 1946:202). Branco e Farçadas (2012) reforçam que “esta foi consolidada e desenvolvida pelo Regulamento Geral dos Hospitais” (Branco e farçadas, 2012:1)<sup>25</sup>. Neste Regulamento, Capítulo I- Seção III – Serviços hospitalares - artigo 10.º, ponto 1 é referido que os serviços de um hospital se agrupam da seguinte forma: “1º) serviços de assistência: serviços de ação medica; b) serviços farmacêuticos; c) serviços de enfermagem; d) Serviços Sociais” (Lei n.º. 2:011, de 2 de abril de 1946:613). Esta Lei consignou no Serviço Social a sua participação ativa no conselho técnico dos hospitais. No Capítulo II – Hospitais centrais, artigo 89.º - 1 – é feita referência ao conselho técnico. “Este é presidido pelo provedor e, na sua falta, pelo diretor clínico e tem como vogais vários diretores onde é identificado na alínea l) O assistente social – chefe” (Lei n.º. 2:011, de 2 de abril de 1946:621). Ainda no mesmo capítulo o artigo 97º -1 faz menção às competências do Serviço Social nos hospitais centrais. Compete assim ao Serviço Social nos hospitais centrais:

- a) Colaborar com os serviços de ação médica no estudo dos doentes, em ordem a determinar as causas e consequências sociais da doença; b) procurar remediar os estados de crise ou carência dos doentes, estabelecendo contactos com serviços internos e externos adequados a cada caso (Lei n.º. 2:011, de 2 de abril de 1946:622).

No ponto 2 do mesmo artigo, é ainda referido “que o Serviço Social deve prestar colaboração técnica às iniciativas particulares que se proponham complementar ou ampliar a sua ação, orientando-as e fiscalizando-as” (Lei n.º. 2:011, de 2 de abril de 1946:623).

Em “29 de novembro de 1973, foi aprovado o Regulamento do Serviço Social, através da Secretaria de Estado da Saúde. Nele são definidas as funções do Serviço Social em contexto hospitalar” (Guadalupe, 2011:112). Em 1998, emergiu um importante documento através do GEPS – Gabinete de Estudos e Planeamento do Ministério da Saúde e Assistência - O Serviço Social no Sector da Saúde - Série de Documentos de Trabalho do Gabinete de Estudos e Planeamento da Secretaria de Estado da Saúde, n.º 2. Foi elaborada pela Direção Geral da Saúde uma síntese da intervenção do Serviço Social na saúde e seu conteúdo funcional<sup>26</sup>.

No que diz respeito aos “cuidados de saúde primários, foi no início dos anos 70 que a Organização do Ministério da Saúde e Assistência Social estabeleceu a criação dos centros de saúde locais e distritais, onde o Serviço Social constava como unidade orgânica”<sup>27</sup> (Branco e Farçadas, 2012:2). Só mais tarde,

---

<sup>25</sup> Decreto-Lei n.º. 48358/68, de 27 de abril de 1968

<sup>26</sup> Disponível em: <https://servicosociaisauade.wordpress.com/funcoes/>

<sup>27</sup> Decreto-Lei n.º. 413/71, d 27 de setembro de 1971

“nos anos 80”, como nos aludem Branco e Farçadas (2012) é que se cimentou, no “âmbito dos centros de saúde, o Serviço Social (com adoção do Regulamento dos Centros de Saúde)<sup>28</sup>. Determinou-se, nesta fase, uma importante área de jurisdição – artigos 70.º e 71.º ” (Branco e Farçadas, 2012:2). Porém e, infelizmente, o “Regulamento dos Centros de Saúde – os reconhecidos Centros de Saúde de 3ª Geração<sup>29</sup> revelaram-se muito frágeis no que se referiu à jurisdição dos assistentes sociais na saúde”. Para “além de terem suprimido o Serviço Social enquanto – Serviço – a direção da unidade de cuidados foi concedida aos enfermeiros” - ou seja – “afastou o Serviço Social da direção” (Branco e Farçadas, 2012:2). Por outro lado, os autores reforçam ainda que, “se confrontarmos a jurisdição profissional do Serviço Social nas unidades hospitalares, as disparidades são gigantescas”. Existem “muito menos assistentes sociais integrados nas unidades de saúde dos cuidados de saúde primários do que nos hospitais” (Branco e Farçadas, 2012:2). Tal como é exposto por Branco e Farçadas (2012), a “própria estrutura organizacional é distinta e os assistentes sociais que exercem funções nos cuidados de saúde primários estão muito mais isolados e não têm uma coordenação própria – da área – Serviço Social”. Infelizmente, aparentemente parece persistir uma “fraca consagração institucional sobre as atribuições do Serviço Social e os assistentes sociais estão muito conectados a instrumentos técnico-normativos do Ministério da Saúde” (Branco e Farçadas, 2012:2).

Estas dicotomias entre a participação do Serviço Social nos hospitais vs. cuidados de saúde primários parecem resultar das próprias políticas de saúde criadas ao longo dos tempos, sempre muito mais focadas ao nível hospitalar. Da mesma opinião parece ser Branco e Farçadas (2012). Estes apontam “como algumas das possíveis razões para estas diferenças, a tardia institucionalização dos cuidados de saúde primários em Portugal, o pouco investimento político que tem existido nos cuidados de saúde primários”, entre outras (Branco e Farçadas, 2012:2-3).

Os assistentes sociais, pela sua formação, estão particularmente aptos para trabalhar com a vulnerabilidade, com as alterações circunstanciais da vida humana, com os distintos ciclos da vida, com crianças, pessoas dependentes, deficientes, com doenças agudas, súbitas, complexas, crónicas, evolutivas, no fim de vida, no luto, entre outras. A dimensão social da saúde poderá revelar-se tão interessante e importante como a fisiológica ou psicológica. Se partirmos do princípio que o Homem deve ser olhado como um todo, de uma forma global, como um ser total, onde a vertente biológica se cruza com a psicológica, social, espiritual e cultural, preconizando os cuidados paliativos respostas a todas estas necessidades, poderíamos dizer que:

(...) O assistente social da saúde é o profissional que assume, no sistema de saúde, a investigação dos fatores psicossociais que incidem no processo de saúde-doença, bem como o tratamento dos problemas psicossociais relacionados com as situações de doença, quer estejam na origem (aspetos prévios à doença)

---

<sup>28</sup> Despacho Normativo n.º 97/83, de 22 de abril de 1983

<sup>29</sup> Decreto-Lei n.º 157/99, de 10 de maio de 1999

ou sejam uma consequência (aspectos resultantes da doença) (Mondragón e Trigueros, 1999:74 citado por Branco e Farçadas, 2012:4).

Em 16 de maio de 2002, foram estabelecidas as funções dos assistentes sociais na saúde, através da Circular Normativa nº. 8 do Departamento de Modernização e Recursos da Saúde do Ministério da Saúde” e que se encontram ainda hoje em vigor <sup>30</sup>(Consultar Lopes, 2012). O Serviço Social hospitalar deve:

Fomentar e desenvolver capacidades: a nível cognitivo – promovendo a informação, fomentando a compreensão do funcionamento da estrutura e das formas de atualização dos recursos; a nível relacional – facilitando o desenvolvimento das relações interpessoais e grupais, capacitando para o assumir de novos papéis estimulando formas de comunicação e de expressão; a nível organizativo – promovendo a interação entre cidadãos e estruturas societárias, acionando ou criando novos recursos sociais e desenvolvendo a participação e a capacidade organizativa dos indivíduos e dos grupos (Plano de Estudos do Instituto Superior de Serviço Social,1985:26 citado por Johnson e Côrte-Real, 2000:35).

### **3.Enquadramento jurídico das respostas integradas e a RNCCI**

Este tema, incluído no capítulo II da tese, pretende dar a conhecer a “jurisdição” atinente às “respostas integradas”, onde incluímos a RNCCI, no contexto português. Carvalho (2012) esclarece que, “inicialmente, as medidas integradas que emergiram no nosso país estão relacionadas com o Plano de Apoio Integrado a Idosos (PAII), desenvolvido com o Despacho Conjunto nº. 259, de 21 de agosto de 1997, nº. 407, de 18 de junho de 1998 e nº. 726, de 16 de outubro de 1998” (Carvalho, 2012:84). Segunda a autora, “esta medida levou à criação de novos serviços de apoio domiciliário – designados serviços de apoio domiciliário integrados - e uma série de outras respostas”. Algumas dessas “respostas criadas no âmbito destas medidas legislativas – Despacho Conjunto nº. 259, 1997 são”: “o centro de apoio a dependentes”; o “serviço de apoio domiciliário”; o “passe para a terceira idade”, entre outros (Carvalho, 2012:84). Carvalho (2012) refere ainda que “concomitantemente à emergência do PAII” (Despacho Conjunto, Ministério da Saúde e do Emprego e Solidariedade Social de 1994 cria o PAII; Despacho Conjunto nº. 259, de 21 de agosto de 1997 – regulamento do PAII<sup>31</sup>), “foi considerado fundamental a necessidade de se criar uma rede de cuidados continuados de saúde, da responsabilidade do Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade - Despacho nº. 204, de 3 de setembro de 1996”. Não obstante, “somente em 1998 foram regulamentados, pelos ministérios referidos, os cuidados continuados em saúde e apoio social através do Despacho Conjunto nº. 407, de 18 de junho de 1998” (Carvalho, 2012:85). Este Despacho veio dar a conhecer as “orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência”

---

<sup>30</sup> Clarifique-se que estes se encontram conetados e dependentes do Ministério da Saúde

<sup>31</sup>Sobre esta legislação, consultar: <http://www.seg-social.pt/legislacao?bundleId=279712>

(Despacho Conjunto n.º 407, de 18 de junho de 1998:8328). Os seus objetivos eram “criar condições que possibilitassem uma intervenção articulada da saúde e da ação social dirigida às pessoas em situação de dependência de modo a responder às necessidades que apresentam em função do tipo de amplitude de dependência e dos contextos sociofamiliares em que se inserem” (Despacho Conjunto n.º 407, de 18 de junho de 1998:8328). São considerados “grupos alvo as pessoas em situações de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente, resultante ou agravada”, nomeadamente por:

Isolamento geográfico; doença crónica; situação de doença, ausência ou perda de familiares, amigos e vizinhos que prestavam apoio; deficiência física ou mental; internamento institucional indevido, por inexistência ou insuficiência de respostas alternativas mais adequadas; alta hospitalar com necessidade de cuidados de saúde continuados e ou de apoio social; inexistência ou insuficiência de apoio diurno ou noturno (Despacho Conjunto n.º 407, de 18 de junho de 1998:8328).

Integradas nas respostas de âmbito social (Despacho Conjunto n.º 407, de 18 de junho) estavam:

O serviço de apoio domiciliário; centro de dia; acolhimento familiar; lar; centro de atividades ocupacionais; lar de apoio; lar residencial. No que se referia a apoio social no âmbito de pessoas com doença mental ou psiquiátrica as respostas sociais passavam por unidade de vida apoiada; unidade de vida protegida; unidade de vida autónoma; fórum sócio ocupacional (Despacho Conjunto n.º 407, de 18 de junho de 1998:8328-8329).

Apesar dos esforços, estas respostas não eram suficientes para suprimir as necessidades das pessoas, tal como é afirmado por Carvalho (2012:86). “Em 2001, foi emanado o Decreto-Lei n.º 15, de 27 de janeiro de 2001, Portarias n.º 380 e 381, de 11 de abril e o Despacho n.º 20 321, de 17 de setembro de 2002”. Passaram então a ser “incluídas neste tipo de projetos as instituições que prestavam cuidados de saúde aos sujeitos com problemas de toxicod dependência e aos idosos”. A “execução do programa levou à produção do Decreto-Lei n.º 281, de 8 de novembro, de 2003” (Carvalho, 2012:86). Nesta sequência, surgiu a “primeira Lei da Rede de Cuidados Continuados”. Provavelmente pela sua “importância” e “impacto na dimensão social e na saúde”, foram, ao longo dos tempos, pensadas e refletidas “novas iniciativas” que se pudessem dar respostas mais efetivas aos cidadãos. Surgiu assim, “a RNCCI através do Decreto-Lei n.º 101, de 6 de junho de 2006, que ainda hoje se encontra em vigor no nosso país” (Carvalho, 2012:87). Na origem desta RNCCI (2006), estiveram “fatores por todos nós reconhecidos”, tais como, a “diminuição da mortalidade e da natalidade no nosso país e progressivo envelhecimento da população, o aumento das doenças crónicas e incapacitantes, o aumento da esperança média de vida, melhores níveis de saúde, entre outros”. Não obstante, evidenciavam-se ainda “carências em alguns aspetos relacionados essencialmente com as pessoas que carecem de cuidados de longa duração e de cuidados paliativos” (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho:1).

Esta rede pressupõe, assim, “a criação de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado”. Este “modelo” tinha como objetivo “situar-se num novo nível intermédio de cuidados de saúde e de apoio social, entre os de suporte comunitário e

os de internamento hospitalar” (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:1). Relativamente à composição da RNCCI, artigo 2º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, esta constitui-se por:

Unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, que englobam os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais de segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:2).

Está organizada em “dois níveis territoriais de operacionalização”, o “regional” e o “local” (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho: 2).

O objetivo central da RNCCI é a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas dependentes de terceiros, independentemente da idade. Os cuidados continuados integrados, de acordo com o artigo 5º do mesmo Decreto-Lei estão incluídos no SNS e no sistema de segurança social<sup>32</sup>. No que se refere à tipologia da Rede e, especificamente ao tipo de serviços, estes são espelhados no artigo 12º, onde são apresentadas as diferentes tipologias de serviços<sup>33</sup>.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados criada pelo Decreto-Lei nº 281, de 8 de novembro, de 2003, tinha objetivos distintos da atual RNCCI (2006). “Oferecia, naquela altura, respostas específicas para os doentes que careciam de cuidados de média e longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia”. Esta “apesar de ter implícita a prestação de ações paliativas num sentido amplo, não tinha prevista a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento” (PNCP, 2010:3).

Quase simultaneamente ao surgimento da RNCCI em 2006, foi criado pela Direção de Serviços de Prestação e de Cuidados de Saúde e Divisão da Qualidade da Direção-Geral da Saúde, a CI nº29/DSPCS/2006. De acordo com esta circular informativa, a missão dos assistentes sociais seria:

Enfatizar a importância e a centralidade dos aspetos psicossociais, enquanto determinantes ou facilitadores do tratamento, da reabilitação, da readaptação e reintegração dos doentes dependentes/ nos ambientes

---

<sup>32</sup>1) Estão incluídos no SNS e no sistema de segurança social e assentam nos padrões da recuperação global e da manutenção, entendidos como o processo ativo e contínuo, por período que se prolonga para além do necessário para tratamento da fase aguda da doença ou da intervenção preventiva e, compreendem: a reabilitação, a readaptação e a reintegração social; a provisão e manutenção do conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis. 2) A prestação dos cuidados paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, de acordo com níveis de diferenciação consignados no PNCP, do Plano Nacional de Saúde (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:3)

<sup>33</sup>1) A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada: a) unidades de internamento; b) unidades de ambulatório; c) equipas hospitalares; d) equipas domiciliárias. 2) Constituem unidades de internamento: a) as unidades de convalescença; b) unidades de média duração e reabilitação; c) unidades de longa duração e manutenção; d) unidades de cuidados paliativos. 3) Constitui unidade de ambulatório e unidade de dia e de promoção da autonomia. 4) São equipas hospitalares: a) equipas de gestão de altas; b) equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; 5) são equipas domiciliárias: a) equipas de cuidados continuados integrados; b) equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:4-5)

sociais que mais se lhes adequam e favorecem o desenvolvimento de todas as suas potencialidades (CI nº29/DSPCS/2006:7).

É fundamental a colaboração de profissionais de diferentes áreas que compreendam e olhem para a pessoa como um todo e não isoladamente. É nesta perspetiva e para uma boa organização e prestação de cuidados que se exige:

Um desempenho competente, sob o ponto de vista técnico e de atitude compreensiva e respeitadora das particularidades biopsicossociais, culturais e espirituais de cada utente e, a construção de uma linguagem comum, uma metalinguagem, facilitadora da comunicação em equipa multidisciplinar e do trabalho interdisciplinar (CI nº29/DSPCS/2006:6).

O Serviço Social deve reger-se pelo código de ética adotado pela IFSW, onde os direitos humanos e a justiça social são princípios elementares do pensar e agir do assistente social (CI nº29/DSPCS/2006). Os objetivos da intervenção do assistente social da saúde na RNCCI, de acordo com a referida circular, devem:

- Garantir o adequado acolhimento e integração dos doentes e famílias na RNCCI – o assistente social como facilitador da integração dos utentes nos serviços de saúde;
- Fomentar a prestação integral e integrada dos cuidados, assegurando o acompanhamento e o cumprimento do plano individual de cuidados flexível, contínuo e articulado – o assistente social como gestor de caso e monitor da continuidade, integralidade e qualidade dos cuidados;
- Promover a manutenção o reforço ou o restabelecimento das relações interpessoais do doente com a equipa, a família e as redes de sociabilidades – o assistente social como mediador e fomentador das redes de suporte social e sua efetividade;
- Assegurar o apoio material e o suporte emocional à família – o assistente social como provedor e conselheiro da família;
- Potenciar a reinserção social do doente no seu meio habitual de vida, com qualidade e suporte adequados – o assistente social como mediador da prestação de bens e serviços ao doente e família;
- Contribuir para a efetividade dos cuidados e eficácia dos serviços prestados pelas instituições do SNS – o assistente social como promotor da qualidade e humanização dos cuidados e serviços;
- Motivar ou incentivar doentes e ex-doentes, familiares ou outros para a organização de ações de autoajuda e/ ou voluntariado – o assistente social como dinamizador de indivíduos e organizador de grupos;
- Potenciar a consciencialização dos cidadãos sobre as necessidades e as responsabilidades na saúde e na doença e fomentar a sua capacitação para uma participação ativa na melhoria dos serviços e dos cuidados – o assistente social como capacitador de populações e organizador de comunidades (CI nº29/DSPCS/2006:15-17).

As “dimensões centrais da intervenção do assistente social na saúde e na RNCCI”, de acordo com esta circular, sugerem: a “valorização da dimensão psicossocial”; “informação e advocacia”; “gestão de recursos”; “planeamento da continuidade dos cuidados”; “intervenção psicossocial”; “intervenção em crise”; “educação”; “colaboração multidisciplinar”; “trabalho de grupo”; “organização comunitária” (CI nº29/DSPCS/2006:19-21).

Podemos concomitantemente encontrar, nesta circular ou neste manual, orientações para o desempenho dos assistentes sociais nas diversas unidades que constituem a RNCCI. Ou seja, nas unidades de internamento, nas unidades de ambulatório, nas equipas hospitalares e nas equipas domiciliárias. Estas orientações enunciadas para o desempenho dos assistentes sociais nas unidades e equipas são descritas de uma forma genérica e transversal, ou seja, sem fazer destaque à especificidade de cada uma delas, à exceção das orientações relacionadas com o desempenho dos assistentes sociais nas Equipas de Gestão de Altas (EGA) e nas Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP). O desempenho do assistente social na EIHSCP verifica-se a “três níveis”: “prestação de cuidados psicossociais”, “apoio interprofissional” e “ações de extensão à comunidade”. A “prestação de cuidados” – “pressupõe a avaliação e a intervenção”, o “apoio interprofissional na equipa” – “que diz respeito ao suporte emocional aos profissionais, à discussão e partilha de casos e à formação”. As “ações de extensão à comunidade” - referem-se “ à participação na formação de profissionais, avaliação e acompanhamento de projetos e ao fomento de parcerias” (CI nº29/DSPCS/2006:53-56).

#### **4.Desenvolvimentos e marcos histórico-legislativos dos cuidados paliativos em Portugal**

Este ponto do capítulo II, procura evidenciar alguns marcos históricos que consideramos importantes assinalar no contexto português, assim como a referência a alguns projetos com a participação de peritos nacionais. Numa abordagem macro comparativa sobre a medicina e o conceito de morte ao longo dos tempos, este último foi sempre encarado como uma derrota. Não obstante, com as novas tecnologias e o subsequente avanço da medicina, aliado à emergência de novas patologias que exigem orientações inovadoras, começou a tornar-se necessário afrontar os termos cuidar e paliar, pois o surgimento das doenças crónicas, evolutivas e irreversíveis são uma realidade incontestável e de grande complexidade. O sofrimento associado ao processo de uma doença crónica, complexa e irreversível e à fase final da vida exige uma abordagem global e interdisciplinar que deverá incluir a família e/ou os cuidadores do doente, os profissionais de saúde e exige formação adequada e treino, o apoio de voluntários e da comunidade em geral. Provavelmente, por todas estas características, os cuidados paliativos são respeitados pela OMS e o Conselho da Europa considerou-os como uma prioridade da política de saúde e um direito humano. Destacam-se os documentos do Parlamento Europeu, Palliative Care in The European Union (2008) e o Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe – The European Association Palliative Care White Paper (2010) da EAPC.

A resolução do Conselho de Ministros nº129/2001 aprovou o Plano Oncológico Nacional 2001-2005 e exigiu a prestação de cuidados paliativos. Definiu, como um dos seus objetivos estratégicos, dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença. Em 2001, foi aprovado por Despacho Ministerial o Plano Nacional de Luta Contra a Dor que foi mais tarde, em 2008, atualizado. Em 15 de

junho de 2004, foi aprovado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos da Direcção-Geral da Saúde a ser aplicado no âmbito do SNS. Este programa surgiu da constatação da importância dos cuidados paliativos nos cuidados de saúde. Estava integrado no “Plano Nacional de Saúde 2004-2010” e aparentava ser um “contributo importante do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos”. Estes últimos regem-se por direitos e princípios muito específicos (PNCP, 2004:1-9)<sup>34</sup>.

Em 26 de Fevereiro de 2005, foi entregue na “Assembleia da República uma petição, assinada por mais de 24 mil pessoas, reclamando os cuidados paliativos como um direito de todos os cidadãos” e “requerendo que estes cuidados fossem anexados na Constituição da República Portuguesa e incluídos nos cuidados de medicina”. Em julho de 2005, “a petição foi analisada em sede de sessão plenária da Assembleia da República e foi consensual a todos os grupos parlamentares a necessidade de ser implementada uma Rede de Cuidados Paliativos” (Capelas, 2014:51).

Em 2008, foram criados o Despacho n.º 10279/2008<sup>35</sup> e o Despacho n.º 10280/2008<sup>36</sup>, de 11 de março. Estes dizem respeito à definição da comparticipação de medicamentos opiáceos prescritos para o tratamento da dor oncológica e dor crónica não oncológica. Mais tarde, em 2010, o PNCP (2004) foi revisto e uma nova versão foi aprovada pela Ministra da Saúde, em 29 de março. Como documento orientador, o PNCP (2010), incluía os serviços de cuidados paliativos existentes ou a criar, integrando ou não a RNCCI. Os cuidados paliativos, de acordo com o PNCP (2010), devem ser planeados de acordo com “níveis de diferenciação”: “ação paliativa” e “cuidados paliativos” (estes incluem 3 níveis de diferenciação):

---

<sup>34</sup> O PNCP (2004) fundamentava-se da seguinte forma:

“a) Na carência nacional em matéria de cuidados paliativos;

b) Nos princípios e nos valores definidos pelos pioneiros dos cuidados paliativos diferenciados, pela Organização Mundial de Saúde e pelo Conselho da Europa;

c) Na importância de oferecer uma gama completa de cuidados paliativos diferenciados em várias regiões do País e o mais perto possível da residência dos seus utilizadores;

d) No carácter inicial do desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal;

e) No facto da grande maioria dos doentes que necessitam de cuidados paliativos serem doentes com cancro, SIDA, insuficiência avançada de órgão ou doença neurológica degenerativa;

f) Na importância e na necessidade de concretizar os objetivos estratégicos em matéria de cuidados paliativos, definidos no Plano Oncológico Nacional 2001-2005;

g) Na importância e na necessidade de concretizar as intervenções necessárias em matéria de gestão do sofrimento, consignados no Plano Nacional de Saúde 2004-2010;

h) Na vantagem e na necessidade de articulação dos cuidados paliativos com a Rede Hospitalar, a Rede de Centros de Saúde e a Rede de Cuidados Continuados” (PNCP, 2004:8-9)

<sup>35</sup>DR, 2ª Série, n.º 69, 8 de abril de 2008

<sup>36</sup>DR, 2ª Série, n.º 69, 8 de abril de 2008

-Ação paliativa – 1) representa o nível básico de palição e corresponde genericamente à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas; 2) pode ser prestada em internamento, em ambulatório ou no domicílio, por qualquer profissional clínico em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde; 3) são fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e ou as suas famílias apresentam. É especialmente relevante nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, de medicina interna, unidades de dor, unidades e equipas da RNCCI.

-Cuidados paliativos de nível I – 1) são prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em cuidados paliativos, que podem prestar diretamente os cuidados ou exercer funções de apoio técnico a outras equipas; 2) estruturam-se habitualmente como equipas intra-hospitalares ou domiciliárias de suporte em cuidados paliativos; 3) podem ser prestados a doentes internados, ambulatórios ou no domicílio, que necessitam de cuidados diferenciados.

-Cuidados paliativos de nível II – 1) garantem a prestação direta e/ ou apoio efetivo nas 24 horas; 2) requerem a prestação direta dos cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem a sua base de atividade na equipa, em que todos têm formação diferenciada em cuidados paliativos e em que os elementos com funções de chefia ou coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos; 3) habitualmente, são prestados através de unidades de cuidados paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários e no ambulatório.

-Cuidados paliativos de nível III – habitualmente correspondem a centros de elevada diferenciação que se assumem como referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Reúnem as condições e capacidades próprias dos cuidados paliativos de nível II acrescidas das seguintes características: 1) desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada em cuidados paliativos; 2) desenvolvem atividade regular de investigação em cuidados paliativos; 3) possuem experiência e diferenciação reconhecidas que lhes permitem responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência; 4) são localizados preferencialmente em centros universitários que possuam estruturas para docência e investigação (PNCP, 2010:12-13).

Em 2 de junho de 2011, foi aprovado o Despacho nº 7968/2011<sup>37</sup> emanado pelo Gabinete da Senhora Ministra da Saúde, referente à “agilização do acesso de doentes internados em hospitais do SNS” que necessitavam de “cuidados de saúde e de apoio social” e que se constituem como “potenciais utentes de serviços de cuidados continuados integrados ou que precisavam de continuidade de cuidados em qualquer uma das diferentes tipologias da RNCCI” (Despacho nº 7968/2011:23838). Neste normativo, é salientado não apenas a importância da EGA, como também das EIHSCP na prestação de cuidados continuados, fazendo referência que em cada hospital do SNS tem que existir estes dois tipos de equipas integradas na RNCCI<sup>38</sup>.

---

<sup>37</sup>DR, 2ª Série, nº 107, 2 de junho de 2011

<sup>38</sup>Não podemos, no entanto, deixar de fazer o reparo, da diferenciação que o normativo consagra no que se refere à composição da EGA, onde o assistente social é considerado elemento fundamental, a par do médico e do

Mais tarde, a 18 de março de 2011, foi aprovada pela Ministra da Saúde a estratégia para o desenvolvimento do PNCP 2011-2013. A coordenação da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, mandatada pela Ministra da Saúde, desenvolveu a Estratégia para o Desenvolvimento do PNCP, RNCCI, 2011-2013<sup>39</sup>.

Esta tem por base, quatro eixos prioritários: “1) políticas para captação de recursos estruturais e humanos e respetiva determinação dos modelos organizacionais”; “2) garantia da qualidade dos cuidados de saúde prestados”; “3) investigação e formação”; “4) monitorização contínua e avaliação da prestação dos cuidados de saúde” (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010:33-42).

Em 2012, surgiu a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº52/2012, de 5 de setembro), que veio consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, veio definir a responsabilidade do Estado em relação ao tema e veio criar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), que funcionará sob a tutela do Ministério da Saúde. Esta RNCP tem como objetivo geral a “prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da patologia e idade, se encontrem em sofrimento inerente de uma doença grave ou incurável, com um prognóstico de vida limitado e em fase avançada e progressiva”. Trata-se de uma rede “funcional, integrada nos serviços do Ministério da Saúde” e tem por base um “modelo interventivo articulado e integrado, que prevê diversos tipos de unidades e de equipas” (Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), EIHSCP e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP)), “para a prestação de cuidados paliativos, colaborando com outros recursos de saúde comunitários, hospitalares, domiciliários” (Lei nº 52/2012: 5119-5122).

No ano 2012, destacamos ainda a Lei do Testamento Vital (Lei 25/2012, de 16 de julho<sup>40</sup>). Esta lei veio regular “as diretivas antecipadas de vontade – testamento vital”, a “nomeação de procurador de cuidados de saúde e concebe o designado registo nacional do testamento vital” (Lei 25/2012:3728).

Em 12 de agosto de 2014, foi aprovado o Despacho n.º 10429/2014<sup>41</sup> emanado pelo Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, respeitante ao aproveitamento e desenvolvimento dos meios já existentes e consagrados na RNCCI no que se refere ao acesso aos cuidados paliativos, concretamente às EIHSCP. Este Despacho foi retificado em Diário da Republica, 2ª Série - nº 161 – de 22 de agosto de 2014 (Declaração de retificação nº. 848/2014)<sup>42</sup>.

---

enfermeiro, contrariamente à composição dos elementos base nas EIHSCP, em que o assistente social não está contemplado

<sup>39</sup>SNS Portugal, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (2010)

<sup>40</sup>DR, 1ª Série, N.º136, 16 de julho de 2012

<sup>41</sup>DR, 2.º Série, N.º 154 de 12 de agosto de 2014

<sup>42</sup>Mais uma vez, o normativo publicado não consagra na constituição dos elementos base de uma EIHSCP, o assistente social, à semelhança do já enunciado no Despacho n.º. 7968/2011, descurando totalmente a dimensão

Em Março de 2014, foi editado o primeiro volume da Revista de Cuidados Paliativos, Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

Em julho de 2015, foi publicado o Decreto-Lei 136/2015, de 28 de julho. Na sequência da Lei 52/2012 de 5 de setembro (RNCP), através do Decreto-Lei 173/2014 de 19 de novembro, esclarece-se que as “unidades e equipas de cuidados paliativos deixam de estar integradas na RNCCI, assegurando a necessidade de existir uma articulação entre as duas redes”. Este Decreto-Lei vem assim alterar o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho. Mais recentemente, foi emanada a Portaria nº 340/2015, de 8 de outubro (a Lei nº 52/2012, de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos). Esta portaria veio consagrar o “direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos”, definindo a responsabilidade do “Estado” no que respeita aos cuidados paliativos e “cria a RNCP” (Lei nº 52/2012, de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos).

Um importante relatório foi divulgado em 2015, o “Economist Intelligence Unit”, delegado pela LIEN Foundation, este vem mostrar o ranking dos distintos países no espaço mundial no que se refere aos cuidados paliativos e à qualidade da morte, onde podemos encontrar o posicionamento de Portugal no referido ranking<sup>43</sup>.

Uma marcante meta histórica para o desenvolvimento dos cuidados paliativos no nosso país foi a inauguração do Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), enquadrado no Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS) do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Mais recentemente, a 14 de junho de 2016 foi criada a RNCP pela Portaria nº 165/2016 e foi emanado o Despacho nº 7824/2016 que vem divulgar a criação e nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP). Em 28 de novembro de 2016 o Despacho nº14311-A/2016 vem aprovar o “Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para biénio 2017-2018” da autoria da CNCP<sup>44</sup>.

## **5. Tipologia de recurso em cuidados paliativos**

Tendo em consideração que a recolha dos dados empíricos desta investigação foi realizada em diferentes serviços de cuidados paliativos importa salientar que, quando nos referimos à tipologia de recurso estamos a diferenciar as diferentes modalidades de serviços de cuidados paliativos existentes no nosso

---

social inerente a todos os processos de saúde/doença consignada nas definições de saúde, de cuidados paliativos, inclusive em sede da OMS, bem como não têm tido em consideração as *guidelines* internacionais da composição base das equipas de cuidados paliativos

<sup>43</sup>Para aprofundamento do tema consultar The Economist Intelligence Unit Limited (2015), “The 2015 quality of death index – ranking palliative care across the world” (online), consultado em 07.06.2016. Disponível em: [http://cdn.basw.co.uk/upload/basw\\_94746-1.pdf](http://cdn.basw.co.uk/upload/basw_94746-1.pdf)

<sup>44</sup>Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf)

país. As unidades de cuidados paliativos, de acordo o artigo 19º - Secção IV do Decreto-Lei 101/2006, de 6 de junho, caracterizam-se do seguinte modo:

A unidade de cuidados paliativos é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferencialmente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde; 2) as unidades referidas no número anterior podem diferenciar-se segundo as diferentes patologias dos doentes internados (Decreto-Lei 101/2006, de 6 de junho:3861).

Relativamente ao tipo de serviços, consagrados no artigo 20º do mesmo Decreto-Lei, a unidade de cuidados paliativos (UCP) é gerida por um médico e assegura designadamente:

a) Cuidados médicos diários; b) cuidados de enfermagem permanentes; c) exames complementares de diagnósticos laboratoriais e radiológicos, próprios ou contratados; d) prescrição e administração de fármacos; e) cuidados de fisioterapia; f) consulta, acompanhamento e avaliação de doentes internados em outros serviços ou unidades; g) acompanhamento e apoio psicossocial e espiritual; h) atividades de manutenção; i) higiene, conforto e alimentação; j) convívio e lazer (Decreto-Lei 101/2006, de 6 de Junho:3861).

De acordo com a Lei nº 52/2012, de 5 de setembro<sup>45</sup>, uma UCP é um:

1) Serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa; 2) Presta cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento; 3) Estas unidades podem ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa (Base XVI - Lei nº 52/2012, de 5 de setembro:5122).

Segundo o PNCP (2010) a UCP devem incluir, pelo menos, nas suas equipas:

a) Médicos que assegurem a visita diária e assistência durante todos os dias da semana, incluindo as chamadas visitas urgentes durante a noite; b) enfermeiros em permanência efetiva, durante 24 horas; c) auxiliares de ação médica em permanência efetiva durante as 24 horas; e) psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes; suporte às famílias e apoio aos profissionais; fisioterapeuta e terapeuta ocupacional que possam assegurar apoio diário aos doentes, de acordo com planos terapêuticos individuais; f) técnico de serviço social; g) apoio espiritual estruturado; secretariado próprio; coordenação técnica da unidade (PNCP, 2010:31).

No que diz respeito à caracterização das EIHS CP, artigo 25º (Secção VII) do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:

A EIHS CP é uma equipa multidisciplinar do hospital de agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas atividades e deve integrar, no mínimo, um médico, um enfermeiro e um psicólogo. Tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano

---

<sup>45</sup>Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua atuação (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:3861-3862).

No que respeita aos serviços, reconhecidos no artigo 26º do referido Decreto-Lei, a EIHS CP assegura:

a) Formação em cuidados paliativos dirigida às equipas terapêuticas do hospital e aos profissionais que prestam cuidados continuados; b) cuidados médicos e de enfermagem continuados; c) tratamentos paliativos complexos; d) consulta e acompanhamento de doentes internados; e) assessoria aos profissionais dos serviços hospitalares; f) cuidados de fisioterapia; g) apoio psico-emocional ao doente e familiares e ou cuidadores, incluindo no período do luto (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:3862).

A EIHS CP de acordo com Lei nº 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, presta:

1) a) Aconselhamento e apoio diferenciado em Cuidados Paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; b) Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação; 2) A equipa está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição; 3) Esta equipa funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento (Lei nº 52/2012, de 5 de setembro:5122).

Uma equipa intra-hospitalar (PNCP, 2010) é multidisciplinar e deverá incluir, no mínimo, as seguintes condições:

1) Apoio médico com formação diferenciada em cuidados paliativos; 2) um enfermeiro com formação diferenciada em cuidados paliativos; 3) apoio psiquiátrico/psicológico; 4) apoio fisiátrico / fisioterapêutico; 5) apoio espiritual; 6) apoio social; 7) secretariado próprio (PNCP, 2010:32).

A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos (ECSCP), de acordo com o artigo 29º no Decreto-Lei 101/2006, de 6 de junho, pode ser caracterizada como:

Uma equipa da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos e deve integrar, no mínimo, um médico e um enfermeiro; 2) tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:3862).

Assegura, artigo 30º do mesmo Decreto-Lei, sob a direção de um médico:

a) Formação em cuidados paliativos dirigidos às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários; b) avaliação integral do doente; c) os tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos; d) a gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais; e) a assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados; f) a assessoria aos familiares e ou cuidadores (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho:3862).

De acordo com a Lei nº 52/2012, de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, uma ECSCP:

1) a) Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias e cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às

unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados integrados; c) Assegura formação em cuidados paliativos dirigidos às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários; 2) A equipa pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na RNCCI, dispondo de recursos específicos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro:5122).

A Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidado paliativos deverá incluir, no mínimo, as seguintes condições: “1) apoio médico com formação diferenciada em cuidados paliativos; 2) um enfermeiro em formação diferenciada em cuidados paliativos; 3) apoio psiquiátrico/psicológico; 4) apoio fisiátrico / fisioterapêutico; 5) apoio espiritual; 6) apoio social; 7) secretariado próprio” (PNCP, 2010:34).

## **Ideias-chave do Capítulo II**

Este capítulo pretendeu dar uma visão macro sobre as principais políticas e sistemas de saúde que caracterizam o nosso país, nomeadamente a Lei de Bases da Saúde, o SNS, a Lei Orgânica Hospitalar, entre outros, e foram exibidos alguns aspetos relevantes sobre a jurisdição portuguesa nesta matéria. Também foi realizada uma leve contextualização jurídica do Serviço Social na saúde, fazendo referência à institucionalização do Serviço Social na saúde onde é descrito o seu percurso no contexto hospitalar e nos cuidados de saúde primários, sublinhando-se as suas principais diferenças e apontando-se algumas das possíveis razões para as disparidades de desenvolvimento entre ambas. Foi ainda retratada a história e o enquadramento legal inerente às respostas integradas, sua evolução e foi dado particular destaque à criação da RNCCI, em 2006, e o forte impacto que esta resposta teve e tem tido na oferta de cuidados clínicos e sociais e na procura de uma cada vez melhor prestação de cuidados integrados (de saúde e sociais) para a população. Ainda em relação à RNCCI, foi referido o seu importante contributo, direto ou indireto, no desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, até pelo aumento do número de serviços que foram surgindo após a mesma. São também destacadas iniciativas, documentos, jurisdições, no fundo, importantes marcos históricos que nos parecem ter tido um forte impacto no crescimento e desenvolvimento dos cuidados paliativos no nosso país. Finalmente, são identificadas e descritas as tipologias de recurso de cuidados paliativos existentes em Portugal, nomeadamente, as suas distintas modalidades, ou seja, UCP, EIHS CP e ECSCP.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

## CAPÍTULO III – METODOLOGIA

### 1. Campo Empírico – Caracterização do universo em estudo e delimitação da amostra

De acordo com os dados da APCP (2016) e do OPCP (2016) e, através da aplicação *Story Maps* da autoria deste último, podemos encontrar disponíveis os “perfis regionais de cuidados paliativos em Portugal, até fevereiro de 2016”. Os dados revelam que existiam até àquela data, em Portugal (continente e ilhas), “87 Equipas de Cuidados Paliativos”, ou seja, Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (IHSCP), e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSPC). A maioria das “Equipas de Cuidados Paliativos” existente está “integrada” na RNCCI. As Equipas integradas na RNCCI podem estar inseridas em “hospitais do SNS” ou “alocadas a instituições privadas (lucrativas, particulares de solidariedade social ou equiparadas)”. As Equipas existentes podem assim assumir “vários tipos de modalidade de gestão”, designadamente, “gestão pública”, “gestão de instituições privadas”, e verifica-se paralelamente a existência de “acordos com seguradoras”, “subsistemas de saúde” e com o “SNS”. Constata-se ainda, apesar de ser uma “minoria”, a existência de “UCP integradas” em “hospitais privados”, “lucrativos”, “não incluídos na RNCCI” e a existência de “camas de UCP” (integradas em instituições privadas, nomeadamente de solidariedade social/cariz religioso) “com fins lucrativos” e “ECSPC” (de “natureza privada e social”) (consultar APCP, 2016; OPCP, 2016)<sup>46</sup>.

O universo deste estudo são todos serviços de cuidados paliativos existentes em Portugal, nas suas diferentes tipologias, que integram assistentes sociais nas suas equipas. A partir do universo e, tendo em consideração o tipo de estudo da pesquisa, “os participantes foram selecionados por meio do método de amostragem teórica” (Rousseau e Saillant, 2009:151; Glaser e Strauss, 1967; Flick, 2005). Procurámos, desta forma, “abranger todas as condições necessárias para descrever e interpretar o fenómeno em profundidade e em todas as suas dimensões”. A “saturação da amostra ou saturação teórica” (Rousseau e Saillant, 2009:151-152; consultar também Glaser e Strauss, 1967) foi atingida quando deixou de existir novos elementos. Ou seja, a dimensão empírica do estudo tem como amostra 15 assistentes sociais distribuídas geograficamente em instituições de diversos distritos do país.

### 2. Critérios de seleção da amostra

Foi estabelecido um pré-requisito para a seleção da amostra, ou seja, assistentes sociais que exerciam funções em serviços de cuidados paliativos e com experiência profissional na área, igual ou superior a

---

<sup>46</sup>Observatório Português de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>

1 ano. A amostra “está profundamente agregada à análise dos conceitos pelo que é fundamental sublinhar que quer as situações, quer os grupos selecionados não têm como fim a representatividade” (Rousseau e Saillant, 2009:152). Os participantes no processo de Delphi modificado foram os mesmos que integraram a amostra do estudo, ou seja, as 15 assistentes sociais. Os critérios de seleção para o painel de peritos foram também estabelecidos previamente, nomeadamente: possuir, no mínimo, formação intermédia em cuidados paliativos (com ou sem estágio) ou experiência profissional em cuidados paliativos, igual ou superior a 2 anos (este tema é apresentado e discutido detalhadamente em capítulo próprio).

### **3. Definição metodológica da investigação**

No que diz respeito à definição metodológica da investigação, esta caracteriza-se fundamentalmente por ser uma pesquisa de natureza qualitativa onde subsiste uma intensa e ativa relação entre o sujeito - assistente social - e a realidade a estudar – as práticas profissionais. Apesar de privilegiarmos um trabalho de natureza qualitativa, postura epistemológica que pode ser evidenciada ao longo de toda a investigação, utilizámos igualmente a análise estatística dos dados para o tratamento e interpretação das informações recolhidas através do processo de Delphi modificado. Os “instrumentos de medida são normalmente aplicados nas pesquisas para medir conceitos” (Harel, 2009:270). A “escolha do instrumento apoia-se muitas vezes na sua avaliação psicométrica (fidelidade e validade) que faz apelo a noções particulares da estatística” (Harel, 2009:270).

Também a análise de dados estatísticos descritivos associados à caracterização da população estudada foi utilizada, apesar destes últimos se traduzirem como fontes secundárias da investigação. Na realidade, a análise estatística dos dados carece de um saber específico sobre os princípios básicos da estatística. Para o efeito, a análise e tratamento dos dados empíricos, quer os de origem qualitativa, quer os de exigência interpretativa com bases de estatística, foram realizados pela investigadora o que exigiu um aprofundamento de conhecimentos, quer do ponto de vista teórico, quer prático e o recurso a *Softwares* para a análise e tratamento de dados mistos. Utilizámos o programa da *Microsoft – Excel, Versão 2013* e o *Software NVivo 11 Pro* (consultar anexo K), programa que presta suporte a métodos de pesquisa qualitativas e mistas.

Como fontes internas do projeto (*NVivo 11 Pro*) foram incluídas as entrevistas realizadas às assistentes sociais, os dados provenientes do processo de Delphi modificado (escalas de medida) e os atributos reunidos através do questionário, onde foi possível correlacionar toda a informação recolhida pelas diferentes técnicas selecionadas.

A “pesquisa qualitativa é considerada um instrumento relevante e bastante útil para os profissionais de saúde, pois, centrando-se no sujeito, permite uma melhor compreensão não só das suas

emoções e atitudes, como também do modo como estes percebem o objeto em estudo” (Holloway, 1997:1-2).

O método da nossa investigação caracteriza-se por ser do tipo indutivo e dedutivo, inserindo-se na categoria dos estudos exploratórios, descritivos e interpretativos.

De acordo com Dezin e Lincoln (2000), a pesquisa qualitativa pode ser definida como:

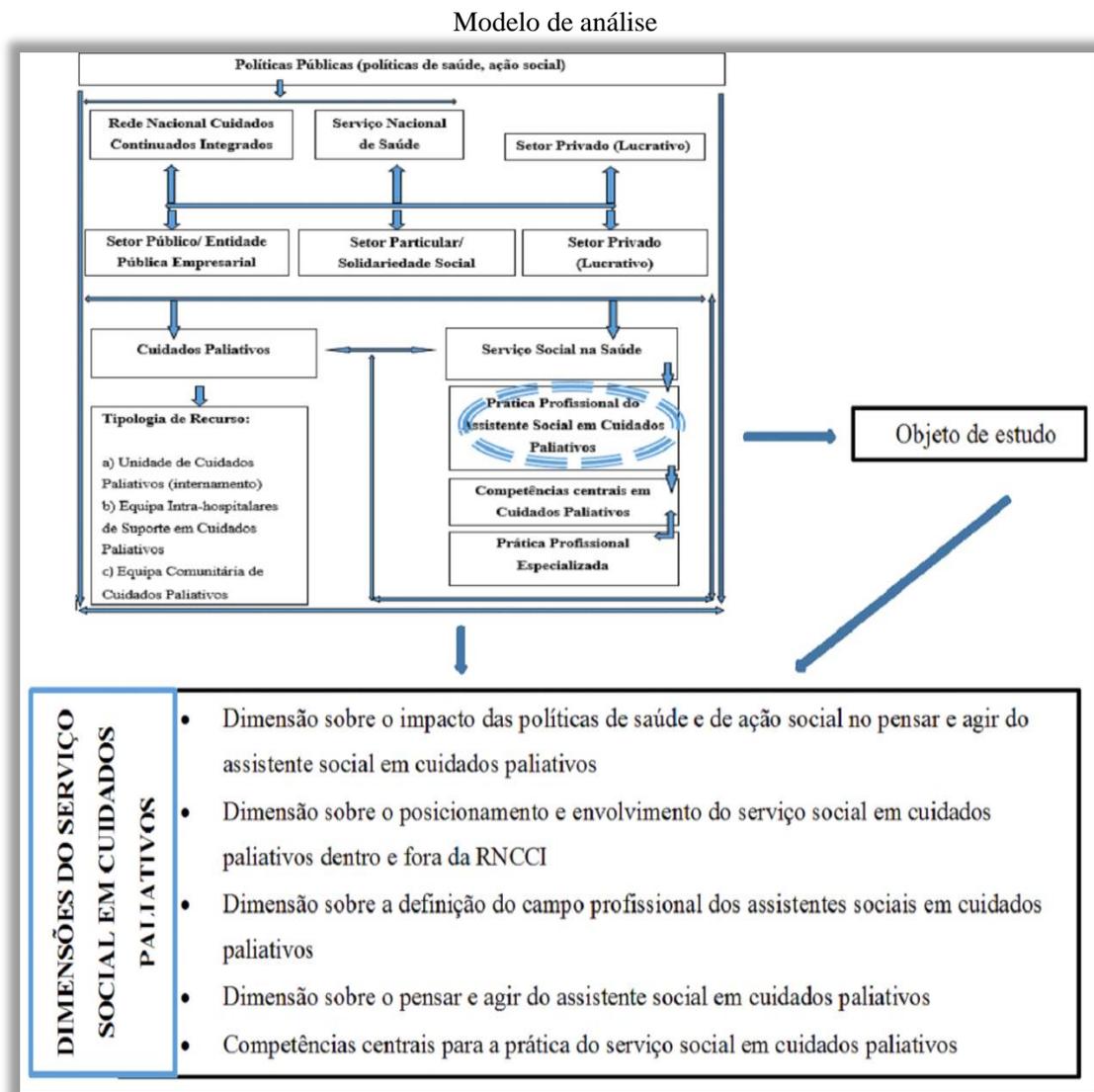
Uma atividade situada que localiza o observador no mundo. Consiste num conjunto de práticas materiais interpretativas que tornam o mundo visível. Estas práticas transformam o mundo. Elas traduzem o mundo numa série de representações incluindo notas de campo, entrevistas, conversas, fotografias e gravações e recordações para o próprio (Dezin e Lincoln, 2000:3).

Segundo Berelson, a análise de conteúdo deverá ser entendida como “uma técnica de investigação que através de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações” (Berelson, 1952 citado por Bardin, 2004:31). Adotámos a designada análise temática ou categorial. Definimos dimensões, categorias, subcategorias e unidades de registo, todas elas trabalhadas através do referido *Software*.

Não podemos deixar de fazer referência ao processo de codificação. Esta etapa foi fundamental, na medida em que “tratar toda a informação recolhida” das assistentes sociais que participaram no nosso estudo foi, “no fundo, codificá-la” (Bardin, 2004:97). Este é “um procedimento através do qual os dados – ainda em bruto – são metamorfoseados sistematicamente e associados em unidades que possibilitam uma descrição exata das características importantes do conteúdo” (Holsti, 1969 citado por Bardin, 2004:97) e “constituiu uma parte importante e a realçar na investigação” (consultar também Dubouloz, 2009:311-315).

Para uma melhor compreensão do objeto de estudo da nossa pesquisa, ilustramos, em seguida, um diagrama que pretende esclarecer o modelo de análise da investigação.

**Figura III.1 Modelo de análise da investigação**



Fonte: produzido pela investigadora

### 3.1. Pré-teste dos instrumentos de recolha dos dados

A revisão da literatura permitiu fazer uma sistematização do conhecimento sobre o tema e produzir adequadamente os instrumentos que nos possibilitaram ir ao encontro do nosso objeto de pesquisa. No seu íntimo, trata-se de um processo que consiste em:

(...) Fazer um inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. No decurso desta revisão, o investigador aprecia, em cada um dos documentos examinados, os conceitos em estudo, as relações teóricas estabelecidas, os métodos utilizados e os resultados obtidos (Fortin e Vissandjée, 2009:74).

A revisão da literatura baseou-se numa seleção de instrumentos de investigação documental. Recorremos, assim, a artigos de revistas em bases de dados, artigos em publicações periódicas, livros,

capítulos de livros, textos em coletânea, fontes legislativas, textos ou documentos de *websites*, entre outros, de língua portuguesa, inglesa e espanhola. A B-on, PubMed e o Google académico foram as bases de dados mais usadas.

Todos os instrumentos utilizados foram construídos após uma longa etapa da revisão da literatura e foram, posteriormente, testados por duas assistentes sociais da saúde, com experiência profissional em cuidados paliativos, há pelo menos 1 ano, conforme o pretendido para a amostra do estudo. O pré-teste foi fundamental pois permitiu fazer a discussão dos instrumentos de recolha dos dados. Neste sentido e, relativamente ao guião de entrevista foram identificadas algumas questões dúbias iniciais que constituíram alvo de posterior ponderação, nomeadamente, repetições, incompreensão de perguntas, pelo que o guião final foi revisto e discutido posteriormente com as participantes, tendo sido concomitantemente aprimorado pela revisão da literatura. O questionário não foi alvo de nenhuma alteração, dado que foi descrito como bastante claro e objetivo pelas duas assistentes sociais que o testaram.

### **3.2.Métodos e técnicas para a recolha e tratamento dos dados**

Numa primeira fase da recolha dos dados empíricos, realizámos entrevistas às 15 assistentes sociais que reuniam os critérios estabelecidos para o estudo, onde foi simultaneamente aplicado o questionário preenchido pelas participantes. Após a recolha dos dados obtidos através das entrevistas e do questionário, que nos permitiram ir ao encontro dos dois primeiros eixos de análise do estudo - recorreremos, numa segunda fase, ao processo de Delphi modificado onde procurámos alcançar o terceiro eixo que sustenta a investigação, ou seja, a identificação das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, no contexto português.

Para a recolha dos dados, foram aplicadas várias técnicas, instrumentos e métodos, nomeadamente, recorreremos à técnica da entrevista (consultar anexo C), ao questionário (consultar anexo B), a escalas de medida (consultar anexo J), especificamente a escalas de tipo *Likert*. A recolha dos dados destas últimas foi feita através do aplicativo *SurveyMonkey* e utilizámos o método do processo de Delphi modificado. A entrevista tem por objetivo “recolher informações através de questões que são colocadas ao inquirido pelo investigador” (Coutinho, 2015:141). As questões colocadas “são abertas e semiestruturadas” e foram “conduzidas face a face e gravadas” (Coutinho, 2015: 141-142). As “técnicas de recolha de dados em que a informação é obtida inquirindo os sujeitos podem ser agrupadas sob a designação geral de técnicas de inquirição ou inquérito” (Ghiglione e Matalon, 1997 citado por Coutinho, 2015:139). As questões foram assim apresentadas mediante um “formulário” que foi “preenchido pelo próprio inquirido, obedecendo desta forma à designação de questionário” (Coutinho, 2015:139). As perguntas apresentadas foram bastante claras e objetivas, maioritariamente de resposta fechada e ou semifechada.

As escalas de medida podem ser de diferentes tipos, nomeadamente, “escala nominal”, “escala ordinal” e “escala de intervalos”. Outro tipo de escalas também utilizadas são a de “*Likert*” e o “resultado ou *Score*” (Harel, 2009:271-273). No nosso estudo, aplicámos escalas de tipo *Likert*, integradas no processo de Delphi modificado. Este último, (metodologicamente explicitado em capítulo próprio com respetivo processo e fases da sua operacionalização), é normalmente reconhecido na literatura como uma forma de sumariar a opinião de peritos - em determinadas temáticas, através de um processo organizado que segue várias etapas até que seja encontrado um consenso. Ou seja, “é um conjunto de procedimentos iterativos aplicados a um grupo não presencial com o objetivo de obter a opinião consensual sobre uma matéria ou um conjunto de matérias para as quais se dispõe de dados insuficientes ou contraditórios” (Justo, 2005:1).

### **3.3.Considerações éticas e limitações do estudo**

Do ponto de vista ético, foram respeitados cuidadosamente todos os imperativos associados a qualquer trabalho de pesquisa. A “ética, no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta” (Fortin, Brisson e Coutu-Wakulczyk, 2009:114). Foi inteiramente protegido o “direito à autodeterminação”, o “direito à intimidade e não violação da mesma”, o “anonimato e a confidencialidade quer dos sujeitos, quer dos dados”, e foi totalmente “preservada a proteção inerente a qualquer desconforto e/ou prejuízo”. Foi identicamente assegurado o “consentimento livre e esclarecido” (consultar anexo A), foram apresentados os “objetivos do estudo”, a “escolha dos sujeitos” e as “vantagens da participação na investigação” e reiterado o “regime voluntário de colaboração na mesma” (Fortin, Brisson e Coutu-Wakulczyk, 2009:114-118). Foi solicitada autorização superior para a realização do estudo às direções e ou coordenações dos serviços e instituições envolvidas, e foi estabelecido formalmente o consentimento livre e esclarecido para a participação, bem como a autorização para a gravação áudio das entrevistas.

Como em todas as investigações, também esta apresenta limitações: O tamanho da população / amostra da investigação reflete a escassez da especialidade, de profissionais e especialistas. Os critérios de seleção da amostra foram baseados nessa realidade - mínimo de 1 e 2 anos de experiência em cuidados paliativos (1 ano para a participação nas entrevistas e 2 anos para a inclusão no grupo de peritos). No que se refere às competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, o estudo permitiu descrever um conjunto de enunciados consensuais a partir das perceções de um reduzido grupo de peritos e representativo no contexto dos poucos peritos existentes em Portugal. Também não foi objetivo desta investigação replicar o estudo desenvolvido nos EUA pela NASW (2004), com a criação de padrões para a prática.

### **Ideias-chave do Capítulo III**

Estudar as práticas dos assistentes sociais em serviços de cuidados paliativos permitiu-nos alcançar o que procurávamos, ou seja, «evidenciar a prática profissional» e ir ao encontro da «emergência padronizada de competências centrais em cuidados paliativos». Este capítulo destinou-se à apresentação da metodologia da investigação. Nele, foi apresentado o campo empírico, nomeadamente, o universo em estudo e a delimitação da amostra, assim como os critérios de seleção da mesma. Foi ainda descrito e explicitado a natureza, o método e o tipo de pesquisa. Colocámos em destaque o modelo de análise da investigação, para uma melhor compreensão do objeto de estudo, e apresentámos os métodos e as técnicas utilizadas na recolha e no tratamento dos dados. Evidenciámos também a importância da revisão da literatura no auxílio à construção dos instrumentos de recolha dos dados empíricos, assim como a pertinência da realização de pré-testes. Só após a realização dos testes e respetivos ajustamentos, é que foram construídos os instrumentos finais, ou seja, o guião das entrevistas semiestruturadas, o questionário e a escala de medida. Cada um destes instrumentos foi descrito e contextualizado do ponto de vista teórico bem como o seu objetivo de aplicação na investigação. Também foi enunciado o método do processo de Delphi modificado aplicado para a construção de um “modelo consensual de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos” na realidade portuguesa. Foram finalmente identificadas as considerações éticas e apresentadas algumas limitações do estudo.



## **CAPÍTULO IV – ATRIBUIÇÕES E ESPECIFICIDADES DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

O assistente social deve “conhecer e dominar as diferentes teorias que explicam o comportamento humano”. Em Serviço Social “muitos dos conhecimentos teóricos provêm de outras ciências que criaram várias teorias sobre o comportamento humano” e, neste sentido, “o seu suporte teórico aparenta ser muito sólido e também abrangente, até porque foi baseado nessas teorias que o Serviço Social edificou a sua base epistemológica” (Viscarret, 2011:20-21). Viscarret (2011) refere que “as próprias disciplinas criaram em si mesmas diferentes teorias explicativas do comportamento humano”. Tal situação parece conduzir a “um conhecimento muito diversificado que aparenta espelhar-se tal-qualmente nas teorias do Serviço Social” (Viscarret, 2011:21). Começamos assim por refletir sobre o papel do Serviço Social e o conceito de “prática” segundo a IFSW e, mais detalhadamente, desenvolvemos o papel e atribuições do assistente social no contexto dos cuidados paliativos.

### **1.Serviço Social em cuidados paliativos: aspetos teóricos e práticos da intervenção**

A “pluridimensionalidade das perspetivas concetuais associadas à condição humana espelha não apenas uma complexidade acrescida sobre o próprio conhecimento do ser humano, como também devem ser encaradas como um desafio para o Serviço Social” (Viscarret, 2011:21).

Este último tem agregado em si uma doutrina que envolve uma dimensão prática, valores e atitudes, habilidades e conhecimentos inter-relacionáveis. A IFSW (IFSW, 2000 citado por Beckett, 2006) discute o conceito de “prática” encarando-a como:

As intervenções em Serviço Social vão desde os processos psicossociais centrados na pessoa ao envolvimento na política social, planeamento e desenvolvimento. Isto inclui, aconselhamento, Serviço Social clínico, trabalho de grupo, Serviço Social pedagógico, e tratamento e terapia familiar bem como faz esforços para ajudar as pessoas a obter serviços e recursos na comunidade. As intervenções também incluem gestão de agências, organização comunitária e envolve-se na ação social e política para influenciar a política social e o desenvolvimento económico (IFSW, 2000 citado por Beckett, 2006:5).

A palavra “prática utilizada no contexto profissional significa, na sua essência, como é que se vai fazer o trabalho” (Beckett, 2006:31). Também o New Oxford Dictionary of English (NODE, 2001 citado por Beckett, 2006:31) inclui na sua definição: “a aplicação real ou utilização de uma ideia, crença ou método em oposição às teorias sobre tal aplicação ou uso (...)”, “o costume, habitual, ou procedimento esperado ou modo de fazer algo (...)”, “a realização ou o exercício de uma profissão (...)” (Beckett, 2006:31). Esta reflexão sobre o conceito de prática parece-nos importante, porque é diferente da conceção “prática-teórica” defendida por alguns autores. O Serviço Social sustenta-se numa concetualização prática-teórica. Esta denominação, abordada similarmente por Viscarret (2011), é refletida por este último “como um aspeto central do Serviço Social”. Tem “a sua origem na necessidade de nos basearmos na

teoria para conseguirmos intervir adequadamente”. Ou seja, a “prática-teórica está precedentemente associada com a base teórica, proveniente das ciências sociais, humanas, comportamentais, e com a adaptação profissional”. O “saber-prático”, a “investigação” e a “aplicação prática (ou seja, os modelos e métodos do Serviço Social) ” - “são conceitos que parecem correlacionar-se como um sistema integrado que tem no seu âmago a prática-teórica” (Viscarret, 2011:24).

No âmbito dos cuidados paliativos, semelhantemente a outros contextos de ação do Serviço Social, o saber-prático e uma prática-teórica aparentam ser fundamentais para uma intervenção ajustada às necessidades e vontades dos sujeitos. Por outras palavras, parece tornar-se evidente que a prática profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos apenas subsiste com a incorporação das teorias do Serviço Social e do conhecimento.

No que respeita à “prática do Serviço Social nos cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida”, Christ e Sormanti (1999) “estudaram sobre a prática avançada dos assistentes sociais”. Os “resultados deste estudo parecem indicar que, à semelhança do já revelado na área da enfermagem e da medicina, o conhecimento e as habilidades do Serviço Social no cuidar em fim de vida aparentam estar pouco integrados não somente na teoria, com também na pesquisa”. Este estudo revela também que “os assistentes sociais parecem sentir-se pouco preparados para intervir nesta área, devendo-se isso ao facto de existir pouca formação e treino” (Christ e Sormanti, 1999:81). Parecem ainda reconhecer “a existência de um insuficiente número de escolas de Serviço Social com capacidade para serem considerados – modelos – prestando treino, construção de conhecimento, inovação e advocacia” (Christ e Sormanti, 1999:81). Sublinham também que a “preparação dos médicos, enfermeiros e assistentes sociais tem sido limitada no que se refere à intervenção com a morte e com o luto” (Christ e Sormanti, 1999:84).

Uma outra autora que também estudou sobre o Serviço Social e os cuidados em fim de vida foi Brandsen (2005), tendo realizado uma “revisão da literatura num período compreendido entre 1990 a julho de 2004 sobre os temas”: “papéis e atividades do Serviço Social nos cuidados em fim de vida, principais valores e barreiras na prestação dos cuidados” (Brandsen, 2005:45). Os “papéis e atividades do Serviço Social em cuidados em fim de vida parecem estar relacionados com três domínios correlacionáveis”, concretamente, com “as pessoas que estão a morrer e suas famílias/ amigos”, com “outros profissionais em organizações” e com a “rede de serviços comunitários” (Brandsen, 2005:47-53). Os “princípios fundamentais do Serviço Social no cuidar em fim de vida” encontrados são a “autodeterminação”, o “bem comum”, o “cuidado holístico” e o “respeito pela pessoa que está a morrer e pessoas de referência” (Brandsen, 2005:54-56). Os “obstáculos à prestação de cuidados eficazes em fim de vida parecem resultar de alguns fatores”, nomeadamente, “insuficiente preparação académica”, “conflito de papéis” e “ambivalências” (Brandsen, 2005:56-57).

Evidências parecem apontar para a existência de poucos estudos focados sobre o papel e funções do assistente social em serviços de cuidados paliativos. Talvez por esse motivo Sheldon (2000), tenha

pesquisado sobre as “dimensões do papel do Serviço Social” nessa área. A sua investigação “caracteriza-se por uma metodologia de análise qualitativa (um estudo de caso)”. Foi realizada uma “entrevista a uma assistente social especialista em cuidados paliativos, selecionando alguns casos práticos da sua experiência” e o intuito da autora era “explorar a essência do seu papel, percebido pela própria, e identificar temas ou tópicos procedentes”. A “análise dos dados foi feita através da técnica de análise de comparação contante” (Sheldon, 2000:491-492). As dimensões emergentes no estudo são: “foco na família”; “influenciar o ambiente”; “ser um membro da equipa”; “gestão da ansiedade”; “valores e avaliação”; e “conhecer e trabalhar com limites” (Sheldon, 2000:493). Para cada dimensão coincidem temas que podem ser analisados no quadro IV.1.

#### Quadro IV.1. Dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos

<b>Categorias</b>	<b>Temas</b>
<b>Foco na família</b>	Focar nas relações familiares; permitir a comunicação na família; tutoria parental; ligar o passado, presente e futuro; planear o futuro
<b>Influenciar o ambiente</b>	Dar conselhos e informação; organizar a gestão financeira; trabalho preventivo; contatos/ligação com colegas externos; apoiar colegas externos
<b>Ser um membro da equipa</b>	Estabelecer o papel na equipa; ligação com a equipa; lidar com desentendimentos na equipa; gerir a tensão entre confidencialidade e partilha com a equipa; ser modelo para a equipa
<b>Gestão da ansiedade</b>	Gerir as ansiedades familiares; gerir a ansiedade dos colegas profissionais no <i>hospice</i> , gerir o risco; gerir o próprio <i>stress</i> ; autoconsciência; usar a experiência passada
<b>Valores e avaliação</b>	Não fazer julgamentos; afirmar o doente; incentivar à autodeterminação; confidencialidade; empatia; normalizar; impedir a discriminação
<b>Conhecer e trabalhar com limites</b>	Avaliar; centrar a intervenção; prestar ajuda para conhecer e trabalhar com limites; definir barreiras; trabalhar com a raiva; criar segurança para o doente; promover discussões abertas

Fonte: Sheldon, 2000:493

A autora, neste estudo, “apenas desejava abrir caminho para um debate sobre os elementos chave da contribuição do Serviço Social nesta área da prática”. O facto de “ter apenas como amostra uma assistente social poderá ser encarado”, segundo a autora, “como fator limitativo, apesar de a generalização não ser a sua intenção”. “Também não era um objetivo do seu trabalho estudar as estratégias para lidar com o *stress*”. Não obstante, a “importância dada pela assistente social entrevistada a este tópico parece ter sido significativa, referindo-se à gestão do próprio *stress* e à autoconsciência” (Sheldon, 2000:497).

Igualmente Cárcer (2000), uma reconhecida assistente social no contexto dos cuidados paliativos e com uma estimada experiência assistencial e académica, na Catalunha, tem influenciado o Serviço Social em vários países, inclusive no nosso país, tendo difundido durante vários anos investigações e trabalhos de diversa natureza, inclusive, de dimensão “interdisciplinar” (Cárcer, 2000:14). Defende que “os programas de saúde devem compreender várias disciplinas, incluindo o Serviço Social”, reforçando

que “os padrões de cuidados paliativos devem integrar assistentes sociais nas equipas”. A autora pesquisou sobre o “papel” e funções do assistente social em cuidados paliativos, tendo mostrado que este tem um “papel preponderante”, sendo “o foco principal da sua ação - o doente e a família” (Cárcer, 2000:13-14; Cárcer, 2000:13-14 citado por Cortês, 2015). O profissional carece de “conhecimentos técnicos e de competências especializadas”. Neste sentido, o agir do assistente social em cuidados paliativos tem como principais objetivos (Cárcer, 2000; Cárcer, 2000 citado por Cortês, 2015):

- Ajudar a saber levar o sofrimento através da compreensão do doente e a sua natureza, aliviando deste modo o impacto produzido pelo mesmo;
- Favorecer o aumento da capacidade de prestar cuidados, aportando todos os elementos que propiciem a autonomia e segurança na participação dos cuidados;
- Fomentar um bom nível de comunicação entre os membros implicados, que se reverterá numa melhoria do entendimento e numa unificação de critérios para a otimização dos objetivos;
- Reforçar a identificação dos recursos próprios a fim de tirar o máximo de proveito dos mesmos; partilhar a diversidade de circunstâncias e ou problemas que acontecem em cada situação, caso ou área de intervenção;
- Orientar para a resolução de temas práticos ou complicações que possam surgir, prestando informações, ajudando e ou contactando com os recursos disponíveis;
- Ajudar em todos aqueles aspetos que se considerem necessários para se alcançar uma boa evolução durante o processo de luto (Cárcer, 2000:16-17).

Para além da vertente prática e interventiva, Cárcer (2000:47) defende concomitantemente que a formação, a docência e a investigação são elementares (Cárcer, 2000; Cortês, 2015).

Fazem parte das funções do assistente social em cuidados paliativos. Dependendo do tempo de dedicação e do grau de desenvolvimento, o assistente social necessitará de ter formação específica. O nível desta deverá estar de acordo com os padrões de formação em cuidados paliativos: nível básico, intermédio e avançado (Cárcer, 2000:47-48; Cárcer, 2000:47-48 citado por Cortês, 2015).

É fundamental, para o assistente social que trabalha nesta área ter competências específicas do “campo da comunicação, do trabalho com as famílias, no cuidar no luto e técnicas de relação de ajuda especializadas, aconselhamento, entre outros” (Cárcer, 2000:48-49; Cárcer, 2000:48-49 citado por Cortês, 2015).

Trabalhar o processo de doença incurável e irreversível, o morrer e a morte são dimensões sensíveis e em relação às quais o Serviço Social em cuidados paliativos tem que estar preparado, sendo peculiarmente significativo o apoio nas perdas, bem como no luto (Cortês, 2015). Sabemos que este último é um processo natural, universal, mas distinto de pessoa para pessoa o que não significa que não possa ser um fenómeno complexo, pois toca em dimensões muito frágeis da vida do ser humano, que podem ter repercussões na vida das pessoas, não somente reações somáticas, como também emocionais, sociais, comportamentais, relacionais e espirituais (Cortês, 2015). Terão sido estas algumas das motivações que influenciaram o trabalho de Cárcer (2000) ao “destacar a importância de estudar a especificidade da intervenção do Serviço Social para uma adequada compreensão das etapas do processo

de luto?” (Cárcer, 2000:43; Cárcer, 2000:43 citado por Cortês, 2015). Hipoteticamente, diríamos que sim. O apoio no luto detém objetivos, metodologias e tarefas muito específicas (Cárcer, 2000:43).

Uma outra autora que analisou a prática dos assistentes sociais no contexto dos *hospices* e nos cuidados paliativos foi Walsh (2003). A autora afirma que os “assistentes sociais têm estado ao longo dos tempos integrados nas equipas dos *hospices* e estão também a incorporar cada vez mais as equipas de cuidados paliativos, acentuando que ambos os cuidados (*hospice* e paliativos) são áreas que exigem um saber especializado” (Walsh, 2003:1).

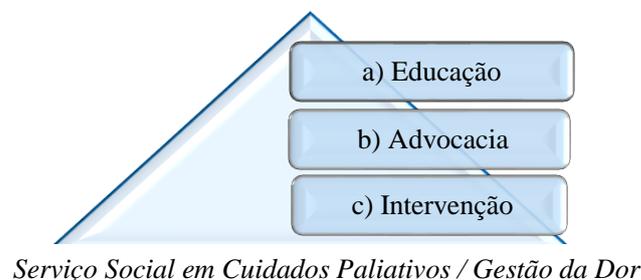
O termo “fim de vida” utilizado pela autora nesta discussão refere-se aos “cuidados paliativos” e aos “cuidados em *hospice*”. Não obstante, diferencia ambos os cuidados como “conceitos distintos”, reportando-se “às definições preconizadas pela OMS e pela Nacional Hospice Palliative Care Organization” (Walsh, 2003:1). Baseando-se num estudo levado a cabo por Csikai e Raymer (2003), Walsh (2003) expõe que os “investigadores descobriram que os assistentes sociais reconheceram como competências necessárias”:

A avaliação das necessidades complexas dos doentes e suas famílias; comunicação das necessidades psicossociais dos doentes e famílias aos membros da equipa; facilitação de uma comunicação efetiva com a família e com equipa e prestação da intervenção em crise (Csikai e Raymer, 2003 citado por Walsh, 2003:2).

Interessante perspetiva é também partilhada por Walsh (2003) quando refere que Csikai e Raymer (2003) defendem que os “especialistas em cuidados em fim de vida devem possuir competências a dois níveis: generalistas e avançadas”. As primeiras referem-se a “habilidades” tais como, “gestão de recursos, gestão de caso e advocacia”. As “competências avançadas” podem ser representadas, por exemplo, através da “realização e participação em consultas de bioética”; “avaliação e gestão da dor e sofrimento”; “resolução de problemas no cuidado em fim de vida” (Csikai e Raymer, 2003 citado por Walsh, 2003:2).

Segundo Walsh (2003), o “papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos e no controlo da dor aparenta evidenciar-se em três áreas centrais”: a “educação”, a “advocacia” e a “intervenção dos assistentes sociais” (Walsh, 2003:3; Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015).

**Figura IV.1. Papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos/ gestão da dor**



Fonte: diagrama produzido pela investigadora a partir de Walsh, 2003:3

a) Assim, e no que se refere à “Educação”:

Os assistentes sociais podem ajudar os doentes a descrever a dor, para que eles possam comunicar melhor com os prestadores de cuidados de saúde. Os assistentes sociais podem informar os doentes sobre quais são os seus direitos em relação à gestão da dor e prestar informação sobre terapias complementares, como fisioterapia, massagens, acupuntura e meditação (Walsh, 2003:3; Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015).

b) Através da “Advocacia - os assistentes sociais podem advogar para os doentes sugerindo uma avaliação da dor com os membros da equipa. Os assistentes sociais podem advogar para aqueles que estão sub-servidos no tratamento da dor persistente” (Walsh, 2003:3; Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015).

c) Ao nível da “Intervenção - os assistentes sociais podem prestar intervenções, tais como, resolução de problemas, relaxamento, demonstrações de  *coping*  cognitivo, hipnose, utilização de diários terapêuticos de dor, re-significação, distração e visualização” (Walsh, 2003:3; Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015).

Estas três áreas – educação, advocacia e intervenção, fazem parte do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos, não obstante, algumas das intervenções aqui especificadas são ainda pouco ou nada praticadas pelos assistentes sociais no nosso país, como por exemplo, a prática da hipnose, o relaxamento, entre outras. Os assistentes sociais na sua prática profissional, onde se inclui os cuidados paliativos, carecem de ter sempre presente os valores intrínsecos à sua profissão, assim como o cumprimento do seu código ético e deontológico. As transformações na sociedade têm múltiplos impactos nos sujeitos, nas famílias e na comunidade e a contextualização cultural é igualmente muito relevante para os assistentes sociais. Os profissionais necessitam de estar preparados para acompanhar as mudanças, as diferenças culturais, entre outras. A educação e a pesquisa contínua são elementares para uma prática de qualidade e ajustada às necessidades.

Para além desta trilogia tão fundamental no papel dos assistentes sociais em cuidados paliativos – educação - advocacia - intervenção, também, Hay e Johnson (2001) “analisaram as habilidades e conhecimentos fundamentais para os assistentes sociais no contexto dos cuidados paliativos e em  *hospices* ” e, utilizando “diferentes perspetivas teóricas e competências clínicas, identificaram”: a “avaliação”; a “gestão de caso” e o “trabalho em equipa”; a “intervenção/aconselhamento”; o “planeamento de cuidados em fim de vida” (National Hospice and Palliative Care Organization, 2001:12-13 citado por Walsh, 2003:2)<sup>47</sup>.

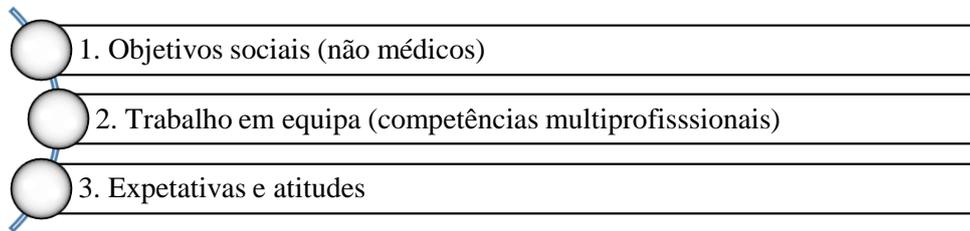
Não podemos deixar de fazer referência ao importante contributo dado por Monroe (2005). Na opinião desta, o “centro da tarefa do assistente social envolve várias dimensões”, destacando a componente – “saúde - social e psicológica - antes e após a morte”. A autora estudou sobre as “tarefas e o contributo do Serviço Social no que respeita ao domínio dos recursos e valores intrínsecos aos

---

<sup>47</sup>Para uma análise mais aprofundada sobre o tema poderá também consultar Hay e Johnson (2001), “Fundamental skills and knowledge for hospice and palliative care social workers”, em  *Competency-based Education for Social Workers* . Arlington, VA: National Hospice and Palliative Care Organization

cuidados paliativos”. Segundo esta, existem “três vertentes que dão corpo e estrutura ao papel do assistente social”: “os objetivos sociais”, o “trabalho em equipa” e as “expetativas e atitudes” (Monroe, 2005:1007-1008).

#### Figura IV.2. Papel do assistente social na medicina paliativa



Fonte: produzido pela investigadora a partir de Monroe, 2005:1007-1008

No que se refere aos objetivos sociais, Monroe (2005) identifica “três necessidades centrais” que passamos a clarificar no quadro IV.2.

#### Quadro IV.2. Necessidades associadas aos objetivos sociais

1. Objetivos sociais (não médicos)	Expressar a dor emocional
	Explorar a dor espiritual
	Ajuda prática

Fonte: produzido pela investigadora a partir de Monroe, 2005:1007

Em cuidados paliativos, podem emergir uma multiplicidade de vulnerabilidades, potencialidades, fragilidades e o colmatar de necessidades com vista à promoção da qualidade de vida e diminuição do sofrimento do doente, família e cuidadores são tarefas centrais do assistente social. Um dos tópicos mais relevantes quando abordamos o tema dos cuidados paliativos é, sem dúvida, a questão do controlo sintomático. Os sintomas podem não ter exclusivamente um gene fisiopatológica. Nos sintomas podemos incluir como exemplos, a desidratação, a falta de ar, caquexia, dor, entre outras. A dor a que Monroe (2005) se refere “reveste-se de uma componente holística que envolve não apenas o doente, como também a sua família e os seus cuidadores”. Ou seja, é uma “dor física, social, emocional, prática, relacional e espiritual” (Monroe, 2005:1007). Em relação à “dor espiritual” esta aparenta, segundo Monroe, associar-se a “problemas psicossociais que envolvem o isolamento social, inquietações, questões inerentes à importância da validação de certos temas que preocupam os sujeitos”, entre outros (Monroe, 2005:1007). A “ajuda prática” a que a autora se refere está relacionada com o “cuidar do doente e dos seus cuidadores ao longo de todo o processo de doença, nas perdas e no luto” (Monroe, 2005:1007).

Na revisão da literatura internacional, parece ser consensual que o trabalho em equipa interdisciplinar é um dos grandes alicerces dos cuidados paliativos (Twycross, 2003; Radbruch *et al.*, 2010; PNCP, 2004; 2010; Speck, 2006; Cortês, 2015). Tal como Monroe afirma “bons cuidados paliativos são prestados por equipas multiprofissionais” (Monroe, 2005:1007).

As habilidades exigidas a um assistente social no contexto dos cuidados paliativos são totalmente distintas das requeridas a outros profissionais da equipa, não obstante, todas elas são fundamentais para responder às necessidades dos doentes, familiares e cuidadores (Cortês, 2015). Também Payne considera que os “objetivos da prática do assistente social nos cuidados paliativos são distintos do das outras áreas”, apesar de corroborar da opinião de que “para existir um cuidado efetivo tem que haver o envolvimento de saberes multidisciplinares” (Payne, 2007:69).

Estas diferenças no pensar e agir do assistente social parecem sugerir, no imediato, uma avaliação e uma intervenção específicas. Duas tarefas centrais são assim identificadas por Monroe (2005): a “avaliação” (1) e a “intervenção” (2) (Monroe, 2005:1008-1010).

### Quadro IV.3. Tarefas centrais do Serviço Social em medicina paliativa

<b>Avaliação (1)</b>	Individual
	Família
	Recursos físicos
	Recursos sociais
<b>Intervenção (2)</b>	Informação
	Comunicação
	Confiança
	Recursos
	Pós morte

Fonte: produzido pela investigadora a partir de Monroe, 2005:1008-1010

A avaliação é uma função central do assistente social em cuidados paliativos que pode envolver uma abordagem individual, familiar e grupal. A realização de um bom diagnóstico social implica o estabelecimento de uma relação terapêutica consistente e uma comunicação apropriada ao contexto, permitindo assim descodificar as necessidades, potencialidades e vulnerabilidades dos doentes, famílias e ou cuidadores. Avaliar os recursos disponíveis é fundamental para fornecer respostas ajustadas ao diagnóstico social realizado. A intervenção, de acordo com Monroe (2005) refere-se à “informação e orientação”, à “comunicação”, “estabelecimento de confiança”, “mobilização e gestão de recursos” e “suporte no luto” (Monroe, 2005:1009-1010). No que se refere aos métodos do Serviço Social em cuidados paliativos, a autora perfilha a existência de “três métodos centrais”: “ajuda um para um”; “reuniões com famílias ou casais” e o “trabalho com grupos” (Monroe, 2005:1010).

Mais recentemente, Watts (2013) abordou o tema do “papel do Serviço Social nos cuidados paliativos refletindo sobre a literatura existente”. Nesta última, “parece ser alvo de maior investimento

a abordagem aos temas associados com a intervenção clínica e pastoral do que com o papel do Serviço Social nos cuidados paliativos”. Realça no seu trabalho um aspeto interessante, debatendo sobre a “questão do Serviço Social ser uma disciplina social integrada no contexto clínico e, por essa razão, os assistentes sociais aparentam ter necessidade de justificar mais ainda o valor da sua intervenção” ou do seu agir profissional. Dando relevo à “dimensão social” e “psicológica” em cuidados paliativos, debate ainda sobre a pertinência de uma “colaboração mais estreita entre o Serviço Social e a psicologia” (Watts, 2013:199).

Vejamos o quadro que se segue que ilustra alguns dos principais tópicos emergentes da literatura sobre o papel dos assistentes sociais em cuidados paliativos<sup>48</sup> (Watts, 2003).

#### **Quadro IV.4. Funções do assistente social / cuidados paliativos**

1. Facilitar o planeamento de cuidados avançados
2. Advogar em favor do doente e família
3. Liderar *workshops* para a educação da comunidade;
4. Facilitar grupos de apoio psico-educacional;
5. Mediar conflitos no interior das famílias, entre doentes e a equipa interdisciplinar e entre organizações do serviço;
6. Prestar aconselhamento e psicoterapia para indivíduos, casais e famílias;
7. Intervir na crise.

Fonte: produzido pela investigadora a partir de Watts, 2013:199-200

Para além destes estudos que abordam as práticas, dimensões e funções do assistente social no contexto dos cuidados paliativos na perspectiva dos profissionais, algumas evidências remetem para a existência de algumas pesquisas baseadas na opinião dos utentes sobre o Serviço Social (consultar Beresford, Adshead e Croft, 2007; Beresford, Croft e Adshead, 2008). A pesquisa<sup>49</sup> levada a cabo por estes autores tinha como “um dos seus principais objetivos investigar o que os utentes pretendiam ou esperavam do assistente social no contexto dos cuidados paliativos” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:22). Foi realizado em “distintos contextos / serviços da prática profissional dos assistentes sociais e envolveu dois grupos de utentes - os doentes e os enlutados”, tendo procurado “reconhecer e analisar as observações e pareceres destes dois grupos-alvo, utilizando uma metodologia qualitativa, com uma amostra de 111 participantes” e a “realização das entrevistas contou com o apoio de 26 assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos de diferentes locais” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:22-23). Persistiam, no entanto, algumas premissas que inquietavam os autores, como por exemplo, o “National

---

<sup>48</sup>Sobre este assunto poderá também consultar NASW (2010)

<sup>49</sup>O projeto foi apoiado pela Joseph Rowntree Foundation Duração de três anos, realizado no Reino Unido

Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) não identificar os assistentes sociais como elementos centrais das equipas de cuidados paliativos e nas suas *guidelines*”, o facto do “Serviço Social especialista em cuidados paliativos tender a ser um campo supostamente marginalizado tanto nos cuidados paliativos, como na prática do Serviço Social” e o “Serviço Social em cuidados paliativos raramente constar na literatura sobre o Serviço Social” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:22). Os resultados desta investigação parecem evidenciar que “a intervenção dos assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos é bastante valorizada pelos utentes os quais realçam as suas qualidades pessoais, relacionais e a natureza e processo do seu trabalho” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:23). Concomitantemente, parecem demonstrar que “os utentes consideram de especial importância o suporte psicossocial prestado pelos assistentes sociais, bem como a habilidade e responsabilidade que mostram na condução e resolução de problemáticas sociais complexas” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:23). Algumas dessas referidas “problemáticas sociais”<sup>50</sup> verbalizadas pelos utentes e intrinsecamente associadas com a “doença e seu processo evolutivo, com repercussões na família e nos cuidadores, foram relatadas pelos participantes como tendo sido por vezes os reais problemas que lhes causaram as maiores dificuldades e sofrimento e que fizeram a sua doença particularmente difícil de lidar” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:25). Observemos o quadro IV.5. abaixo representado que pretende identificar o que os utentes “mais privilegiaram na intervenção dos assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos”: o “aconselhamento”, a “ajuda prática”, a “advocacia”, o “trabalho individual e de grupo”, a “abordagem participativa e as inter-relações práticas/psicológicas estabelecidas com o profissional” (Beresford, Croft e Adshead, 2008:23).

#### Quadro IV.5. Valorização da intervenção do assistente social especialista em cuidados paliativos

Valorização da intervenção do assistente social especialista em cuidados paliativos	
Aconselhamento e conselho	} <b>Necessidades práticas e pessoais dos utentes (doente e enlutados)</b>
Ajuda prática	
Advocacia	
Trabalho individual e de grupo	
Abordagem participativa	
Inter-relação entre questões psicológicas e práticas	

Fonte: produzido pela investigadora a partir de Beresford, Croft e Adshead, 2008:23

<sup>50</sup>Por exemplo questões associadas com problemas de ordem financeira, habitacional, entre outras

## 2. O Apoio no luto

Quando abordamos o tema do luto, existem algumas terminologias comumente reconhecidas e emergentes na revisão da literatura e que importam clarificar, nomeadamente, os conceitos de *loss*, *grief*, *mourning* e *bereavement*. Reith e Payne (2009) referem que “quando morremos, por exemplo, a nossa família e os nossos amigos e ou ente queridos podem experienciar ou sentir aquilo a que designamos por – *grief*”. Ou seja, uma “reação emocional e física à perda – esta última entendida por *loss*” (Reith e Payne, 2009:124). Os conceitos *mourning* e *bereavement* podem ser entendidos como “processos sociais aliados ao conceito de *grief*, em que as pessoas alteram as suas relações e também as suas expectativas como resposta às suas perdas – *loss*” (Reith e Payne, 2009:124). Igualmente a NASW (2004) analisou estes conceitos, identificando-os e definindo-os nos Standards for Palliative and End of Life Care. Neste sentido, *grief* deverá ser compreendido como:

Uma reação à perda, para cada pessoa que a sofreu, é uma experiência individual. Algumas perdas afetam sistemas de grupos inteiros, tais como, famílias, comunidades, culturas e países. *Grief* afeta as pessoas em qualquer vertente, incluindo a parte física, emocional, comportamental, cognitiva e espiritual (NASW, 2004:12).

Por outro lado, *bereavement* tem sido definido “como a situação objetiva de uma pessoa que experienciou a perda de alguém significativo ou outra figura próxima” (NASW, 2004:12). A perda “é sempre tanto pessoal como social, por isso o foco da prática do Serviço Social nesta área inclui a família e as respostas da rede social para o final da vida” (Reith e Payne, 2009 citado por Watts, 2013:199). Ao dissecarmos genericamente estas conceções e refletirmos sobre o facto de todos nós perdemos coisas ou pessoas significativas ao longo da vida, poderíamos argumentar que esta pode ser encarada como uma experiência universal, aliás situação esta corroborada por distintos autores (Barbosa, 2006; Reith e Payne, 2009). “Poucos acontecimentos na vida têm um maior impacto, numa família, do que a morte de um dos seus elementos”. “Na verdade, sentimentos como a angústia, a revolta, o medo, a dor, a saudade, a negação, surgem natural e progressivamente no inconsciente de quem sofre uma perda significativa seja ela de que natureza for” (Cortês, 2014:199). A isto acrescenta-se que a “perda reporta-se a uma situação de perda/ausência de pessoas, coisas ou representações mentais que põe em marcha reações, afetivas, cognitivas e comportamentais e, em termos gerais, o processo de luto” (Barbosa, 2006:380 citado por Cortês, 2014:199). Este pode ser definido como “uma reação característica a uma perda significativa e tem dois elementos essenciais, a perda - real ou simbólica e a reação característica – podendo assumir várias fases” (Barbosa, 2006:380 citado por Cortês, 2014:199). Reith e Payne (2009) sublinham algumas das “diversas perdas que as pessoas podem vivenciar”, nomeadamente:

- Perda de personalidade, a própria, ou a personalidade da pessoa falecida. Uma pessoa enlutada tem uma existência social, o conjunto de papéis e contribuições que ele ou ela deu para a relação. Quando alguém morre, essas relações são alteradas;
- Redução de apoio afetivo nas suas vidas;

- Companheirismo, alguém com quem fazer coisas, o “melhor amigo”;
- Suporte instrumental – a pessoa que fazia as compras, cozinhava, organizava o jardim ou as finanças;
- O sentimento de que não há ninguém para quem a pessoa enlutada importe;
- Perda de contato com laços sociais que faziam parte da rede social da pessoa querida;
- Perda de recursos materiais, incluindo rendimento mensal ou pensão;
- Perda de história, um conhecimento conjunto sobre um passado partilhado, incluindo uma história pessoal e uma história familiar;
- Perda de um futuro planeado em conjunto (Reith e Payne, 2009:125).

Se analisarmos cada uma destas perdas, podemos afirmar que o assistente social pode colaborar a par de outros profissionais no colmatar de algumas destas necessidades que carecem voltar a ser suprimidas, e que devem passar por uma correta avaliação global das necessidades, incluindo a avaliação dos fatores de risco de luto complicado e lutos patológicos; uma intervenção específica e centrada na pessoa/grupo/comunidade; planeamento de cuidados; monitorização contínua das necessidades e tarefas a suprimir (reavaliação); e a educação. Todos estes momentos metodológicos devem ser sustentados nas teorias e modelos do luto.

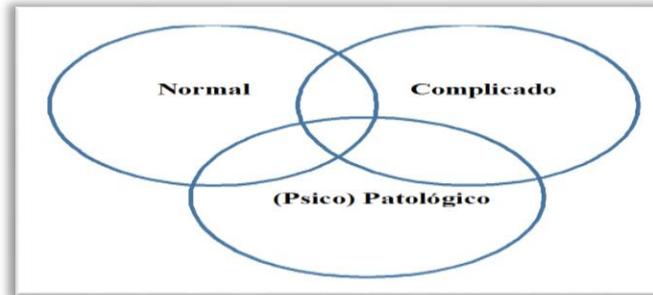
Conscientes de que ao crescermos estamos sistematicamente a mudar, sabemos que as perdas acompanham inevitavelmente o nosso crescimento. Cada pessoa vive e experiencia o luto e as perdas de uma forma muito particular, sendo naturalmente distintas as reações de cada um. Tal como Reith e Payne (2009) argumentam “a perda é universal, a reação à mesma é que difere” (Reith e Payne, 2009:126). De acordo com Mullan, Pearlin e Skaff (1995) o “processo de luto (*bereavement*) inicia-se com a perda (*loss*), transforma-se em *grief* pela mesma (perda) e termina com a recuperação” (Mullan, Pearlin e Skaff, 1995 citado por Reith e Payne, 2009:124).

Os assistentes sociais trabalham com situações marcadas pela vulnerabilidade e o sofrimento humano, com situações limite, problemáticas sociais e humanas complexas, onde as perdas e o luto são frequentes. Tal como Curren alude, citando Thompson, “tanto as perdas como o luto são tópicos intensos e fatores influentes no comportamento humano e nas inter-relações” (Thompson 2002:1 citado por Curren, 2008:11). Talvez por esse motivo, Curren (2008) atribua tanta importância ao trabalho com as perdas no Serviço Social. Argumenta ainda que “numa abordagem conceitualmente ampla sobre as mesmas, parecem persistir várias razões para o seu estudo e intervenção no Serviço Social”. Acrescenta a este raciocínio que “assuntos como transição e mudança são características relacionadas com as políticas sociais que sustentam a prática profissional” e que os “assistentes sociais desenvolvem a sua ação tendo por base o modelo de intervenção em crise que os torna aptos para intervir não apenas com a perda, mas também com a dor” e acrescenta que os “próprios utentes esperam isso dos profissionais” (Curren, 2008:9-10).

Existem vários tipos de luto como podemos observar pela figura IV.3. em infra. Ou seja, para além do “luto normal”, podem tal-qualmente verificar-se outras situações de luto: o “complicado” e o “luto patológico”. (Barbosa, 2006:383). O autor esclarece que as situações mais vulgares de luto

complicado são o “luto traumático”, o “luto inibido” e o “luto crônico” (Barbosa, 2006:383-385). Alguns exemplos fornecidos pelo autor referentes ao “luto (psico) patológico” são o “luto melancólico”, o “obsessivo”, o “histérico”, o “hipocondríaco”, o “*border-line*”, o “somático”, entre outros (Barbosa, 2006:385).

**Figura IV.3. Tipos de luto**



Fonte: Barbosa, 2006: 383

São várias as perspectivas teóricas e os autores que se têm dedicado ao estudo e intervenção no luto. Um dos grandes contributos foi dado por Freud, pioneiro da psicanálise e ainda hoje fonte de inspiração para muitos, através da sua obra sobre o luto e a melancolia, onde aborda ambos os conceitos e as suas manifestações correlacionando-os (Freud, 1996). Barbosa (2006) considera a existência de três fases do processo de luto: “1) o choque/ negação – descrença; 2) desorganização/ desespero - consciencialização; 3) reorganização / recuperação – restabelecimento” (Barbosa, 2006:381-382). Existem vários autores que defendem modelos de fases do luto sendo um dos mais reconhecidos internacionalmente o desenvolvido por Kubler-Ross. Esta defende a existência de cinco estádios: “1º) negação e isolamento; 2º) a raiva; 3º) negociação; 4º) depressão; 5º) a aceitação” (Kubler-Ross, 2005:43-117). Outros autores que não podemos deixar de aqui enunciar no domínio do luto são Worden (2009), Neimeyer (2000), Parkes (1998), Bowlby (1989), Puigarnau (2010), Erskine e Moursund (2011), entre outros.

Pomeroy (2011), por exemplo, destaca o reconhecido trabalho desenvolvido por Kubler-Ross e refere que, “nos últimos 50 anos, o conhecimento e aprofundamento sobre temas como a morte, os cuidados paliativos, o luto e a perda evoluíram muito e estão intimamente relacionados com as crenças e os valores, com a cultura e a religião” (Pomeroy, 2011:102). A autora refere que existem “artigos redigidos por assistentes sociais muito aliciantes sobre a morte, o morrer e o luto” e que a “partilha desse conhecimento em momentos em que ocorrem encontros interdisciplinares, como por exemplo, em congressos, constituem boas oportunidades para demonstrarem o seu saber e as suas habilidades sobre os temas e o impacto das mesmas na vida dos sujeitos” (Pomeroy, 2011:103). Interessante é também o que a autora expõe no seu trabalho ao descrever que os assistentes sociais, “trabalhando numa dimensão interdisciplinar e integrados nas equipas de cuidados paliativos e de fim de vida, poderão estar na linha

da frente no que respeita ao apoio no luto a crianças, famílias e comunidades” (Pomeroy, 2011:103). Exemplos de referências e contributos relevantes no apoio aos enlutados são igualmente apontados por Pomeroy, destacando Jones, Jan, entre outras. Também o “Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care permitiu alargar o leque de conhecimentos sobre estas matérias”, apesar de a autora reforçar que “ainda não são suficientes, sendo necessário o desenvolvimento de mais investigações sobre a prática dos assistentes sociais no apoio ao luto com adultos, crianças, grupos e comunidades” (Pomeroy, 2011:103).

A difusão e reflexão sobre as práticas e a pesquisa no luto são importantes para o crescimento do Serviço Social, sendo cada vez mais relevante centrarmo-nos em abordagens como a prática baseada na prova, na criação de modelos de intervenção no luto, entre outros projetos ou métodos inovadores. Também a educação através da introdução destes temas nos currículos de Serviço Social no domínio da aquisição de conhecimento teórico e prático, poderia ter um papel importante e abriria espaço à participação dos assistentes sociais nesta área, fomentando a aprendizagem e atualização de novos saberes e uma maior participação na prática e investigação em Serviço Social no luto, a nível nacional e internacional. Não obstante o referido, o Serviço Social tem desenvolvido no contexto internacional um relevante trabalho na área do luto e das perdas. Destacam-se os estudos e a prática profissional que tem vindo a ser desenvolvida na Austrália, Estados Unidos, Hong-Kong e Reino Unido. Small (2001) reforça que “faz parte das competências do assistente social trabalhar com as perdas e com a morte” (Small, 2001 citado por Payne, 2012:123). A morte e o processo de morrer envolvem sempre mudanças e perdas. De acordo com Watts (2013), “associado ao conceito de perda está a combinação social e pessoal da mesma, pelo que o suporte psicossocial do assistente social aparenta ser relevante nesta área da prática e sustenta-se nas teorias e modelos do Serviço Social” (Watts, 2013:200-201). Reportando-se a Connor (2009), Watts (2013) refere que o “assistente social intervém prestando aconselhamento e ajuda prática no processo de morrer” (Connor, 2009 citado por Watts, 2013:201).

A intervenção no luto tem um significado muito importante em cuidados paliativos (Cárcer, 2000; Payne, 2012; Watts, 2013; Connor, 2009) e faz parte das aptidões dos assistentes sociais os quais devem ser promotores de diversos projetos, nomeadamente na criação de espaços de suporte para as famílias ao longo de todas as fases (Cárcer, 2000). A autora reitera esta afirmação, referindo que o “assistente social é o profissional que dentro das equipas está mais habilitado para assegurar a competência necessária para garantir o desenvolvimento mais adequado deste processo” (Cárcer, 2000:43). Através das suas intervenções específicas ajudará (Cárcer, 2000):

Na compreensão da normalidade das etapas decorrentes ao longo do processo de luto, e agirá como um elemento catalisador para possíveis complicações ou dificuldades que surjam no decorrer desse processo, ajudando os enlutados a reconhecer a necessidade de receberem um tipo de cuidado mais especializado, de forma a ultrapassarem essas dificuldades (Cárcer, 2000:43).

Um contributo marcante sobre a intervenção no luto foi dado por Firth e Anderson, em 1994, ao analisarem um “projeto desenvolvido por uma equipa comunitária, relatando a intervenção do trabalho

da mesma com famílias enlutadas, que inclui a participação de uma assistente social”. Referem que o “luto nas crianças pode ter graves consequências nas mesmas e repercussões no futuro, nomeadamente, na sua vida adulta”. Neste sentido, parece ser preponderante o reconhecimento das várias “perspetivas teóricas que possibilitem uma adequada compreensão psicopatológica do luto” (Firth e Anderson, 1994:157-158). Os resultados deste estudo revelam que as “sessões familiares parecem ser marcantes na gestão da dor emocional e possibilitam, concomitantemente, a abertura de espaço para as crianças poderem exprimir-se e reorganizar ideias”. Em relação ao “trabalho em equipa, este parece desempenhar um papel de relevo não só no que se refere à partilha de emoções e ansiedades, como também na melhoria das habilidades que concernem à prestação de cuidados” (Firth e Anderson, 1994:157). Iguamente Frances Sheldon, uma reconhecida assistente social britânica e líder em cuidados paliativos na europa, esteve envolvida em diversas iniciativas associadas no que respeita ao apoio no luto, de onde se destaca o “*listening day* que desenvolveu no *St Christopher’s Hospice*, com o intuito de apoiar os cuidadores enlutados”. O “projeto desenvolvia-se um ano após a morte do familiar/pessoa de referência” (Oliviere e Firth, 2013:290-291). Sheldon examinou, em 1994, questões muito relevantes que a inquietavam sobre o “trabalho com crianças em luto no contexto dos cuidados paliativos”. Dos vários interesses e inquietudes da autora destacam-se: “deverá a criança estar envolvida em tudo?”; “a comunicação com a criança”; “o desenvolvimento da compreensão da criança sobre a morte”; “o alargamento das redes de suporte” (Sheldon, 1994:42-44). Para Sheldon há questões que parecem ser centrais, designadamente: “a criança está inevitavelmente comprometida quando alguém na sua família está a morrer e isso merece consideração”; “é importante perguntar às crianças como é que elas veem as coisas”; “os profissionais devem dar apoio aos pais e comunicar de forma efetiva com as crianças utilizando técnicas apropriadas”; “desenvolver grupos de suporte”; “falhas em lidar apropriadamente com o luto na infância podem ser um prenúncio de dificuldades a longo termo”; e “medidas tomadas pelos adultos para proteger as crianças podem ser vistas pelas mesmas como tentativas para as excluir do processo” (Sheldon, 1994:42). Importa sublinhar que, de acordo com a autora, “todas estas discussões sobre a participação e o envolvimento da criança são distintas e podem variar em função dos costumes, crenças, valores, religião e cultura das populações e, neste sentido, exigem enquadramento adequado” (Sheldon, 1994:44).

Apesar de alguns trabalhos e projetos difundidos ao longo dos anos no que se refere ao suporte às famílias enlutadas, Sheldon e Tribble (2004) “apontam que poucos são os estudos que têm sido desenvolvidos sobre a dimensão associada às tipologias de famílias, nomeadamente as autoras referem-se às famílias separadas ou reconstituídas quando um dos seus elementos está a morrer ou falece”. A “constituição destas famílias pode ser anteposta por pais solteiros, separações, divórcios, entre outros panoramas e, pode emergir da coabitação e do casamento”, pelo que as autoras “designam estes

elementos familiares, por *stepfamilies* e *stepchildren*”<sup>51</sup> (Sheldon e Tribble, 2004:208).

A comunicação assume também aqui um aspeto fundamental. Realizar “revisões do passado, enfrentar e debater as situações futuras, assim como prestar um suporte baseado numa relação de confiança, tendo continuamente presente o princípio do não-julgamento” é basilar. Importante parece ser igualmente o “assumir de forma consciente que se tratam de sistemas familiares diferentes, e que podem envolver problemáticas complexas, pelo que cabe ao assistente social compreender e dominar os aspetos legais e emocionais que possam estar envolvidos em todo o processo” (Sheldon e Tribble, 2004:210). Não podemos deixar de referir, na nossa opinião, o imponente trabalho levado a cabo por Christ (2010) que procurou explicitar o contributo do Serviço Social no apoio ao luto. Neste estudo, a autora pretendeu “analisar a experiência das famílias enlutadas dos bombeiros que combateram o incêndio e que faleceram no 11 de setembro de 2001, no World Trade Center”. Trata-se de “uma investigação de natureza qualitativa, longitudinal, que utilizou métodos de análise mista, cuja população-alvo são as viúvas e os filhos (crianças) dos bombeiros”. Um “dos objetivos era explorar o potencial impacto da perda traumática e o contexto pós traumático no processo de luto” (Christ, 2010:229).

Relativamente a modelos de ação, Leung e Chan (2011) desenvolveram um modelo de intervenção denominado por “SET & GO”. Trata-se de um “modelo de intervenção integrativa” e é constituído por “quatro domínios” que passamos a apresentar no quadro IV.6. em infra:

#### Quadro IV.6. Intervenção integrativa

S	Sobreviver ao <i>stress</i> da morte iminente
E	Capacitar os sujeitos vivendo a vida ao máximo
T	Transformar a experiência da perda em crescimento pessoal e espiritual
GO	Estabelecer objetivos de vida para os enlutados para continuarem com as suas vidas

Fonte: quadro elaborado a partir de Leung e Chan, 2011:574

Segundo as autoras, “as famílias chinesas aparentam possuir grande dificuldade no que refere à expressão emocional quando comparadas com as famílias de outras culturas, daí que relevem o apoio à família e no luto prestado pelos assistentes sociais nos cuidados paliativos” (Chan, 2009 e Chan *et al.*, 2009 citado por Leung e Chan, 2011:574). As autoras apresentam um modelo de intervenção integrativo constituído por quatro fases. Cada fase tem objetivos de intervenção específicos, tal como se pode observar através do diagrama apresentado em infra.

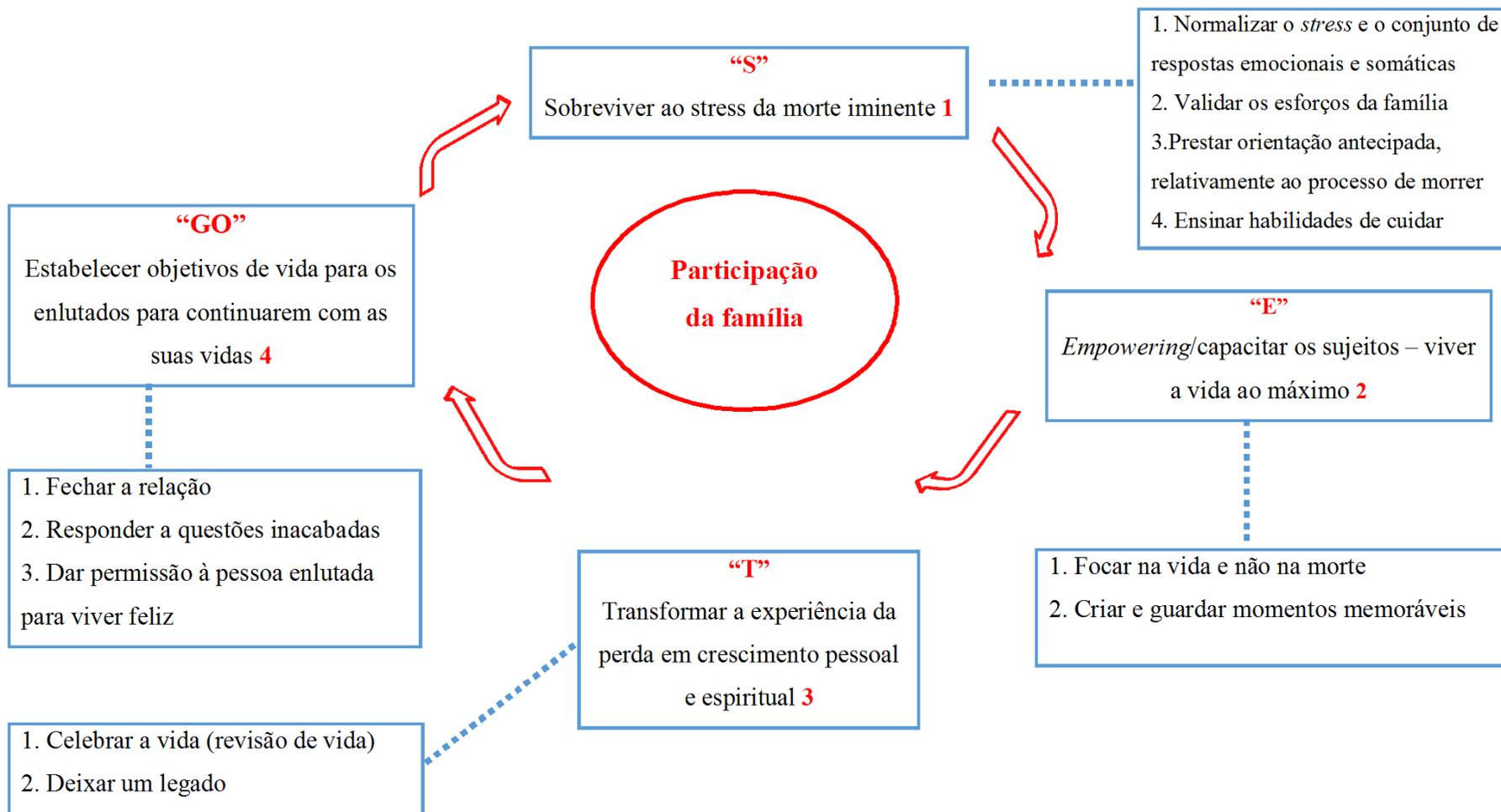
---

<sup>51</sup>“*Stepchildren* podem estar a tempo inteiro ou parcial enquanto membros do agregado familiar” (Sheldon e Tribble, 2004:208)

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

Do ponto de vista operativo - concetual - o circuito inicia-se com o “S”, passa pelo “E”, pelo “T” e termina com o “GO”, ou seja, com novos objetivos de vida bem definidos (Leung e Chan, 2011:574).

**Figura IV.4. Modelo de Intervenção “SET & GO**



Fonte: Leung e Chan, 2011:574

Também Lee *et al.* (2009), num formato teórico-prático desenvolveram um modelo denominado por Integrative Body-Mind-Spirit Social Work (Cortês, 2015). Este é encarado como uma abordagem de avaliação e de tratamento (no sentido terapêutico) e as autoras demonstram excelentes resultados, através do estabelecimento de um equilíbrio triangular – corpo - mente - espírito.

Numa abordagem micro sobre o tema em análise neste ponto do capítulo IV, parece-nos evidente a existência de estudos oriundos do mundo ocidental que são fortes fontes de inspiração para futuras investigações e, por outro lado, o mundo oriental investe em estudos e na criação de modelos - provavelmente inculcados pela própria cultura - que privilegiam uma homeostasia entre o corpo, a mente e o espírito - que é aliás bastante diferente da nossa cultura, mas cujos outcomes parecem ser igualmente positivos. Neste sentido, o cruzamento de saberes e experiências provenientes dos dois mundos sugerem-nos a possibilidade da criação de novos desafios, particularmente, no desenvolvimento de novos estudos e interessantes métodos de intervenção para as práticas dos assistentes sociais em cuidados paliativos e no luto.

### **3.Comunicação e colaboração interprofissional em cuidados paliativos: desafios para o Serviço Social**

Principiamos o tema da comunicação fazendo referência ao estudo conduzido por Watzlawick, Beavin e Jackson (1973) sobre a pragmática da comunicação humana. Os autores debatem as características da comunicação humana, revelando os efeitos comportamentais da mesma. Enunciam na sua obra os principais axiomas conjecturais da comunicação humana. Um deles é a impossibilidade de não comunicarmos. Ou seja, todos nós comunicamos mesmo não tendo consciência de que o estamos a fazer, sendo este, aliás, um comportamento que diariamente experienciamos.

O tema da comunicação na saúde é reconhecido e tem sido alvo de várias investigações nacionais e internacionais, assumindo um papel preponderante, nomeadamente, no que se refere aos cuidados paliativos, na medida em que a comunicação é considerada e mencionada em toda a literatura como um dos pilares dos cuidados paliativos (consultar Twycross, 2003; Doyle *et al.*, 2005). A perspetiva de Watzlawick, Beavin e Jackson (1973) permite-nos ter consciência da tamanha grandeza que todo o processo de comunicação interpessoal, assim como a transmissão de uma informação conseguem assumir na arte e na ciência comunicacional. Igualmente no Serviço Social a comunicação constitui a base de uma boa aliança terapêutica. Sem ela não é possível a realização de um rigoroso diagnóstico social e o estabelecimento de um plano de cuidados adequado às necessidades globais da pessoa.

As habilidades comunicacionais e ou interpessoais são elementares para os assistentes sociais em qualquer contexto da prática, porém, parece-nos particularmente relevante quando lidamos com pessoas em situações ou estados sociais, emocionais, físicos e existenciais de grande vulnerabilidade e de muita insegurança, intrínsecas ao contexto de doença. Da mesma opinião parece ser Querido, Salazar e Neto

(2006) que, citando Gask (2000:60-69) evidenciam que “comunicar eficazmente no contexto dos cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil”, e acrescentam tratar-se de “um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre o técnico de saúde, a pessoa doente e família” (Gask, 2000: 60-69 citado por Querido, Salazar e Neto, 2006: 358). Nesta análise concetual, as autoras definem a comunicação como “um processo dinâmico e multidirecional de intercâmbio de informação através de diferentes canais sensorio-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos, táteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra”. Essas perícias a que as autoras se referem incluem o “ouvir”, o “observar” e o “tomar consciência dos nossos próprios sentimentos” (Querido, Salazar e Neto, 2006:358). As autoras sublinham que a “empatia” é essencial e deve ser encarada como um “imperativo ético e também moral” no contexto dos cuidados paliativos e acrescentam que a “comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento associado à doença avançada e terminal” (Querido, Salazar e Neto, 2006:358). Aqui importa enunciar mais uma vez a declaração de princípios da ética do Serviço Social, especificamente, no que se refere à conduta profissional do assistente social. Uma das linhas orientadoras gerais a aplicar na nossa conduta profissional é a de que “os assistentes sociais devem agir com empatia, solidariedade e cuidado com os que usufruem dos seus serviços” (Federação Internacional Assistentes Sociais e Associação Internacional de Escolas de Serviço Social, 2013:4). Mais do que ser empático, reforçamos a ideia de que o assistente social deverá ser sintonico, isto é, andar em sintonia com o outro, como que o acompanhando no mesmo compasso, lado a lado, compreendendo, mostrando interesse, respeitando, parando, avançando, mais do que nos colocarmos somente no papel do outro e mostrar interesse e compreensão - diríamos que sintonia é um pouco mais do que empatia. Também Puigarnau (2010) nos sensibiliza para a importância da sintonia no seu modelo psicoterapêutico integrativo-relacional no processo de luto, perdas e trauma.

Estudos parecem evidenciar, segundo Querido, Salazar e Neto (2006) que uma considerável percentagem dos sujeitos sabem qual é a essência da sua doença. Se assim é, incluir o doente e a sua família no plano de cuidados é fundamental, assim como avaliar as suas necessidades psicossociais, preocupações e expectativas e prestar-lhes aconselhamento, informação/ orientação. Tanto os doentes como os seus familiares e ou cuidadores têm necessidades a suprimir, receios, inquietudes, medos, inseguranças e carecem de esclarecimento do assistente social de modo a minimizar o seu sofrimento proveniente da doença. Algumas das preocupações mais comuns que os doentes e as suas famílias em cuidados paliativos mais apresentam são: “inquietações em relação ao diagnóstico/ prognóstico”; “história natural da doença”; “implicações da terapêutica”; “controlo sintomático”; “manobras de ressuscitação”; “pedidos no fim de vida”; “transição desde o tratamento curativo para o paliativo”; “planos para o futuro”; “expectativas e esperança sobre o tratamento” (Querido, Salazar e Neto, 2006:359-360).

Quando analisamos o tema da comunicação temos que abordar as suas duas grandes dimensões:

a comunicação verbal e a comunicação não-verbal. Estudos demonstram que “mais de 75% da nossa comunicação é não-verbal” (Querido, Salazar e Neto, 2006:361). Consideram-se habitualmente existir duas grandes áreas na comunicação não-verbal: a “corporal – refere-se à comunicação com o corpo e que envolve os aspetos estáticos e dinâmicos”; e a “para-verbal ou para-linguagem – que estuda o uso da voz e da vocalização”. A “linguagem corporal” engloba a “expressão facial”, o “contato visual”, a “postura e os movimentos corporais” e o “contato físico e o toque”. A “linguagem para-verbal ou para-linguagem” envolve a “qualidade da voz” e os “segredos focais”, dizem respeito aos fatores “rítmicos” que contribuem para o “fluxo da fala” (Querido, Salazar e Neto, 2006:362-364). O “toque é uma forma de comunicação não-verbal muito dominante e pode ser considerado, quando bem utilizado, como um agente facilitador da relação e comunicação na saúde” (Querido, Salazar e Neto, 2006:364-365). Para os assistentes sociais, o toque poderá ser encarado como uma ferramenta muito poderosa pois, utilizado adequadamente, pode criar uma forte aliança terapêutica, facilitando a expressão de emoções.

Um desabrochar de sentimentos, tais como, medos, angústias, ansiedades, inquietudes e desespero, ajudará decerto o doente, as famílias e ou cuidadores a gerir e ou lidar com menor tensão o penoso processo evolutivo de uma doença (a este respeito poderá consultar Sidell e Smiley, 2008<sup>52</sup>).

Por outro lado, existem também “barreiras ao processo de comunicação em cuidados paliativos”. Tanto a “comunicação verbal como a não-verbal processam-se em três níveis”: 1) “conteúdo”; 2) “expressão emocional”; 3) “relação emissor/recetor”. Estes são os “alicerces de todo o processo”. Os “erros e as dificuldades de comunicação sucedem nos três níveis” (Kristjanson, 2001 citado por Querido, Salazar e Neto, 2006:369). O assistente social tem a obrigação de validar se o doente e a sua família ou cuidadores compreenderam tudo o que lhes foi comunicado e, sempre que necessário, devem reforçar essa informação, por exemplo, de forma escrita para facilitar a concretização da intervenção e fortalecer a relação. Deverão ter em consideração todas estas perícias básicas de comunicação humana, dado que o estabelecimento de uma boa comunicação é central e constitui um papel primário dos assistentes sociais.

Sendo o assistente social em cuidados paliativos um elo da comunicação entre a equipa-doente-família-comunidade e um gestor de conflitos (familiares/equipa/profissionais/organização) parece ser imperativo que a comunicação seja uma habilidade essencial no contexto da saúde e nos cuidados paliativos. A própria transmissão de más notícias e a gestão desta informação entre os elementos da equipa, a comunidade, o doente e a família aparentam ser aspetos e domínios básicos e em relação aos quais os assistentes sociais têm que estar preparados. A transmissão de más notícias e a consequente discussão do prognóstico com o doente e sua família, ainda que assente em informação clínica e dependa

---

<sup>52</sup>As autoras analisam e discutem as habilidades comunicacionais necessárias para a profissão, abordam a comunicação verbal e não-verbal, elaboram exercícios reflexivos, entre outras aplicações e implicações da comunicação na prática do Serviço Social (Sidell e Smiley, 2008)

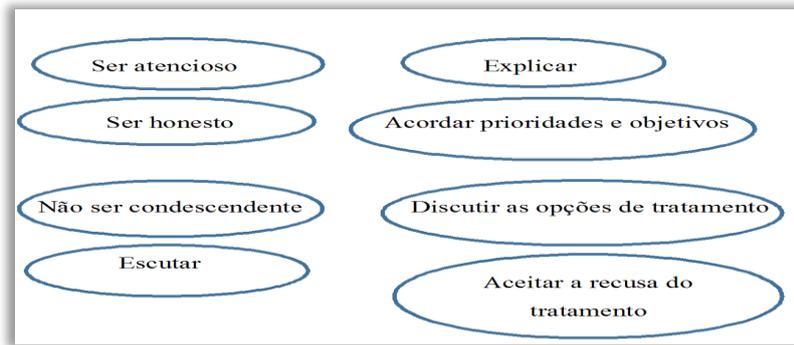
de decisão médica, constitui um processo comunicacional que envolve todos os profissionais da equipa e que exige de todos eles uma sólida preparação. Um dos autores que se tem dedicado ao tema da transmissão de más notícias é Buckman (1998), tendo desenvolvido um reconhecido protocolo que ficou denominado de “protocolo de Buckman”. O autor sugere que se devem seguir seis passos para se comunicar as más notícias, sendo o primeiro encontrar um local certo para o fazer e a última etapa planear e acompanhar (sobre este assunto consultar também Querido, Salazar e Neto, 2006:373-375).

Face ao exposto, parece não persistir espaço para dúvidas em relação à necessidade da exigência de habilidades próprias e perícias básicas de comunicação no contexto dos cuidados paliativos, assim como em relação à importância que esta assume para todos os profissionais envolvidos. Também Reith e Payne (2009) debateram sobre o tema, centrando-se nas questões da “verdade” e da “esperança”. Enfatizam semelhantemente o “peso das habilidades de comunicação no apoio às pessoas que se encontram numa fase de fim de vida para compreenderem que estão a aproximar-se da morte e fazerem o balanço da verdade racional da sua condição com a esperança emocional para o futuro” (Reith e Payne, 2009:61).

Desde o *movimento moderno dos hospices* impulsionado por Cicely Saunders que o trabalho em equipa é considerado um componente central dos cuidados paliativos. Twycross (2003) destaca a “essência destes cuidados, como uma coligação entre a equipa, o doente e sua família”. Esta “associação parece enfatizar a igualdade em detrimento da posição mais hierárquica” que leva a “tomadas de decisão” completamente distintas, onde o “respeito mútuo entre todos os envolvidos no processo é diferente, e entra em sintonia na atmosfera decisória da modelação do plano individual de cuidados”. Segundo o autor, os cuidados paliativos deverão ser “constituídos por um grupo de pessoas que trabalhem em equipa a fim de prestar cuidados conducentes ao bem-estar global do doente e sua família”. Sugere assim que os “profissionais e intervenientes envolvidos na prática sejam, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais, capelões/padres/rabis, terapeutas ocupacionais, outros terapeutas especializados, outros especialistas e voluntários” (Twycross, 2003:17-18). Esta perspetiva do autor, que aparenta “enfatizar a relevância de uma boa coordenação como uma forma de evitar sobreposições nas atribuições entre os profissionais”, torna-se também interessante porque abre aqui uma frecha para mais uma questão sobre a pertinência do nosso estudo e a forma como podemos definir o campo profissional. O autor defende ainda que “tanto os doentes como os profissionais são especialistas e que a associação dá mais ênfase à igualdade do que à hierarquia” (Twycross, 2003:17-18). Esta afirmação do autor não vai muito longe da que defendemos, uma vez que a aliança terapêutica só pode ser alcançada com o respeito e compromisso de todos, incluindo o doente e a sua família.

Observemos o diagrama IV.5. onde pretendemos colocar em destaque a aliança terapêutica com o doente e com a sua família. Para que seja possível um vínculo terapêutico sólido é fundamental “saber escutar”, ser “atencioso”, “saber explicar”, “ser honesto”, “não ser condescendente”, “saber discutir opções de tratamento”, entre outros (Twycross, 2003:19).

**Figura IV.5. Aliança com o doente**



Fonte: Twcross, 2003:19

O trabalho em equipa “conduz os profissionais a trabalhar em direção a objetivos e metas comuns, a juntar diversos saberes que vão ao encontro do interesse major dos doentes, famílias e/ou cuidadores e serviços”. “Partilhar informações e tarefas, desabafar, refletir em grupo, poderá facilitar o crescimento individual dos elementos da equipa e da mesma numa perspetiva global” (Speck, 2006:4-5).

Igualmente Hughes, Firth e Oliviere (2014) recordam que “os cuidados paliativos e de fim de vida resultam do interesse, compromisso, esforço e empenho de uma equipa interdisciplinar” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:302). Também Blacker e Deveau (2010) elaboraram uma revisão da literatura internacional e refletiram sobre o “Serviço Social e a colaboração interprofissional em cuidados paliativos”. O objetivo das autoras “era descrever como é que os assistentes sociais operavam dentro das equipas de cuidados paliativos - num hospital, tentando debater oportunidades e potencialidades emergentes”. Segundo as investigadoras “estas equipas hospitalares de cuidados paliativos possuem características únicas e valorizam muito a prestação de cuidados interprofissional” (Blacker e Deveau, 2010:237). Reportando-se a Jünger *et al.* (2007), as autoras, Blacker e Deveau (2010), sublinham ainda que o “trabalho em equipa interprofissional é mais do que um objetivo a alcançar, mas antes um princípio fundamental da prestação de cuidados paliativos” (Jünger *et al.*, 2007 citado por Blacker e Deveau, 2010:240). Estudos parecem apontar, por exemplo, que “não é possível o Serviço Social prestar cuidados de forma efetiva sem a colaboração das outras disciplinas” (Bronstein, 2003 citado por Blacker e Deveau, 2010:240). É necessário o Serviço Social saber trabalhar em equipa (Reese e Sontag, 2001; Bronstein, 2003; Blacker e Deveau, 2010).

Bronstein (2003) refere que os “assistentes sociais sempre trabalharam integrados em equipas interdisciplinares”. Não obstante, esclarece e evidencia a “inexistência de modelos claros que orientassem esse trabalho interdisciplinar”, tendo para o efeito, “desenhado um modelo de colaboração interdisciplinar sustentado do ponto de vista teórico-concetual na literatura sobre a multidisciplinarietà existente e pesquisas já realizadas por assistentes sociais” (Bronstein, 2003:297).

Também Jünger *et al.* (2007) estudaram sobre a “perceção dos elementos de uma equipa numa unidade de cuidados paliativos e sobre os fatores que promovem tanto o sucesso como os critérios de

*outcome* para um bom trabalho de equipa”. Os “resultados deste estudo apontam para a importância de algumas determinantes, designadamente, a filosofia da equipa, a comunicação, as boas relações interpessoais, a entrega da equipa, a capacidade para lidar com a morte e com o morrer, entre outros fatores”. Os autores revelam que a “comunicação foi apontada como decisiva para sucesso do trabalho em equipa” (Jünger *et al.*, 2007 citado por Blacker e Deveau, 2010:241). De modo semelhante, também Molyneux (2001) “observou a natureza da equipa de trabalho e explorou como e porquê as relações e as práticas de trabalho colaborativo se desenvolveram no interior de algumas equipas de saúde interprofissionais”. Aparentemente, emergiram “três temas capitais a referir”: a “comunicação no interior da equipa, as qualidades pessoais e o envolvimento do pessoal e a oportunidade para desenvolverem métodos de trabalho criativos” (Molyneux, 2001 citado por Blacker e Deveau, 2010:241-242).

Os assistentes sociais também têm que saber partilhar e defender a sua posição no seio das equipas, envolver-se, e desenvolverem métodos de trabalhos criativos que envolvam toda a equipa. Ao abordarmos o trabalho em equipa e a colaboração interprofissional parece-nos ainda pertinente fazer uma breve referência sobre a intensidade emocional associada ao cuidar de alguém, particularmente no contexto dos cuidados paliativos. Existem alguns autores, como por exemplo, Kootte (2001) e Vachon (1995) que discutiram questões associadas ao *stress* dos profissionais que trabalham com doentes terminais. Na sequência destes tópicos aqui levemente levantados, é iminente o surgimento de um pequeno debate sobre o conceito de *burnout*. Este último pode ser entendido como um “síndrome composto por exaustão emocional, despersonalização e redução da capacidade de cumprimento de atividades pessoais” (Maslach, 2003:4).

Na verdade, “o *burnout* pode ter um impacto muito negativo na vida das pessoas, tanto a nível profissional - condicionando a sua *performance* e a satisfação profissional, como a nível singular e relacional – comprometendo atividades pessoais, bem como a afetação do estado de saúde” (Holland e Neimeyer, 2005 citado por Quinn-Lee, Olson-McBride e Unterberger, 2014:221). A investigação parece demonstrar que “existem diversos fatores que podem contribuir para o *burnout* dos assistentes sociais que trabalham em *hospices*”. Entre esses fatores, Quinn-Lee, Olson-McBride e Unterberger (2014) incluem: os “riscos intrapessoais, designadamente, exposição a perdas múltiplas e dificuldades relacionadas com estratégias para lidar com as emoções de cada um em relação à morte e ao morrer; excesso de trabalho, entre outros”. Não obstante os “fatores de risco que podem conduzir ao estado de *burnout*, subsistem similarmente estratégias para a sua prevenção, nomeadamente, a supervisão e a educação relacionada com o reconhecimento precoce de sinais de *burnout*” (Quinn-Lee, Olson-McBride e Unterberger, 2014:221)<sup>53</sup>. Curiosamente, um estudo realizado no nosso país, de natureza quantitativa

---

<sup>53</sup>Quinn-Lee, Olson-McBride e Unterberger (2014) sugerem a consulta de alguns autores, nomeadamente, DeLoach (2003); Vachon (2005); Holland e Neimeyer (2005) entre outros

e multicêntrico levado a cabo por Pereira *et al.* (2014) sobre o *burnout* na população médica e na classe de enfermagem em serviços de cuidados paliativos no nosso país trouxe resultados muito interessantes. Estes últimos revelaram que a “percentagem de profissionais com altos níveis de *burnout* em cuidados paliativos é baixa”<sup>54</sup>; a “promoção de maior serenidade e bem-estar dos profissionais foi apontada como importante para a diminuição do risco” e o “conflito entre os profissionais foi encarado como um fator relevante para o desenvolvimento de *burnout*” (Pereira *et al.*, 2014:55).

#### **4.Desenvolvimento e envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos em diferentes culturas**

As práticas e o desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos nos diversos países do mundo, são influenciados pelas conjunturas históricas, sociais, demográficas, económicas, políticas, religiosas e culturais de cada país. Iniciamos este tema com uma sumária consideração sobre o envolvimento da disciplina no contexto dos cuidados paliativos em diferentes culturas, tentando ir um pouco mais além da reconhecida cultura ocidental. Compreender as diferenças culturais e associá-las a outras variáveis revela-se aliciante pois aparenta clarificar as razões ou os motivos que conduzem a um maior ou menor desenvolvimento dos cuidados paliativos na sua perspetiva mais global em cada país e, mais microscopicamente, o envolvimento do Serviço Social ao longo desta história evolutiva. Os cuidados paliativos são considerados um direito humano (Myers e Clark, 2011:517), aparentemente reconhecido por várias organizações e associações europeias e internacionais e o grau de desenvolvimento, apesar de assimétrico, é felizmente crescente por todo o mundo.

Começamos pelo Reino Unido. É perfilhado por todos que o Serviço Social tem desempenhado no Reino Unido um papel preponderante nos cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida e tem influenciado e inspirado o crescimento e desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos em diversos países da Europa e do mundo. De acordo com Payne e Reith (2011) “a criação e desenvolvimento de serviços de apoio no luto tem-se revelado um importante contributo para as relações familiares e o apoio psicossocial aos doentes e famílias”. Segundo estes autores, o “foco - social e familiar - do Serviço Social” desempenhou “um papel fulcral no desenvolvimento dos cuidados paliativos instituindo uma valiosa função nos cuidados de saúde em geral, assim como na promoção da compreensão do Serviço Social como profissão” (Payne e Reith, 2011:591). Este pensamento aparenta fundamentar-se na “intervenção familiar e interpessoal do Serviço Social em cuidados paliativos que teve um marcante papel no sustento da sua perícia no apoio psicológico interpessoal como parte integrante das suas funções” (Payne, 2006 citado por Payne e Reith, 2011:591).

Em Portugal, como já temos vindo a mencionar, a história dos cuidados paliativos é mais recente

---

<sup>54</sup>“Apenas 3% dos participantes se encontravam em *burnout* e 13% apresentavam alto risco de o desenvolver” (Pereira *et al.*, 2014:55)

e, por consequência, também a integração e o desenvolvimento do Serviço Social na área. Apesar disso, o percurso tem sido gradualmente positivo, ao nível da formação, estágios, produção científica, participação em grupos de trabalho, entre outros. Não obstante, há ainda um longo caminho a percorrer no sentido da afirmação das atribuições e competências do Serviço Social que são encaradas, diversas vezes, como domínio exclusivo de outros profissionais, deixando o Serviço Social afastado do seu saber, nomeadamente, no âmbito do apoio ao luto, trabalho com grupos, entre outros. As alterações demográficas, sociais, políticas, económicas, culturais e na saúde, nos últimos anos, colocam enormes desafios para o Serviço Social. Os domínios da saúde e da solidariedade social carecem de ser repensados e a definição das políticas públicas não pode excluir os profissionais do terreno que diariamente estão na linha da frente na resolução dos diversos problemas instalados por todas estas mutações com implicações diretas na vida das pessoas e com necessidade de respostas adequadas. Os assistentes sociais estão integrados no seio das equipas de saúde e trabalham em colaboração interprofissional. Estão sediados em hospitais, integrando EIHSCP ou unidades de internamento, nos cuidados de saúde primários, integrando equipas domiciliárias de cuidados paliativos, mas em número muito mais reduzido, também pelo reduzido número de equipas desta tipologia no nosso país, estão igualmente integrados em serviços / unidades da RNCCI, e em muito menor número, em serviços privados de cariz lucrativo. As principais dimensões da sua atuação, à semelhança dos restantes profissionais, sustentam-se no apoio ao doente, família e/ou cuidadores, no trabalho em equipa, no controlo sintomático e na comunicação.

No Canadá, por exemplo, apesar de ser o “segundo maior país no mundo, a escassez da população, bem como a sua grande diversidade geográfica, cultural e linguística” constituem uma das razões apontadas por Cadell e Bosma (2011) “para o forte impacto na atividade prática do Serviço Social em cuidados paliativos”. Não obstante “a falta de representação nacional do Serviço Social em cuidados paliativos”, os autores referem igualmente “que marcantes progressos têm sido feitos, nomeadamente ao nível da educação, pesquisa e definição de competências”. Reforçam que “semelhantemente a outros países do mundo, o Serviço Social em cuidados paliativos tem como foco central de intervenção a pessoa e a sua família, prestando suporte ao longo de todo o processo da doença, na fase terminal e pós-morte”. Relevam ainda “a importância crucial de uma prestação de cuidados de excelência na prática do Serviço Social para a prossecução dos avanços já alcançados” (Cadell e Bosma, 2011:534).

No Japão, a “educação dos profissionais (generalista e de especialidade) e a promoção pública para a introdução precoce dos cuidados paliativos tem sido um esforço nacional apoiado pelo *Cancer Control Act*”<sup>55</sup>. As “atribuições ou funções” dos assistentes sociais em cuidados paliativos, no Japão, “vão desde a prática clínica direta, ao desenvolvimento de uma rede comunitária transversal a todos os contextos de cuidados para a prestação de cuidados paliativos de qualidade”. Independentemente do

---

<sup>55</sup> A este respeito poderá também consultar Office for Cancer Control (2006)

“insuficiente número de profissionais, os assistentes sociais evidenciam ter um papel crucial no que respeita à colaboração interdisciplinar através da sua avaliação compreensiva, gestão de recursos e habilidade e envolvimento com sujeitos de diferentes *backgrounds*” (Kurihara, 2011:567).

De acordo com Kurihara (2011), “o cancro tem sido apontado como a principal causa de morte no Japão desde 1981, estimando-se que cerca de 344 mil pessoas faleceram desta doença em 2009, e assumindo-se que aproximadamente 900 mil pessoas serão diagnosticadas com cancro em 2015” (Kurihara, 2011:571). Os “cuidados paliativos deverão ser prestados às pessoas em sofrimento, enquanto recebem tratamento ativo para o cancro”. Ao “longo de todo este processo, a escuta ativa é função basilar do assistente social, bem como uma correta avaliação, sendo igualmente fundamental a advocacia, o *empowerment* e a capacitação dos doentes e suas famílias”. Isto revela-se “crucial para a promoção de um acesso equitativo para todos no que se refere a bons cuidados oncológicos com cuidados paliativos integrados” (Kurihara, 2011:571).

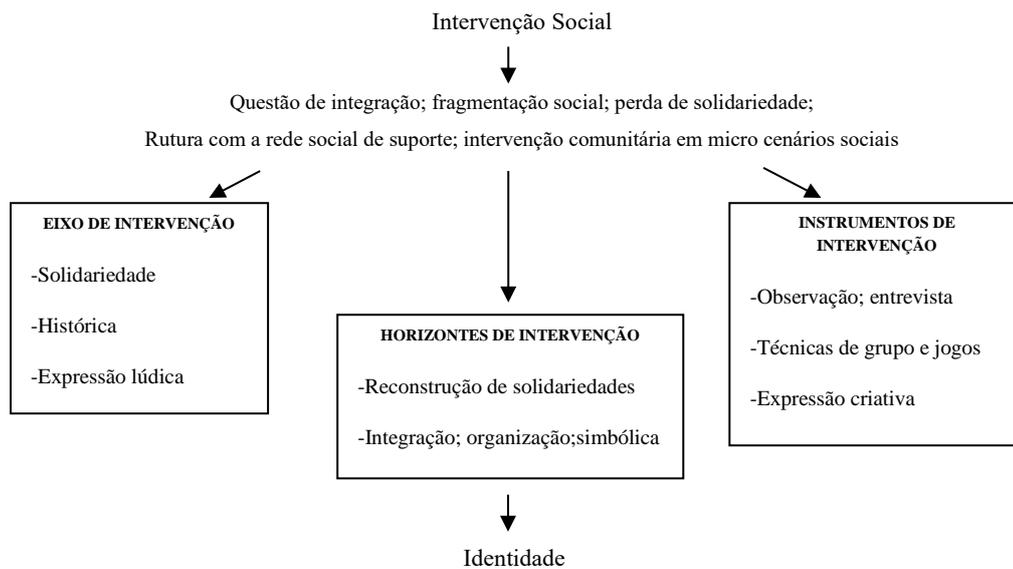
Em Buenos Aires, Argentina, D’Urbano (2011) “exemplifica o extraordinário trabalho que tem sido desenvolvido com os doentes oncológicos em estágio avançado e que recebem apoio / serviços do Centro de Dia Hostal de Malta”<sup>56</sup>. Este centro tem “três eixos centrais”: “o ensino e a pesquisa clínica em cuidados paliativos e o programa de cuidados domiciliários e centro de dia”. Tem “suporte financeiro da Asociación de Caballeros Argentinos de la Soberana y Militar Orden de la Malta” (D’Urbano, 2011:544-545).

A figura que apresentamos em seguida permite compreender e descrever o “modelo do Centro de Dia Hostal de Malta e a concetualização da avaliação e da intervenção para o programa no Hostal” (D’Urbano, 2011:544).

---

<sup>56</sup>O programa (D’Urbano, 2011) é baseado num “modelo social designado para minimizar o isolamento social e redefinir a identidade no contexto da doença incurável irreversível” (D’Urbano, 2011:544-545)

**Figura IV.6. Intervenção Social - Centro de Dia**



Fonte: Carballeda, 2002 citado por D'Urbano, 2011:544

D'Urbano (2011) revela que, “ao longo de anos de trabalho foram disponibilizadas respostas dignas às pessoas com diagnóstico de doença terminal através de organizações sem fins lucrativos”. Destaca também a “importância da bioética implementada com competência e compaixão, características que considera como sendo os principais alicerces do trabalho” (Manzini, 1997 citado por D'Urbano, 2011:547).

Na Roménia, “os cuidados paliativos são recentes e pouco reconhecidos, verificando-se uma evidente necessidade de investimento e desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos, sobretudo no âmbito dos doentes oncológicos e para as crianças portadoras de VIH/ sida”. Porém, a “prática, o treino, a experiência e os recursos nesta área são diminutos”. Esta “escassez” poderá ser explicada segundo Dégi (2011) “pela história, desenvolvimento, cultura e economia do país”. De acordo com o autor, “tanto o Serviço Social como os cuidados paliativos foram quase inexistentes durante o período do comunismo”. Neste sentido, “acrescenta que o desenvolvimento de ambos teve um início recente, que se deu após a revolta política nos anos 1990, e foi sustentado por ajudas e pelo conhecimento (perito) internacional”. Esclarece ainda “que o crescimento do Serviço Social e dos cuidados paliativos se pautou pela escassez de iniciativas ou interesses comuns e regista ainda a persistência de uma fraca colaboração entre os cuidados de saúde e sociais” (Dégi, 2011:540). Pelas razões aduzidas, o autor expõe também “que o país encara desafiantes dilemas, tais como, o pouco compromisso por parte do governo e a escassez de recursos financeiros e explica igualmente que os benefícios dos cidadãos são pouco ou nada reconhecidos por estes<sup>57</sup>, no que concerne ao apoio por parte do Serviço Social e dos cuidados paliativos”. Segundo este, “as pessoas não estão ainda familiarizadas, nem com o Serviço Social, nem

<sup>57</sup> E isto inclui os próprios “profissionais” (Dégi 2011:540)

com os cuidados paliativos, fundamentos relacionados com o facto de serem serviços recentes e ainda em crescimento no país” (Dégi, 2011:540).

Um outro tema perflhado por Dégi (2011) refere-se “a questões relacionadas com a cultura e a tradição”. No que concerne “à prestação de cuidados”, na Roménia, o autor clarifica “que estes se encontram a cargo das redes informais, são uma responsabilidade e função da família e dos grupos religiosos e/ou étnicos”. Esta “atitude coloca o enfoque do cuidar dos doentes com doenças limitativas da vida e terminais no domicílio e na família, preterindo os serviços formais e afastando o suporte profissional”. Sustém “a conceção que o Serviço Social em cuidados paliativos deverá ser encarado como um dos recursos de suporte, assumindo uma função muito importante no alívio da dor e do sofrimento, enfatizando as redes familiares existentes, conduzindo a um melhor cuidar e promoção da qualidade de vida”. O assistente social “presta apoio psicossocial e prático às famílias, aborda problemas psicológicos e sociais, presta aconselhamento, advoga para o desenvolvimento da criação de novos serviços de cuidados paliativos, defende e facilita o acesso aos direitos e benefícios das famílias e tenta garantir que o acesso seja equitativo para todos” (Dégi 2011:540).

Também na cultura indiana, “a família aparece como uma peça chave. Ela representa a figura de principal cuidadora do seu elemento – doente”. O “envolvimento da família nos cuidados paliativos parece ser impreterível e a avaliação do Serviço Social deverá incluir os fatores familiares, aspetos biopsicossociais e também espirituais” (Jagannathan e Juvva, 2011:561). A “tendência do cuidar em fim de vida é aparentemente direcionada para o cuidar em família nas suas próprias casas ao invés do cuidado em *hospice*” (Jagannathan e Juvva, 2011:564). Ou seja, as autoras esclarecem que esta “tendência” se “traduz numa maior intervenção junto da comunidade e com as famílias e esta parece ser apontada como uma das razões para a existência de um menor número de *hospices* para doentes em cuidados paliativos quando comparado com o ocidente” (Jagannathan e Juvva, 2011:564). De acordo com as autoras, “a intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos na India fundamenta-se”: no “Serviço Social de caso - ou seja, nas terapias de suporte, psicoeducação e aconselhamento individual”; no “Serviço Social de grupo - que engloba a terapia familiar e os grupos de suporte”; e na “Reabilitação psicossocial - que diz respeito ao aconselhamento de recursos, medidas de bem-estar, entre outros” (Jagannathan e Juvva, 2011:561).

Para além do “papel que a família assume no cuidar ao doente” na India, “a espiritualidade aparenta ser encarada como uma forma de vida que ajuda a enfrentar e a compreender os problemas e a doença”. Especificam que, “uma vez aceite a condição de doença terminal, a morte é encarada como um fenómeno natural, evidenciando-se, no entanto, diferenças nos estilos ou estratégias de *coping*, entre homens e mulheres”. Os “primeiros tendem a não expressar as suas emoções durante o processo de fim de vida, enquanto as mulheres indianas aparentam envolver-se muito mais no cuidar”. Numa perspetiva geral, conclui-se que “subsistem alguns entraves à prestação de cuidados paliativos”, entre os quais se relevam “os estigmas associados ao tratamento paliativo, bem como a carência de oferta, de

acessibilidade e de serviços de cuidados paliativos ao alcance das pessoas economicamente mais frágeis da zona rural da Índia” (Jagannathan e Juvva, 2011:564).

De acordo com Garrard *et al.* (2011) “temáticas associadas com aspetos geográficos e históricos evidenciam ter um impacto substancial na intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos na Austrália” (Garrard *et al.*, 2011:549). Este “mostra possuir uma forte identidade” (Garrard *et al.*, 2011:552), “centrando-se fundamentalmente nas necessidades dos grupos minoritários e nos serviços de luto” (Garrard *et al.*, 2011:549). Esta “identidade profissional associada ao Serviço Social em cuidados paliativos” aparece, segundo as autoras, “separada do Serviço Social em oncologia nos Estados mais populosos, todavia, usualmente integrada nos outros Estados” (Garrard *et al.*, 2011:552). Referem ainda que “o cuidado psicossocial nos serviços de cuidados paliativos especializados tem sido tendencialmente dominado pelos assistentes sociais”. Não obstante, “revelam igualmente que nem todos os serviços os empregam”, fazendo referência “às zonas rurais da Austrália” (Garrard *et al.*, 2011:552). Sublinham que “novas incitações surgirão para os assistentes sociais”. Estes “desafios incluem a expansão do seu papel, redução da estadia dos doentes internados em *hospices*, debates sobre a melhor estratégia de avaliar o risco de luto e providenciar serviços de suporte para o mesmo”, entre outros (Garrard *et al.*, 2011:552).

Segundo Peh e Ng (2011), “os assistentes sociais em cuidados paliativos na Singapura têm que saber dominar e estar familiarizados com os aspetos culturais e étnicos, pois ambos se assumem como tópicos muito fortes na sociedade”. Ou seja, o agir do assistente social no âmbito dos cuidados paliativos “requer competências muito específicas que lhes permitam exercer a sua prática profissional numa comunidade multicultural e multiétnica, bem como realizar avaliações e intervenções culturalmente adequadas a cada situação-problema” (Peh e Ng, 2011:583). Indicam também “que o aconselhamento espiritual parece surgir como uma importante área associada ao Serviço Social, que exige criatividade, onde a aplicação do saber e habilidades da psicologia são elementares” (Peh e Ng, 2011:583-584). Sublinham que “apesar de ainda não existirem padrões para a prática, nem competências definidas que delineiem as habilidades adaptadas à prática, trata-se de uma área recente, e uma especialidade do Serviço Social em desenvolvimento nos cuidados de saúde em geral” (Peh e Ng, 2011:583-584).

Segundo Hunt e Maasdorp (2011), em África, “a centralidade da ação do Serviço Social é dominada e condicionada pela pobreza e pelas necessidades de ordem prática com ela relacionadas que afastam o cuidado emocional, aduzindo-se a escassez de recursos humanos enquanto fator limitativo para o desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos” (Hunt e Maasdorp, 2011:555). Não obstante estas “limitações”, subsistem, segundo Hunt e Maasdorp, “aspetos positivos a distinguir, tais como a existência de uma verdadeira compreensão da dimensão holística, uma atenção peculiar ao social, à educação e às questões do foro económico que surgem usualmente ligados com a doença” (Hunt e Maasdorp, 2011:558). As autoras relatam que “o conceito de cuidados paliativos em África ostenta ser um pouco distinto daquele com que estamos mais familiarizados. Estabelece-se no trabalho com e na

comunidade e visa prestar suporte aos doentes e seus familiares nos seus próprios contextos – tipo de ação - que facilita a integração, apoia e educa as pessoas, profissionais, cuidadores informais” e, Hunt e Maasdorp, mencionam ainda “que é potencialmente defendida por alguns, como uma boa abordagem prática em cuidados paliativos” (Hunt e Maasdorp, 2011:558).

Uma outra questão importante a referir, segundo as autoras, “é o isolamento dos assistentes sociais, muitas vezes a trabalhar sozinhos”. Esta “situação pode ser atenuada por um fomento da educação e treino para aumentar o número de assistentes sociais a trabalhar na área”. Acrescentam que “a própria qualidade do trabalho pode ser reforçada, através, por exemplo, da supervisão, aproveitando o conhecimento dos poucos especialistas existentes no continente” (Hunt e Maasdorp, 2011:559). Embora, segundo as autoras, as “particularidades do Serviço Social em cuidados paliativos”, no continente africano, aparente “ter necessidades distintas das que se observam nos outros países, não existem evidências que justifiquem a aceitação de cuidados de inferior qualidade”, preconizando-se, pelo contrário, “como um dever dos profissionais a promoção da qualidade de vida, assim como a prestação de cuidados paliativos de qualidade, acessíveis e adequados para a população” (Hunt e Maasdorp, 2011:559).

À semelhança do que sucede noutros países, a literatura regista também algumas “especificidades” existentes no Estado de Israel “o qual, marcado pela dispersão dos povos, entre outras razões, se tornou uma sociedade constituída por múltiplas nacionalidades e muito focalizada na família” (Perry, 2011:596). Nesta amálgama social e cultural complexa, evidenciam-se inevitavelmente “misturas de valores e crenças”. Ou seja, por um lado, “encontramos um forte envolvimento das famílias e, por outro, a centralidade dada à autonomia individual”. A *Patients’ Rights Law* - “ênfatisa a centralidade da autonomia individual com a exclusão do papel tradicional da família”. A *Dying Patients Law* - “parece reforçar a importância da família e encara a doença terminal como uma questão da mesma” (Perry, 2011:596). Segundo a autora, “a aplicação da *Dying Patients Law* é uma realidade e é usada hoje em dia pelos assistentes sociais e outros profissionais de cuidados de saúde em clínicas, no desenvolvimento de políticas e na investigação”. Perry (2011) alerta que “esta lei parece gerar novas oportunidades e também espelhar uma abordagem cultural muito concreta e influenciada pelas normas ocidentais”<sup>58</sup>. De acordo com a autora, em Israel, “os assistentes sociais em cuidados paliativos são estimulados a tomar um papel ativo tanto ao nível clínico, como político, e carecem de se consciencializar sobre as vantagens do planeamento de diretrizes antecipadas e a nomeação de procuradores” (Perry, 2011:597). Menciona também “que o treino e as intervenções psicossociais com as famílias, bem como a preparação para a morte e o aconselhamento no luto fazem parte das atribuições do Serviço Social em cuidados paliativos” (Perry, 2011:597). Descreve “que líderes de Serviço Social,

---

<sup>58</sup> Refere que esta estimula o “diálogo” e a “abordagem sobre a morte” (Perry, 2011:597)

no âmbito dos cuidados paliativos, estão a desenvolver várias iniciativas nesta área e os cuidados paliativos aparentam estar a caminhar no sentido de uma mudança de paradigma – *relação - médico-doente*, para a relação - *unidade de cuidados de saúde-doente-família*”. Esta metamorfose deverá ser “acompanhada”, segundo Perry, “por uma redefinição do papel e responsabilidades do assistente social, enfatizando as abordagens focadas no doente e centradas na família e os assistentes sociais deverão ser considerados elementos integrantes das equipas” (Perry, 2011:597).

Quando se trabalha com doentes Palestinos, Qasim (2011), “releva ser fundamental a compreensão do contexto cultural, especialmente nos hospitais Israelitas”. A “competência cultural deverá incluir a avaliação individual das necessidades comunicacionais e preferências dos sujeitos” (Qasim, 2011:599). A autora esclarece também que é necessário “compreender que a doença oncológica no contexto da população Árabe é acompanhada por um forte sentimento de vergonha social, o que motiva os doentes e suas famílias a preservar a doença em segredo, o que conduz inevitavelmente a sentimentos de isolamento”. A este fenómeno parece ainda “acumular-se uma falta de sensibilização e de informação sobre esta patologia”, pelo que a autora salienta “a necessidade de se fazerem esforços para a disseminação de mais informação sobre o tema” (Qasim, 2011:601).

Os “sistemas de apoio disponíveis” devem igualmente, segundo a autora, “ser adaptados à cultura e inibição cultural da população”. Enfatiza o “limitado acesso aos cuidados médicos e paramédicos” e refere “que as equipas de apoio domiciliário existentes e treinadas para cuidar de doentes terminais não podem aceder aos bairros Árabes de Jerusalém Oriental devido a constrangimentos físicos e políticos”. Esta situação “é agravada quando o doente é totalmente dependente de terceiros, sem capacidade para se poder deslocar, não podendo, assim, receber tratamento médico” (Qasim, 2011:601). Constata-se ainda, de acordo com a autora, “uma premente necessidade de se desenvolverem equipas domiciliárias nos bairros Árabes de Jerusalém Oriental que possam dar resposta adequada à cultura local, segundo a qual, os últimos dias de vida devem ser passados no domicílio”. Reforça “que as habilidades dos profissionais não podem passar somente pelo conhecimento convencional, a sensibilidade para as questões culturais e a capacidade de mediação entre a cultura dominante<sup>59</sup> e a cultura minoritária (Árabe) é essencial” (Qasim, 2011:601-602).

Leung e Chan (2011) trabalham em Hong Kong, “pelo que a experiência de ambas se reporta, fundamentalmente, à perspetiva da cultura chinesa”. As autoras referem “que existem comportamentos e valores muito específicos que, conseqüentemente, os assistentes sociais têm o dever de respeitar, apoiando os doentes e suas famílias no processo da doença irreversível e terminal” (Leung e Chan, 2011:573). Alguns exemplos dos “comportamentos e valores” enunciados pelas autoras são:

...Com fortes crenças nas obrigações familiares e na expectativa de se adaptarem a normas societárias, os assistentes sociais carecem de apreciar o papel da hierarquia familiar e de sanções auto impostas sobre o

---

<sup>59</sup> Maioritariamente ocidental (Qasim, 2011:602)

que as pessoas “devem fazer” e “não devem fazer”. Por exemplo, estar ao lado da cama dos pais para testemunhar o momento da morte é parte da responsabilidade filial de um filho (Leung e Chan, 2011:573) ... À medida que a morte se aproxima, há algumas coisas que podem carecer ser verbalizadas. Facilitar este tipo de conversas e ajudar os membros da família a encontrar soluções e encerrar assuntos são, provavelmente, as mais importantes contribuições que um assistente social em paliativos pode dar (Lee *et al.*, 2009 citado por Leung e Chan, 2011:574).

Apesar das “práticas culturais chinesas terem vindo a sofrer algumas mutações ao longo dos tempos”, as autoras reforçam “que os valores enraizados em relação ao papel da família e suas responsabilidades têm subsistido”. Sublinham, assim, “que os assistentes sociais em cuidados paliativos têm que respeitar e compreender as crenças culturais e rituais da população para sustentarem uma prática profissional adequada e de qualidade em função de tais pedidos” (Leung e Chan, 2011:577).

A dimensão cultural sempre foi um território de grande preocupação para o Serviço Social. Trabalhando em diferenciados contextos da prática, com distintas populações, a competência cultural torna-se elementar para o pensar e agir do assistente social. Assim sendo, evidências parecem mostrar que o tema requer aprofundamento e debate. Por exemplo, a competência cultural tem sido considerada pela NASW como uma das suas grandes iniciativas de ação. Referimo-nos aos padrões que têm vindo a ser desenvolvidos ao longo dos anos, nomeadamente, em 2001, o “NASW Standards for Cultural Competence in Social Work Practice”<sup>60</sup>, em 2007 o “NASW Indicators for the Achievement of the Standards for Cultural Competence in Social Work Practice”<sup>61</sup> e, mais recentemente, em 2015 o “Standards and Indicators for Cultural Competence in Social Work Practice” (revisão)<sup>62</sup>. Este último espelha um crescimento sobre a compreensão da competência cultural desde a publicação dos dois padrões anteriores (2001 e 2007). Enfatiza “novamente o conceito de cultura e de competência” e “introduz outros conceitos”, tais como, “humildade cultural, teoria da interceção e linguagem e comunicação” (NASW, 2015:7-8). A avaliação da dimensão cultural é indispensável na saúde e, consequentemente, nos cuidados paliativos. Tem sido alvo de reflexão por parte de alguns investigadores, a inclusão ou não da competência cultural como uma competência essencial para o Serviço Social em cuidados paliativos (consultar, por exemplo, Bosma *et al.*, 2008). Também Walsh (2003) parece “reforçar a importância de se materializarem respostas efetivas face às disparidades em cuidados paliativos e de fim de vida”. A autora desperta para a ideia “de que reconhecer e ultrapassar barreiras associadas com a raça e etnicidade parecem ser objeto de preocupação do Serviço Social, bem como a melhoria do acesso aos cuidados paliativos e dos cuidados em fim de vida” (Walsh, 2003:3).

Esta preocupação parece ser igualmente partilhada pela NASW (1999), “que dá ênfase à sensibilidade dos assistentes sociais afirmando que estes últimos defendem a diversidade cultural e

---

<sup>60</sup>Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/cultural\\_competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/cultural_competence.asp)

<sup>61</sup>Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/Indicators\\_for\\_Cultural\\_Competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/Indicators_for_Cultural_Competence.asp)

<sup>62</sup>Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/Standards\\_and\\_Indicators\\_for\\_Cultural\\_Competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/Standards_and_Indicators_for_Cultural_Competence.asp)

étnica e lutam para acabar com a discriminação, opressão, pobreza, e outras formas de injustiça social” (Code of Ethics, NASW, 1999:1 citado por Walsh, 2003:3; Code of Ethics, NASW, 1999:1 citado por Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015). A competência cultural permite aos assistentes sociais “trabalharem com distintas raças e etnias, assim como intervir junto de sujeitos em situações de grande vulnerabilidade, facilitando e agilizando o acesso aos recursos” (Walsh, 2003:4).

#### **Ideias-chave do Capítulo IV**

Este capítulo procura, num primeiro ponto, identificar e descrever aspetos teóricos e práticos associados com a intervenção do assistente social em cuidados paliativos. O Serviço Social inclui, em si mesmo, aspetos que o tornam uma área do conhecimento muito poderosa. Começa pela sua sustentabilidade teórica, que agrega em si teorias oriundas das ciências sociais e humanas e do Serviço Social que lhe conferem um saber muito particular. Agrega na sua gene, conhecimento, valores e habilidades que lhe fornecem competências específicas.

Aliado ao conhecimento, o Serviço Social possui uma forte componente prática, que é aliás alvo de inúmeras discussões e debates na arena científica em Serviço Social, nomeadamente pela IFSW. A revisão da literatura nacional, europeia e internacional, sobre a prática do Serviço Social em cuidados paliativos permitiu-nos ter a noção do estado da arte. Apesar de evidenciarmos na literatura pouca investigação sobre as práticas dos assistentes sociais em cuidados paliativos, nomeadamente sobre as funções e papéis do Serviço Social, apresentámos pesquisas muito relevantes e mencionámos autores de referência que se têm debruçado sobre as funções, papéis, competências, modelos e dimensões do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida.

Algumas funções parecem ser partilhadas pelos diferentes autores, nomeadamente, a educação, avaliação, advocacia, intervenção, aconselhamento, planeamento de cuidados, trabalho em equipa, gestão de recursos, mediação de conflitos, mediação doente-família-equipa-comunidade e trabalho com grupos. Porque a revisão da literatura nos sugere igualmente a existência de poucas investigações acerca da visão dos utentes sobre o papel dos assistentes sociais, apresentamos também um estudo que nos demonstra a valorização do Serviço Social por parte dos utentes no contexto dos cuidados paliativos.

Num segundo momento deste capítulo discutimos a questão da comunicação e a importância da colaboração interprofissional. São ambos pilares dos cuidados paliativos e todos os profissionais envolvidos requerem habilidades muito particulares nestes domínios da prática. Uma relação eficaz e empática permite o estabelecimento de melhores resultados na intervenção e humaniza a prestação dos cuidados, promovendo a confiança e o compromisso tão fundamentais em cuidados paliativos. Trabalhar em equipa interdisciplinar não é fácil, mas apresenta vantagens, nomeadamente o crescimento pessoal e profissional. Um outro tema analisado neste capítulo foi o apoio no luto. Apresentamos conceitos centrais, e introduzimos o debate sobre a função e o papel que o Serviço Social pode desempenhar nesta

área, através da ilustração de diversos estudos e modelos de intervenção inovadores que têm sido desenvolvidos no mundo ocidental e oriental. O Serviço Social está preparado para trabalhar nesta área e está também na vanguarda de muitos estudos e projetos internacionais. A inclusão de temas como o luto, a perda e a morte, nos currículos do Serviço Social (pré e pós-graduado), seriam seguramente uma mais-valia para o aumento do conhecimento e, conseqüentemente para o desenvolvimento desta prática e sua investigação em Serviço Social. Finalmente, procurámos ainda identificar e compreender o envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos em diferentes culturas. Para o efeito, recorreremos a diversos autores europeus e internacionais, com o intuito de identificar, comparar e descrever o posicionamento e nível de desenvolvimento em que o Serviço Social e os próprios cuidados paliativos se encontram nos diferentes países em termos mundiais. Foi interessante reconhecer que, enquanto nalguns países os cuidados paliativos estão ainda numa fase embrionária, noutros estão mais avançados e, conseqüentemente o papel do Serviço Social nessa área também difere, parecendo ainda existir em algumas culturas uma excessiva associação deste ao cuidar em fim de vida. Parece ser comum e transversal a vários países, a importância do papel e responsabilidade da família no processo do cuidar, assim como a participação da mesma na hora da morte. Também foi reconhecido por alguns autores a importância do cuidar e do morrer no domicílio, e a necessidade do desenvolvimento de equipas domiciliárias de cuidados paliativos. Nalguns países evidenciam-se vários constrangimentos físicos e políticos, financeiros, escassez de recursos que inibem o desenvolvimento destes cuidados. É ainda de salientar a necessidade de particular atenção no que se refere a questões associadas com a sensibilidade cultural, a avaliação individual das necessidades comunicacionais e as preferências das pessoas de acordo com os seus valores, credos, costumes e religião. Tal como é preconizado pela NASW (2015), a “humildade cultural”, a “teoria da interceção” e a “linguagem e comunicação” são centrais para o pensar e agir do assistente social e, neste contexto, para o Serviço Social em cuidados paliativos (NASW, 2015:7-8).

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

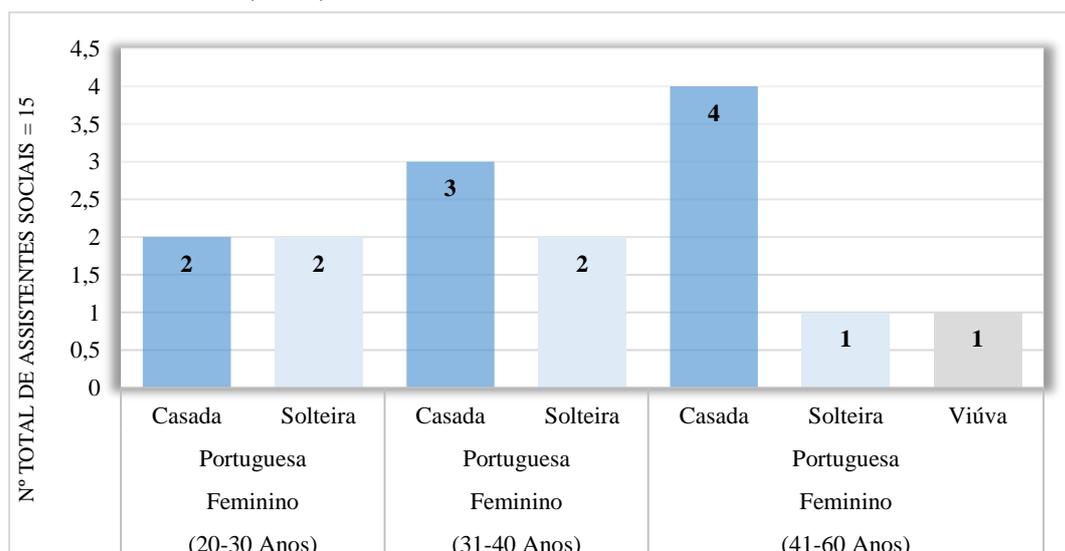
## CAPÍTULO V – DIMENSÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E AÇÃO SOCIAL E A INTERVENÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Começamos este capítulo, traçando numa primeira fase, o perfil das características dos sujeitos que participaram nesta investigação. Ou seja, é fornecida informação clara e objetiva sobre os intervenientes, bem como sobre os serviços de cuidados paliativos onde estes exercem funções. Limitamos, assim, a caracterização da amostra e dos serviços, aos seguintes atributos: Faixa etária, sexo, nacionalidade e estado civil; distribuição da amostra por distrito; tipologia de recurso – serviço de cuidados paliativos; entidade responsável – serviço de cuidados paliativos; tempo de dedicação ao serviço de cuidados paliativos; grau de habilitação académica / número de anos de conclusão da licenciatura; experiência profissional; experiência profissional em cuidados paliativos e formação em cuidados paliativos (avançada, básica e intermédia, de acordo com as recomendações da APCP e da EAPC).

### 1. Análise descritiva do perfil e caracterização da amostra do estudo

Através do diagrama de colunas representado na figura V.1. em infra, caracterizamos a amostra do estudo, em relação à faixa etária, sexo, nacionalidade e estado civil. Observamos assim, que todas as participantes são do sexo feminino e de nacionalidade portuguesa. As faixas etárias são heterogénias, apesar de a maioria pertencer à faixa dos 31-40 anos (5 assistentes sociais) e 41-60 anos (6 assistentes sociais). Destaca-se o estado civil, casado (9 assistentes sociais).

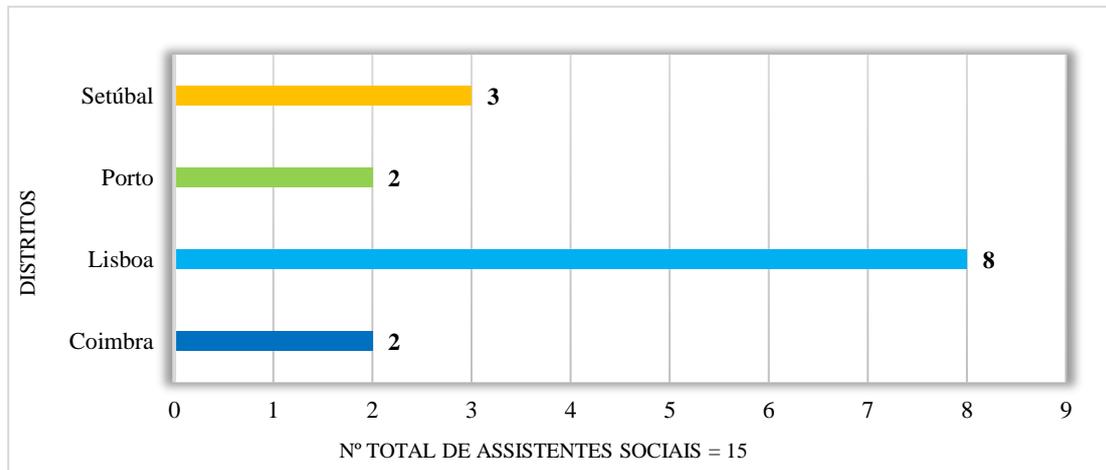
**Figura V.1. Faixa etária, sexo, nacionalidade e estado civil**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Na figura subsequentemente exibida, verificamos que, das 15 assistentes sociais que participaram no nosso estudo, 8 (54%) exercem funções em serviços de cuidados paliativos no Distrito de Lisboa, 3 (20%) em Setúbal, 2 (13%) no Porto e 2 (13%) assistentes sociais em Coimbra.

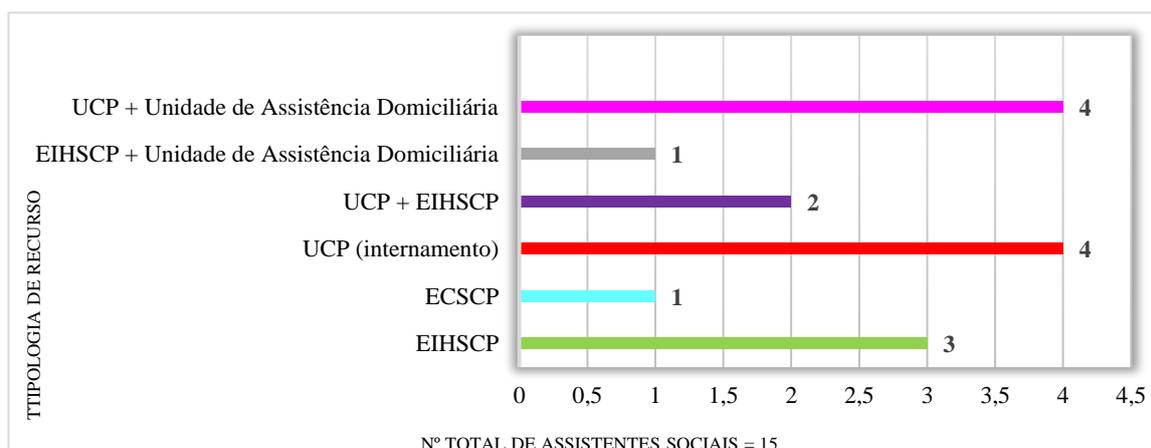
**Figura V.2. Distribuição da amostra por distrito**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

O gráfico de barras agrupadas abaixo exibido (figura V.3.) permite identificar a tipologia de recurso, ou seja, a tipologia de serviço/ equipa onde as 15 assistentes sociais exercem funções. Do total da amostra do nosso estudo, evidenciamos que 27%, ou seja, 4 assistentes sociais exercem funções em UCP, 27% (4 assistentes sociais) integram UCP + Unidade de Assistência Domiciliária, 20% (3 assistentes sociais) exercem a sua atividade em EIHSCP, 13% trabalham em UCP + EIHSCP (2 assistentes sociais), 1 assistente social exerce funções numa ECSCP e 1 assistente social desenvolve a sua ação numa EIHSCP + Unidade de Assistência Domiciliária.

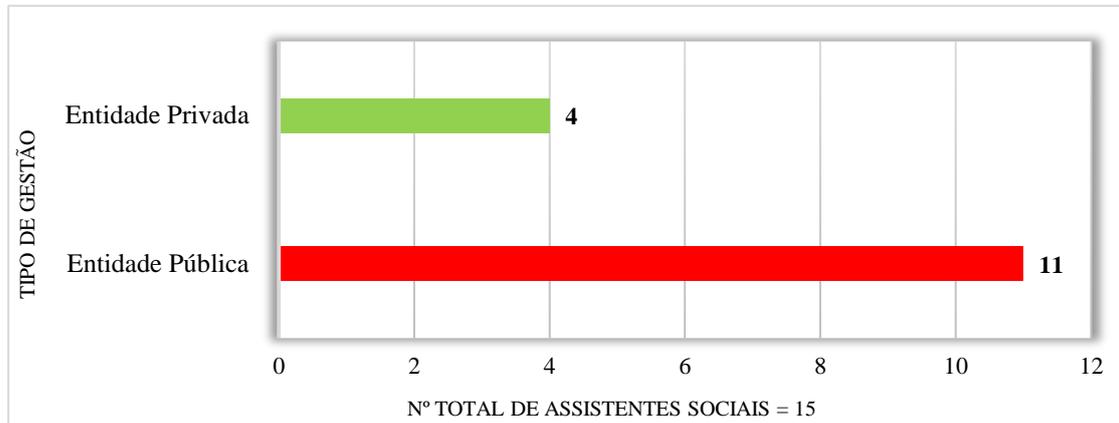
**Figura V.3. Tipologia de recurso – serviços/ equipas de cuidados paliativos**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Relativamente ao tipo de gestão – serviços de cuidados paliativos e, tal como podemos verificar através do gráfico de barras agrupadas abaixo representado (figura V.4.) , 11 assistentes sociais (73%) trabalham em serviços de cuidados paliativos com um tipo de gestão pública, e 4 participantes (27%) em instituições com um tipo de gestão privada.

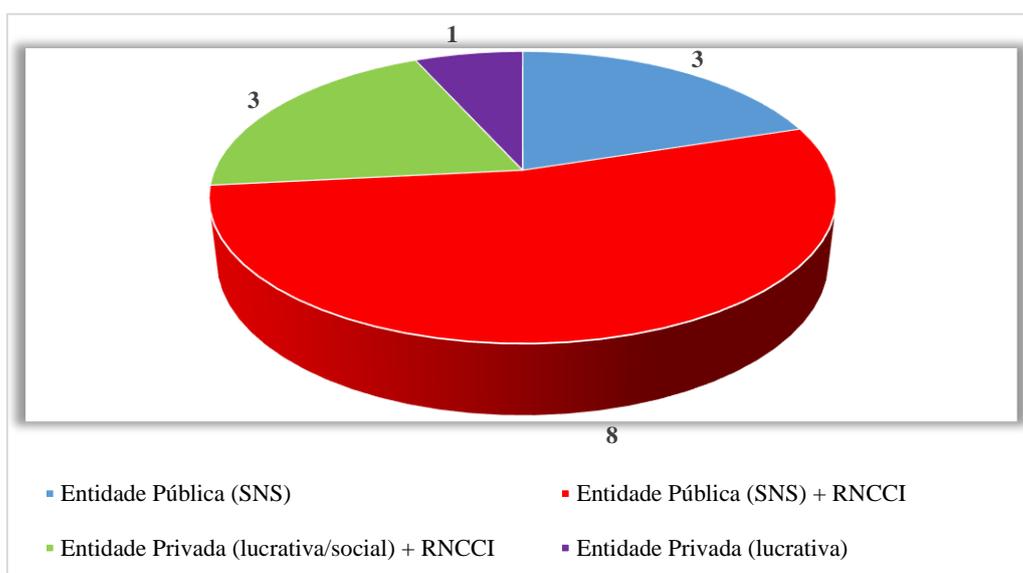
**Figura V.4. Tipo de gestão – serviço de cuidados paliativos**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto ao tipo de entidade, 8 assistentes sociais (53%) trabalham em serviços de cuidados paliativos pertencentes a entidades públicas e integradas na RNCCI, 3 assistentes sociais (20%) em serviços integrados no SNS, 3 participantes (20%) em serviços de entidade privada (lucrativa/ social) e integradas na RNCCI, e 1 assistente social exerce funções num serviço de entidade privada-lucrativa (7%).

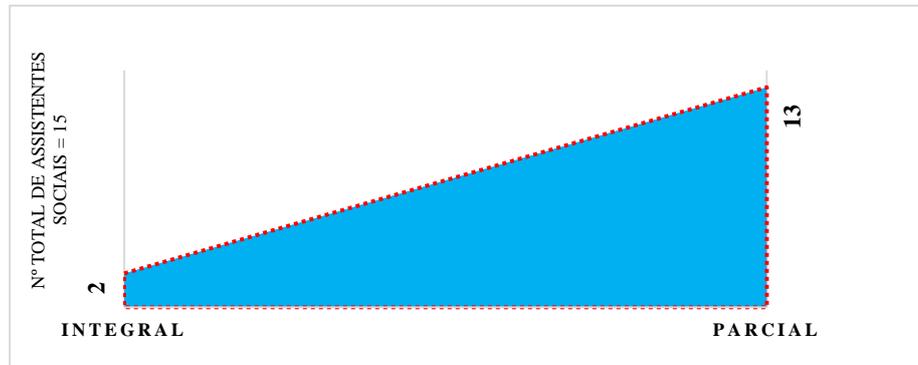
**Figura V.5. Entidade responsável – serviço de cuidados paliativos**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Relativamente ao tempo de dedicação ao serviço, do total das 15 participantes, 87% (13 assistentes sociais) desenvolvem a sua função a tempo parcial nas equipas e somente 13% a tempo integral (2 assistentes sociais).

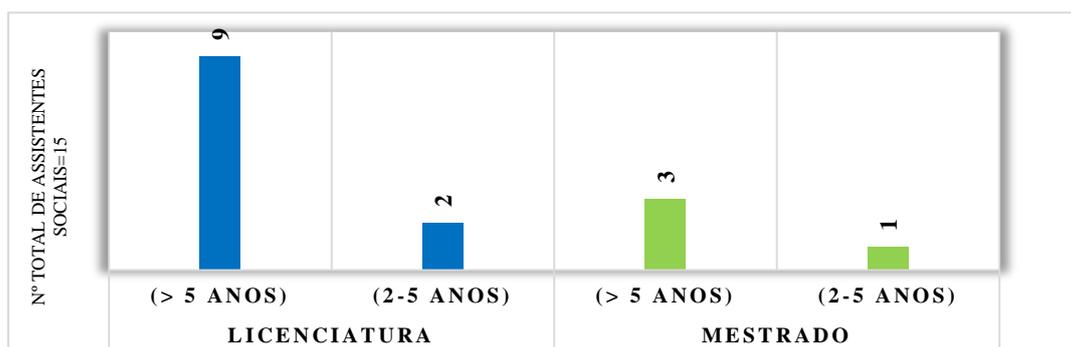
**Figura V.6. Tempo de dedicação - serviço de cuidados paliativos**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Através do gráfico de colunas abaixo identificado (figura V.7) verificamos que do total da amostra, 73% (11 assistentes sociais) têm como grau de habilitação académica – a licenciatura<sup>63</sup> e 27%, ou seja, 4 assistentes sociais possuem habilitação académica ao nível de mestrado. 60% das assistentes sociais que apresentam como grau de habilitação – a licenciatura – são profissionais que concluíram há mais 5 anos o curso (9 assistente sociais) e 13% concluíram a licenciatura entre 2-5 anos (2 assistentes sociais). 27% das participantes que possuem mestrado (4 assistentes sociais) terminaram a sua licenciatura entre 2-5 anos (1 assistente social) e 3, concluíram a licenciatura há mais de 5 anos.

**Figura V.7. Grau de habilitação académica / número de anos de conclusão da licenciatura**

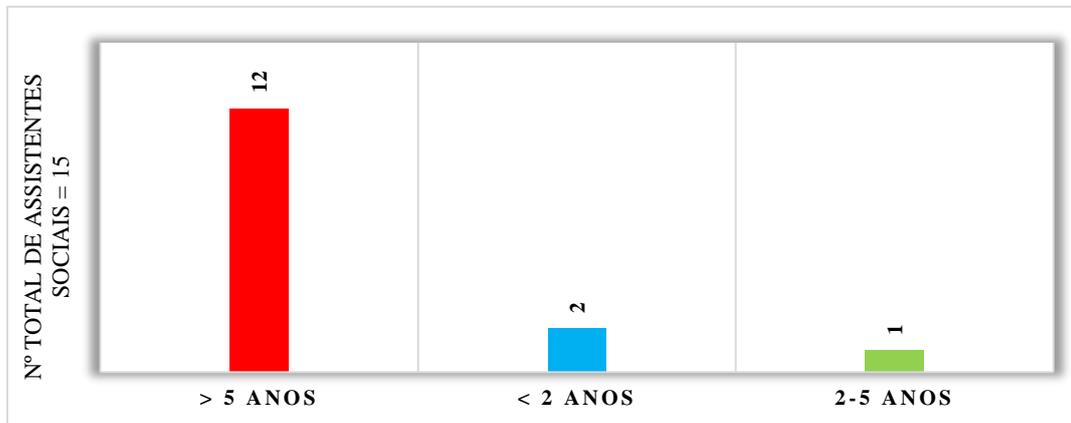


Fonte: dados recolhidos pela investigadora

<sup>63</sup>Uma das 15 participantes possui licenciatura em Política Social (Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas)

Em relação à experiência profissional, das 15 assistentes sociais, 80% (12 assistente sociais) têm experiência superior há mais de 5 anos, 13% (2 participantes) exercem funções há menos de 2 anos, 7% (1 assistente social) possui uma experiência profissional entre 2-5 anos.

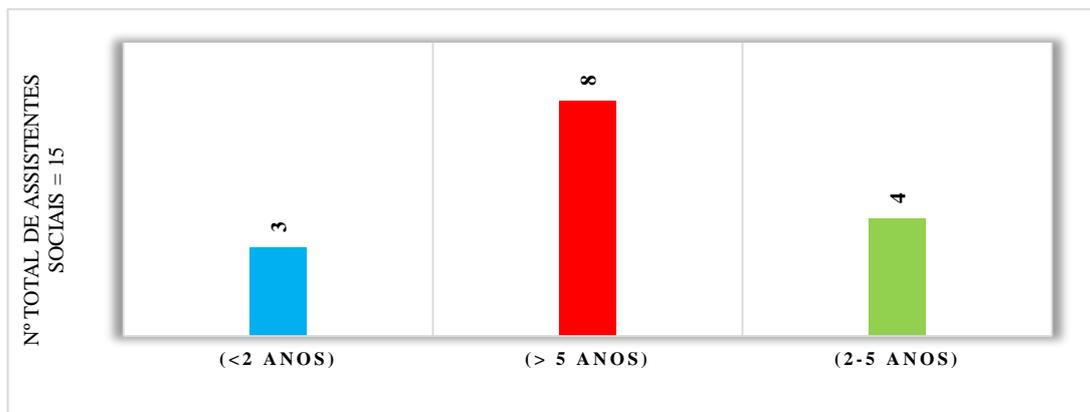
**Figura V.8. Experiência profissional**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Observamos a partir do gráfico de colunas em infra (figura V.9), o nível de formação em cuidados paliativos que as 15 assistentes sociais possuem.

**Figura V.9. Experiência profissional em cuidados paliativos**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Podemos verificar que 53% (8 assistentes sociais) possuem experiência profissional em cuidados paliativos superior a 5 anos, 27% (4 assistentes sociais) têm experiência entre 2-5 anos e 20% (3 assistentes sociais) possui experiência em cuidados paliativos, inferior a 2 anos. Este dado é relevante pois evidencia que a amostra do estudo é constituída por uma população com experiência na área. Salientamos que as 3 assistentes sociais que possuem experiência profissional em cuidados paliativos inferior a 2 anos possuem, no entanto, 2 delas formação intermédia em cuidados paliativos (sem estágio), e 1 assistente social possui formação avançada - mestrado em cuidados paliativos (sem estágio).

A tabela que apresentamos em seguida (quadro V.1) permite comparar o número de anos de experiência profissional de cada assistente social com o número de anos de experiência em cuidados paliativos. Das 12 participantes com experiência profissional superior a 5 anos, 67% (8 assistentes sociais) têm experiência em cuidados paliativos há mais de 5 anos, 25% (3 assistentes sociais) possuem experiência em cuidados paliativos entre 2-5 anos e apenas 8% (1 participante) trabalha em cuidados paliativos há menos de 2 anos. Relativamente às assistentes sociais que possuem experiência profissional entre 2-5 anos e inferior a 2 anos, salienta-se, tal como podemos observar através da tabela, que estas possuem o mesmo número de anos de experiência na área dos cuidados paliativos.

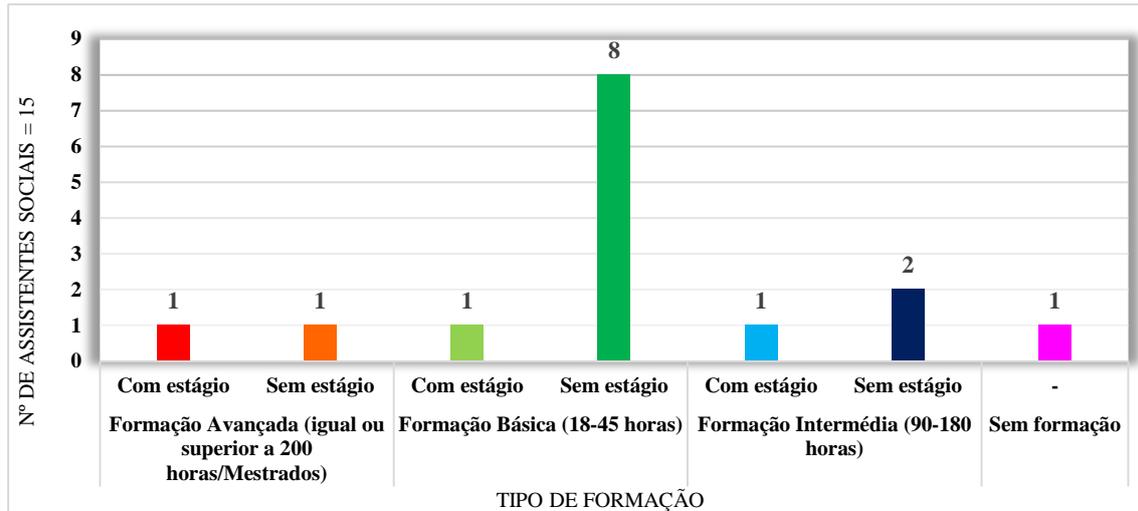
**Quadro V.1. Número de anos de experiência profissional Vs. Número de anos de experiência em cuidados paliativos por assistente social**

Participantes	Experiência Profissional (nº anos)	Experiência Profissional em CP (nº anos)
1	> 5 Anos	> 5
2	> 5 Anos	> 5
3	> 5 Anos	2-5
4	< 2 Anos	< 2
5	> 5 Anos	> 5
6	< 2 Anos	< 2
7	> 5 Anos	< 2
8	> 5 Anos	> 5
9	> 5 Anos	2-5
10	> 5 Anos	> 5
11	2-5 Anos	2-5
12	> 5 Anos	> 5
13	> 5 Anos	> 5
14	> 5 Anos	2-5
15	> 5 Anos	> 5

Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à formação em cuidados paliativos (ver figura V.10 em infra), apenas 13% (2 das participantes) possuem formação avançada em cuidados paliativos (Mestrado), 60% (9 assistentes sociais) possuem formação básica (8 sem estágio e 1 com estágio), 20% (3 assistentes sociais) possuem formação intermédia (1 com estágio e 2 sem estágio) e finalmente 1 assistente social (7%) não tem formação.

**Figura V.10. Formação em cuidados paliativos (avançada, básica e intermédia)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

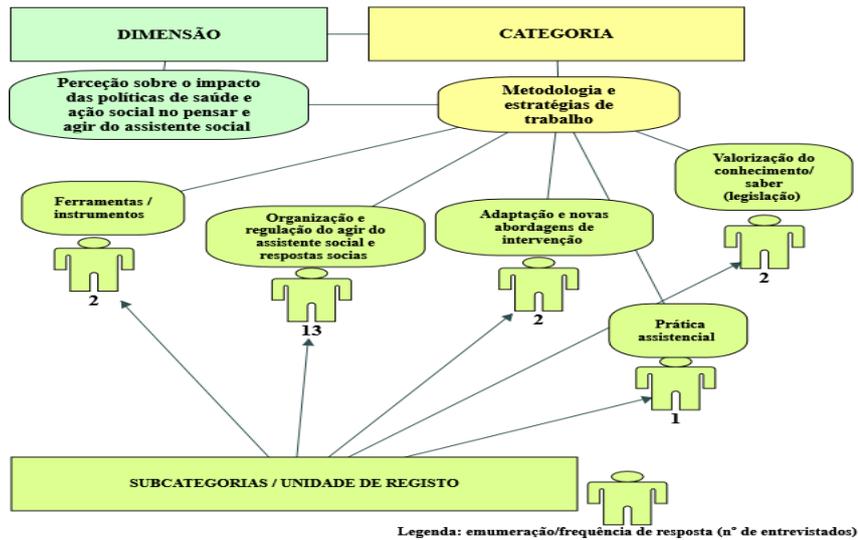
## 2. Perceção sobre o impacto das políticas de saúde e de ação social no pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos

Os resultados da investigação relativamente à dimensão - Perceção sobre o impacto das políticas de saúde e ação social no pensar e agir do assistente social - colocam em evidência alguns aspetos centrais, nomeadamente questões associadas com a metodologia e estratégias de trabalho, valorização e constrangimentos da RNCCI, papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas e relação entre as políticas de saúde e ação social e a prática profissional. Estas questões representam as categorias relacionadas com esta dimensão. Em cada uma destas categorias surgiram, a partir dos relatos das assistentes sociais, várias subcategorias que passamos a identificar através dos mapas conceituais abaixo exibidos.

### 2.1. Metodologia e estratégias de trabalho

Relativamente à categoria - metodologia e estratégias de trabalho - os resultados do estudo apontaram para a emergência de cinco subcategorias: organização e regulação do agir do assistente social e respostas sociais; ferramentas e instrumentos de trabalho; adaptação e novas abordagens de intervenção; valorização do conhecimento/ saber (legislação) e a prática assistencial. O “conhecimento em Serviço Social não diz apenas respeito ao saber teórico – proveniente da teoria – e da pesquisa, alia-se também às políticas e procedimentos”, tal como é defendido por Beckett (2006:21). Vejamos o mapa conceitual em infra (figura V.11.)

Figura V.11. Mapa conceitual da Categoria – metodologia e estratégias de trabalho



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Das cinco subcategorias emergentes, destacou-se a - organização e regulação do agir do assistente social e respostas sociais, tal como podemos verificar através da figura em supra. Vejamos alguns excertos que nos permitem fazer tal confirmação.

“... A rede, a questão dos lares, dos apoios domiciliários. Tudo isso são políticas sociais ou de saúde, que vão influenciar na nossa intervenção e nas respostas que vamos dar a esta família. Vai-nos definir também, aqui, um bocadinho daquilo que nós vamos estruturar na nossa intervenção. Tudo aquilo que nós fazemos na nossa prática vai depender daquilo também que está instituído, e aquilo que nós vamos oferecer também tem a ver com as políticas do nosso país, e que a saúde ou a ação social tem vindo a por em prática...”E1.

“...Obviamente que toda a nossa atuação ou até onde podemos ir, está sempre diretamente relacionada com as medidas políticas que estão ao nosso alcance. Acho que tem tido algum impacto na nossa atuação. Muitas das vezes sabemos que queremos apoiar mais as pessoas, mas a legislação está cada vez mais apertada. Se não são há proteção política as pessoas têm menos direito e isso influencia negativamente a intervenção do assistente social, indiretamente influencia negativamente...”E14.

Como constituinte importante da categoria em análise, também as políticas de saúde e de ação social foram consideradas ferramentas e instrumentos de trabalho muito relevantes. Os assistentes sociais têm que dominar não apenas os processos, como também as políticas. O conhecimento destas últimas para além de ajudar a organizar a intervenção, constitui um bom suporte e desempenham concomitantemente um papel influente nas repostas sociais que são prestadas aos sujeitos.

“...As políticas são sem dúvida instrumentos de trabalho. Nós assistentes sociais, enquanto meio informativo, teremos que estar sempre a par dessas políticas, tanto de saúde como de ação social, na resposta ao nosso utente, ao nosso cliente...”E1.

*“...As políticas de saúde e de ação social são a base do nosso trabalho, são instrumentos e nós precisamos delas para nos organizarmos e darmos respostas aos doentes. O complemento por dependência, pensões etc. são políticas criadas e nós assistentes sociais ajudamos os doentes a alcançá-los...”E2.*

Da análise das entrevistas foi ainda extraída da categoria - metodologia e estratégias de trabalho – a subcategoria - adaptação e novas abordagens de intervenção. A instituição de novas medidas políticas obriga a que os assistentes sociais, para além de terem que as dominar, para intervirem de forma mais eficaz em prol dos doentes e famílias, também se adaptem a novas formas de intervir. Novas abordagens de intervenção requerem sempre a adaptação do profissional e conduzem a novas exigências e desafios. *“...Para já o agir do assistente social em cuidados paliativos é relativamente recente, e eu acho que isso foi um dos nossos desafios, porque de alguma forma, nós enquanto assistentes sociais da saúde tínhamos algumas definições na política de saúde mais recentemente definidas na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, quando foi criada a rede, mas é um desafio e tivemos de alguma forma adaptar o nosso agir e as nossas práticas em cuidados paliativos, que é relativamente recente, não só para assistentes sociais como também para médicos e enfermeiros. Para todos os profissionais que integram estas equipas de cuidados paliativos...”E2.*

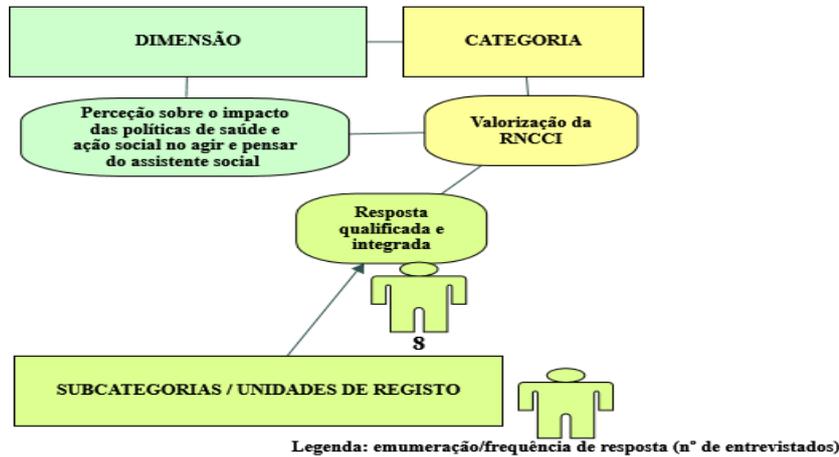
*“...Penso que esse impacto das políticas de saúde e ação social, quer seja positivo como negativo, acaba por influenciar bastante o agir do profissional, tal como de outros profissionais de saúde... Quer em relação aos cuidados paliativos como a outros cuidados neste país... é claro que temos visto nestes últimos tempos, algumas mudanças, a nível de saúde e a nível de apoio social, que realmente vão interferir e temos de nos ir adaptando às mudanças a que somos obrigados...”E3.*

Uma outra subcategoria emergente foi a valorização do conhecimento/ saber (legislação). As políticas e os procedimentos persistem em diferentes níveis. A um nível superior, temos a lei e os assistentes sociais têm que estar continuamente a par da mesma. Os emanados legislativos que vão surgindo, circulares normativas, informativas, outras orientações governamentais têm que ser reconhecidas e analisadas e têm que ser do domínio do conhecimento do assistente social. Tal como é corroborado por Beckett (2006) o “conhecimento de legislação relevante, orientações governamentais, políticas de agência e procedimentos são uma importante parte do conhecimento do Serviço Social” (Beckett, 2006:24). *“...Nós assistentes sociais (...) temos que estar sempre a par dessas políticas, tanto de saúde como de ação social, na resposta ao nosso utente, ao nosso cliente. Tudo aquilo que nós fazemos na nossa prática vai depender também daquilo que está instituído, e aquilo que nós vamos oferecer também tem a ver com as políticas do nosso país, e que a saúde ou a ação social tem vindo a pôr em prática...”E1.* *“...É necessário conhecer bem as políticas de saúde para saber como é que o assistente social pode agir ao nível dos cuidados paliativos... como pode ajudar a família e o doente, como orientá-los da melhor forma...é uma forma de conhecimento do assistente social, sem dúvida.”E6.*

## 2.2. Perceção sobre a valorização da RNCCI

Tal como podemos observar através do mapa concetual abaixo representado, da categoria - valorização da RNCCI – surgiu a subcategoria – resposta qualificada e integrada.

Figura V.12. Mapa concetual da Categoria – valorização da RNCCI



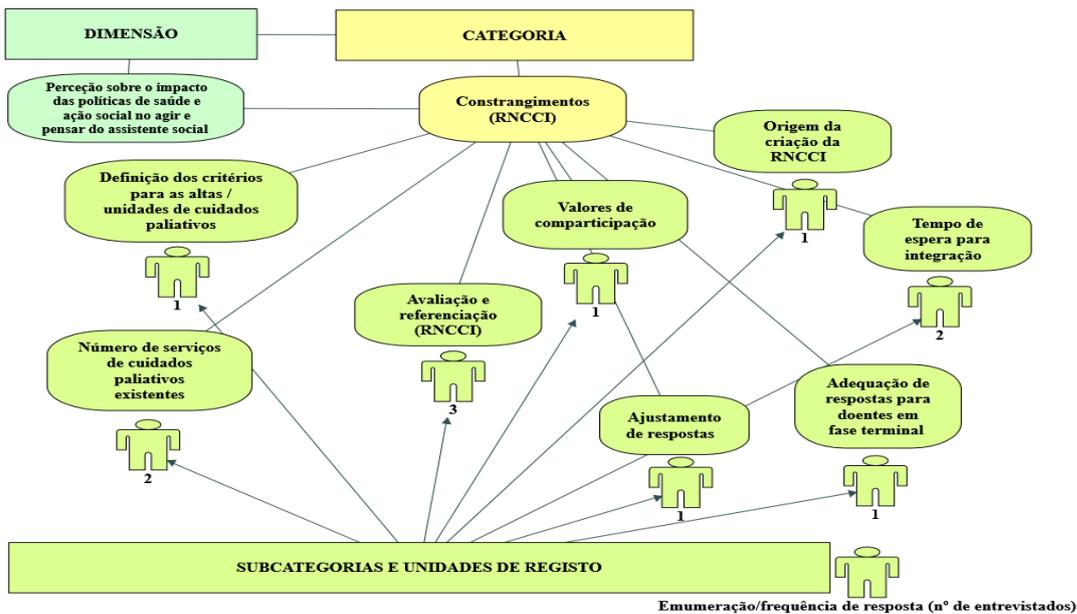
Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

As assistentes sociais descreveram como parte importante da valorização da RNCCI, o facto de esta ser uma resposta qualificada e integrada. A RNCCI constitui uma resposta organizada e onde também os cuidados paliativos estão incluídos. A RNCCI “Trata-se de um modelo de cuidados integrais e integrados” (Circular Informativa, nº 29/DSPCS, DGS, 2006:7). Pressupõe a existências de equipas interdisciplinares e uma boa articulação entre os diversos serviços que a compõe. “...A RNCCI é uma política criada...junta a resposta da saúde com a social...é uma reposta qualificada. Os doentes e as familiares beneficiaram com esta resposta...”E1. Segundo o relato de uma das assistentes sociais a criação da RNCCI “...foi uma mais-valia, para além de ser uma resposta qualificada para a população. O assistente social passou a trabalhar em equipa, dando respostas às situações de uma forma mais integrada, é uma resposta não apenas social mas também clínica...”E13.

## 2.3. Perceção sobre os constrangimentos da RNCCI

Da análise das entrevistas às assistentes sociais e, em relação aos constrangimentos da RNCCI (ver figura V.13 em infra), os resultados da investigação revelaram que estes estão associados a vários aspetos, nomeadamente, à origem da criação da RNCCI, ao tempo de espera para integração na mesma, à adequação de respostas para doentes em fase terminal, ao ajustamento de respostas, aos valores de participação, à avaliação e referenciação (RNCCI), ao número de serviços de cuidados paliativos existentes e à definição dos critérios para as altas/ unidades de cuidados paliativos.

Figura V.13. Mapa conceitual da Categoria – constrangimentos (RNCCI)



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Começamos por identificar a subcategoria - origem tardia da criação da RNCCI. Segundo o relato de uma das profissionais “...A RNCCI apenas surgiu em 2006 e deveria ter sido criada muito mais cedo. Acho que começámos muito tarde a perceber que tinha que haver uma ligação estreita entre saúde e segurança social...”E5. Por outro lado, foi também identificado como um constrangimento, o tempo de espera para a integração na rede. “...Nestas políticas que têm sido criadas, a RNCCI, por exemplo, a meu ver, o menos positivo, é que nem todos os doentes acedem em tempo útil a estes cuidados...”E12. “...Às vezes, quando ouvimos dizer que as listas estão a diminuir, e que o tempo de espera está a diminuir, dá-nos a ideia de que o sistema está a fluir melhor ou a ideia de que o número de doentes com necessidade de cuidados paliativos está a diminuir... mas na verdade não é isso que se verifica...”E4.

Dados da APCP (2016) revelam que “somente 3.500 pessoas anualmente estão a beneficiar de cuidados paliativos e o tempo médio de espera para os doentes receberem cuidados paliativos, após a referência, é moroso”<sup>64</sup>. O relato deixado por duas assistentes sociais nos excertos em infra, refletem existir, também na opinião destas, pouca adequação de respostas para doentes em fase terminal e sugerem que as respostas carecem de ajustamentos face às exigências que têm vindo a ser identificadas. “...As respostas para os doentes numa fase terminal de vida são praticamente inexistentes, e o que existe não se coaduna, nem sequer dá resposta aos nossos doentes...”E2.

“...Quando foi criada esta resposta da rede nacional de cuidados continuados, com as diferentes tipologias...achei que esta resposta de qualidade era importantíssima para a saúde e era

<sup>64</sup>Dados disponibilizados pela APCP (2016)

*importantíssima para a segurança social mas que nem todas as respostas passavam pela rede, assim como nem todas as respostas passavam pela segurança social, e agora acho que estamos a viver um paradigma de percebermos que a resposta da rede não é só social, que também não é só clínica, e agora estão a ser feitos os ajustamentos...”E5.*

Um outro constrangimento testemunhado diz respeito aos valores de participação para a integração nas unidades da RNCCI. É relatado, tal como podemos verificar no excerto abaixo identificado, por uma das assistentes sociais, que o facto de não serem consideradas as despesas do agregado familiar e apenas os rendimentos, isto reflete uma situação injusta e pouco adequada.

*“...Quando preparamos a alta de um doente para uma unidade de longa duração da rede, a opção de serem considerados os rendimentos, e não as despesas do agregado, coloca logo de fora um conjunto de pessoas que não tem qualquer condição para ter acesso a esse tipo de unidade...isto não justo e não está correto...tem que ser reajustado” E14.*

Algumas outras debilidades apontadas dizem respeito à avaliação e referência à RNCCI. O relato, deixado no excerto destas duas entrevistas abaixo apresentadas, exprime que muitas vezes estas são tardias face às necessidades dos doentes e famílias.

*“...Depende também dos hospitais, da formação que têm, dos órgãos de direção... os cuidados paliativos em alguns hospitais ainda têm muito que andar, têm muito que desenvolver, porque tudo depende das equipas na forma como transferem doentes para o serviço de cuidados paliativos. Muitas vezes a equipa clínica quer sempre ir até à exaustão, ver até onde podem aplicar tratamentos curativos e portanto, muitas vezes o doente ainda chega a um serviço de cuidados paliativos numa fase em que o benefício de se estar nos cuidados paliativos já quase não vai existir porque o doente 24h depois entra em agonia. Ou seja, a referência é tardia...”E10.*

*“... Muitas das vezes, quando os utentes regressam ao domicílio, obviamente pioram, voltam a dar entrada nos hospitais e muitas vezes são referenciados para a Rede novamente. Esta situação às vezes poderia ser evitada, mas realmente nem sempre é possível, nós lutamos e batalhamos quando achamos que os doentes devem cá continuar, mas nem sempre é possível e nem sempre depende de nós. Temos também situações em doentes paliativos na tipologia de Longa Duração, e no qual tem critérios de paliativos e solicitamos transferência de paliativos mas que muitas vezes é recusado...”E4.*

De acordo com dados da OPCP e da APCP, até fevereiro de 2016, “existiam no nosso país 87 equipas de cuidados paliativos e 4 em processo de implementação”. Lisboa é o distrito com mais serviços (15 equipas), seguindo-se o distrito do Porto, com 8 equipas. Tendo em consideração o envelhecimento da população, o aumento das doenças cardiovasculares, oncológicas, respiratórias - principais causas de morte em Portugal (OPCP, 2016)<sup>65</sup>, com fortes impactos para a sociedade em geral,

---

<sup>65</sup>Observatório Português de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>

parece-nos ser insuficiente o número de serviços de cuidados paliativos existentes para colmatar as necessidades registadas. Evidência esta também manifesta nos testemunhos que podemos identificar nos excertos das entrevistadas que apresentamos em infra e que, para além de exporem fragilidades associadas à tardia referência dos doentes à RNCCI, mostram igualmente que o número de serviços de cuidados paliativos existentes é insuficiente para suprimir as necessidades da população.

*“...As políticas de saúde e de ação social são muito importantes, no entanto, na minha opinião, penso que são insuficientes para os doentes paliativos que necessitam de cuidados paliativos. Neste momento, acho que ainda há poucas unidades, não são suficientes. A RNCCI, para mim é a principal política, no entanto existem, realmente, poucas unidades no país, e poucas vagas...”E4.*

*“...A perceção que eu tenho a nível das políticas públicas é que são muito poucas, portanto os cuidados paliativos são ainda uma terra muito pouco cuidada em Portugal, há poucas unidades e serviços para dar respostas atempadas às pessoas...e há locais que nem têm equipas de cuidados paliativos”E9.*

Também de acordo com o OPCP (2016), parecem existir, face aos “perfis regionais de cuidados paliativos”, algumas constatações a exigir maior reflexão e ajustamentos face ao panorama nacional, nomeadamente, a existências de “assimetrias” no que se refere ao “número de equipas e localização” das mesmas face às “necessidades” de cuidados paliativos, pois também estas variam de “região para região”<sup>66</sup>. Outra fragilidade identificada nas narrativas profissionais foi a definição dos critérios para as altas nas unidades de cuidados paliativos. Uma das assistentes sociais relatou que existem constrangimentos intrínsecos às altas institucionais e ou transferência para outra tipologia e que estes são caracterizados por uma grande “pressão” e nem sempre o controlo sintomático pode ser um indicador para a alta em cuidados paliativos. Esta assistente social relata que *“...há muita pressão para as altas clínicas e para as mudanças de tipologia. Por vezes, as famílias têm muita dificuldade em apoiar os doentes nesta fase final e não estão preparadas para receber em casa os seus doentes. Por vezes é dada alta ao doente de paliativos que tem uma sintomatologia controlada, isto porque a equipa de coordenação local refere que, a partir do momento em que o doente paliativo tem a sintomatologia controlada, deve ter alta para o domicílio, deve ser institucionalizado num lar, ou deve mudar de tipologia... É um dos critérios para ter alta dos cuidados paliativos...Muitas das vezes, quando os utentes regressam ao domicílio, obviamente pioram, voltam a dar entrada nos hospitais e muitas vezes são referenciados para a rede novamente...”E4.*

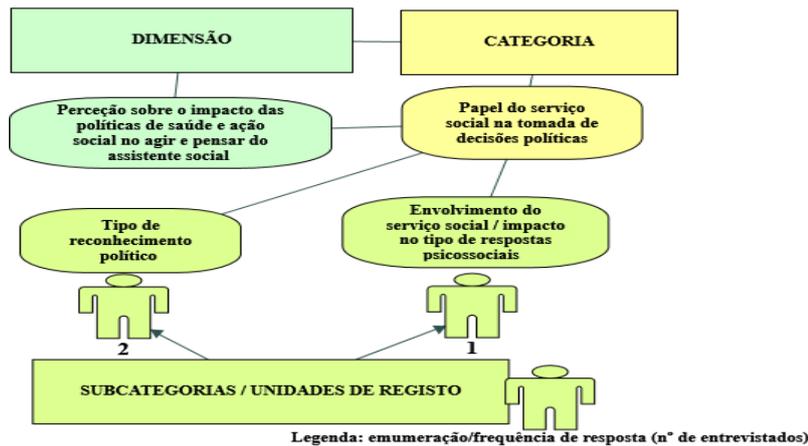
---

<sup>66</sup>Consultar Observatório Português de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>

## 2.4. Perceção sobre o papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas

Quanto à categoria - papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas (figura V.14), surgiram da análise dos relatos das assistentes sociais, duas subcategorias: o tipo de reconhecimento político e o envolvimento do Serviço Social / impacto no tipo de respostas psicossociais.

**Figura V.14. Mapa concetual da Categoria – papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Os testemunhos deixados por duas assistentes sociais tornam claro que existe muito pouco reconhecimento político em relação ao Serviço Social enquanto disciplina e enquanto profissão.

“...Apesar de tudo o que tem sido criado, o assistente social não tem estado muito integrado... não há grande reconhecimento político em relação ao Serviço Social e as políticas criadas não têm em conta o saber profissional e a mais-valia do Serviço Social...”E3.

“...Ainda há bocado estávamos a falar um pouco nisto, o facto de não ser reconhecido, politicamente, com medidas políticas, como uma área técnica essencial para estar no trabalho em cuidados paliativos, junto dos doentes e da família... O facto de isto não ser reconhecido, não estar legislado, não estar lá... acaba por tirar espaço ao assistente social para intervir, acaba por estar obrigatoriamente associado. É inevitável...”E8.

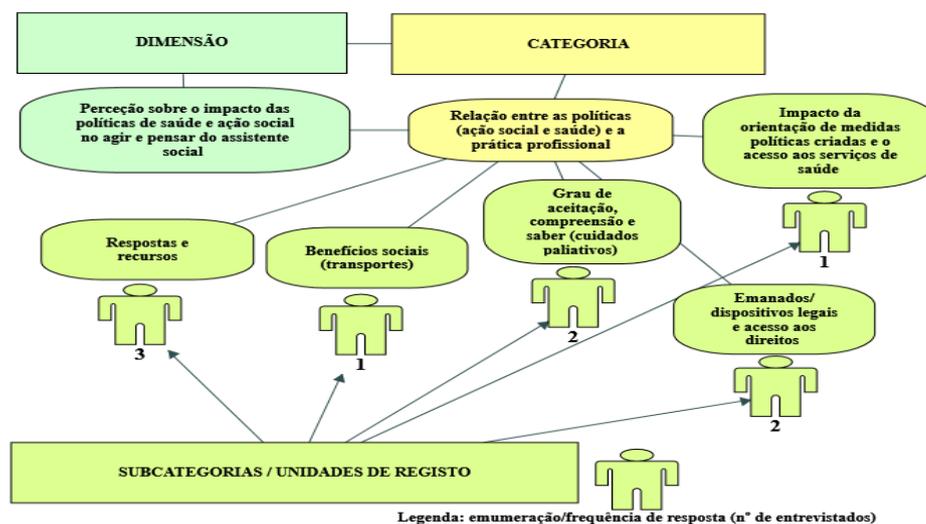
Quanto à subcategoria - envolvimento do Serviço Social / impacto no tipo de respostas psicossociais, foi partilhado por umas das assistentes sociais entrevistadas que se houvesse um maior envolvimento e comprometimento do Serviço Social na tomada de decisões políticas, o tipo de respostas sociais seria mais ajustado à realidade.

“...Porém, seriam mais ajustadas se, nós, assistentes sociais, estivéssemos mais envolvidos a dinamizar estas mesmas políticas porque estamos muito no terreno, temos um conhecimento real de cada situação do doente, mas de facto às vezes estão desajustadas ou não se enquadram na totalidade das situações que nós conhecemos...”E7.

## 2.5. Percepção sobre relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional

Tal como podemos observar no mapa conceitual abaixo representado e da análise detalhada das entrevistas realizadas às assistentes sociais sobressaíram da categoria - relação entre as políticas (ação social e saúde) e a prática assistencial, cinco subcategorias: respostas e recursos, benefícios sociais (transportes), grau de aceitação, compreensão e saber (cuidados paliativos), impacto da orientação de medidas políticas criadas e o acesso aos serviços de saúde, emanados/ dispositivos legais e acesso aos direitos.

Figura V.15. Mapa conceitual da Categoria – relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

O relatado deixado no excerto da entrevistada abaixo explanado, reflete o quanto as políticas sociais e da saúde interferem com o tipo de resposta social que pode ser dado aos doentes e famílias e, consequentemente, possuem um relevante impacto na intervenção dos assistentes sociais.

“...As respostas para os doentes numa fase terminal de vida são praticamente inexistentes, e o que existe não se coaduna, nem sequer dá resposta aos nossos doentes...e isto tem impacto na nossa intervenção...nos recursos que podemos oferecer...as políticas condicionam as respostas...”E2.

Um aspeto relevante referente à relação entre as políticas de saúde e ação social e a prática profissional foi mencionado por duas assistentes sociais e está centrado ao nível dos benefícios sociais que têm vindo a ser difundidos no que respeita aos doentes com insuficiência económica, nomeadamente, ao nível dos transportes e isenção das taxas moderadoras. “...Realmente há uma maior facilitação nos transportes para os doentes com insuficiência económica, que necessitam de consultas e tratamentos... são uma mais-valia (...) Mas, claramente, os recursos que existem são ainda poucos

*para as necessidades das pessoas...”E4. Refere ainda que “...As políticas de saúde e da ação social, nomeadamente os apoios da segurança social, a isenção das taxas moderadoras... realmente há uma maior facilitação nos transportes para os doentes com insuficiência económica, que necessitam de consultas e tratamentos... são uma mais-valia...”E4.*

Não obstante os dois testemunhos acima expressos, foi também relatado por uma assistente social entrevistada que “...Nos últimos anos, o que se tem verificado, e relativamente à minha atuação aqui na unidade de paliativos nos últimos 5 anos...é que estes cortes do ponto de vista político, no âmbito da segurança social e da saúde... têm provocado cada vez mais lesões e limitações aos cidadãos, aos utentes e aos seus familiares, pois têm menos recursos disponíveis para as suas necessidades...a limitação de respostas e a diminuição do acesso aos serviços de saúde está muito ligado às orientações políticas”E14.

A partir da categoria em análise, foi ainda extraída a subcategoria - impacto da orientação de medidas políticas criadas e o acesso aos serviços de saúde. “... Ao lermos a legislação, infelizmente começa a ser muito comum, a legislação está de facto bem-feita e é muito interessante... o acesso, na prática, aos direitos não é facilitado...é dito ‘qualquer pessoa com deficiência que tem a direito a...’ (...) Mas depois, na prática, a segurança social tem uns filtros internos que (...) são critérios internos que ficam mesmo dentro das quatro paredes da segurança social e que não são publicados, e percebemos afinal que aquela resposta não é para todas as pessoas com dependências... é regredirmos um bocadinho, ultimamente, para a política do mais carenciado, no seu sentido mais negativo... não ser uma política para o seu cidadão, mas para uma classe de desfavorecidos que eu acho que é um retroceder...”E14. Ou seja, os testemunhos da mesma assistente social, aqui apresentados, reiteram e refletem a ideia de que os emanados e dispositivos legais estão diretamente associados com os direitos dos sujeitos. O testemunho deixado no excerto das entrevistas em infra relata também a presença de alguma inconstância quanto grau de aceitação, compreensão e saber sobre o que são os cuidados paliativos. De acordo com a opinião destas duas assistentes sociais, esta incompreensão provém de variados níveis: macro, meso e micro. “...As políticas públicas que têm surgido são insuficientes para dar resposta às necessidades das pessoas, não respondem ao que precisam e nos paliativos, ainda há pessoas que não aceitam, nem sequer sabem o que isso é...penso que também os próprios dirigentes, muitos deles não sabem e não compreendem a importância da área tão específica...”E9. “...Penso que ainda há muito para fazer na área de aceitação, compreensão e de saber o que é uma unidade/serviço de cuidados paliativos. Mas já andou muito desde 2003 isto avançou muito, nessa altura era muito pior. Era praticamente o corredor da morte...isto passa-se a vários níveis...este desconhecimento...a um nível macro, micro e meso...”E10.

De facto, tal como Beckett (2010) enuncia, muitos dos aspetos relacionados com o contexto da prática do Serviço Social estão ligados ao contexto dos recursos. Quando o assistente social tem que dar respostas a determinadas situações, ele tem necessariamente que considerar os recursos que estão

disponíveis e não pode criar ilusões face à inexistência dos mesmos. A “limitação de recursos” é uma realidade e tem consequências não apenas para os doentes e suas famílias, como também tem impacto na prática profissional. Gerir recursos, ou a falta deles, e conciliá-los com a relação terapêutica aparenta não ser tarefa fácil para o assistente social (Beckett, 2006:17-21). Mas não é somente o contexto dos recursos que interfere ou pode impactar com a intervenção do assistente social. Aliado à limitação, ou não, dos recursos, a política está, também ela, muito conectada com o Serviço Social, tal como verificámos a partir das narrativas das assistentes sociais. A mesma ideia é corroborada por Beckett ao descrever que “o Serviço Social não é criado somente pelos assistentes sociais, mas é o produto da sociedade e de um processo político” (Beckett, 2010:21).

Os “assistentes sociais lidam tipicamente com questões em que persistem intensos interesses políticos”. E “as políticas podem advir de nível mais macro, governamental, mas também podem provir de níveis intermédios ou meso ou micro” (Beckett, 2010:21). Consensual às assistentes sociais entrevistadas parece ser a importância dada à criação da RNCCI, à união de esforços entre o Ministério da Solidariedade Social e da Saúde, que apesar de possuir algumas fragilidades, também elas apontadas pelas assistentes sociais, é encarada (a RNCCI) como um modelo organizativo integrado e qualificado. Criado pelo decreto-lei nº 101/2006 de 6 de junho, tem sido uma rede de apoio de saúde e social muito relevante para os cidadãos que dela beneficiam. A participação política dos assistentes sociais, nomeadamente no que se refere ao apoio e colaboração na tomada de decisões políticas, no âmbito dos cuidados paliativos foi assinalado por algumas profissionais como uma lacuna e, neste sentido, alguns ajustamentos ao nível dos benefícios sociais, direitos e maior equidade de acesso aos recursos poderiam ser repensados. Carapinheiro e Correia (2015) apontam que parece “persistir um relativo desconhecimento entre a população sobre como as ciências sociais podem ser úteis para compreender a saúde e a doença, ao ponto de poderem auxiliar a formulação de políticas de saúde”. Referem que parece existir ainda “falta de conhecimento sobre os olhares das ciências sociais em matéria de saúde” (Carapinheiro e Correia, 2015:3). O conhecimento do Serviço Social, nomeadamente as teorias que o sustentam, o saber prático e a proximidade com o sujeito e com o “terreno” poderiam favorecer, em parceria com outras áreas, a definição de políticas, com consequências mais positivas para os cidadãos, e mais ajustadas às necessidades das pessoas, sociedades e comunidades.

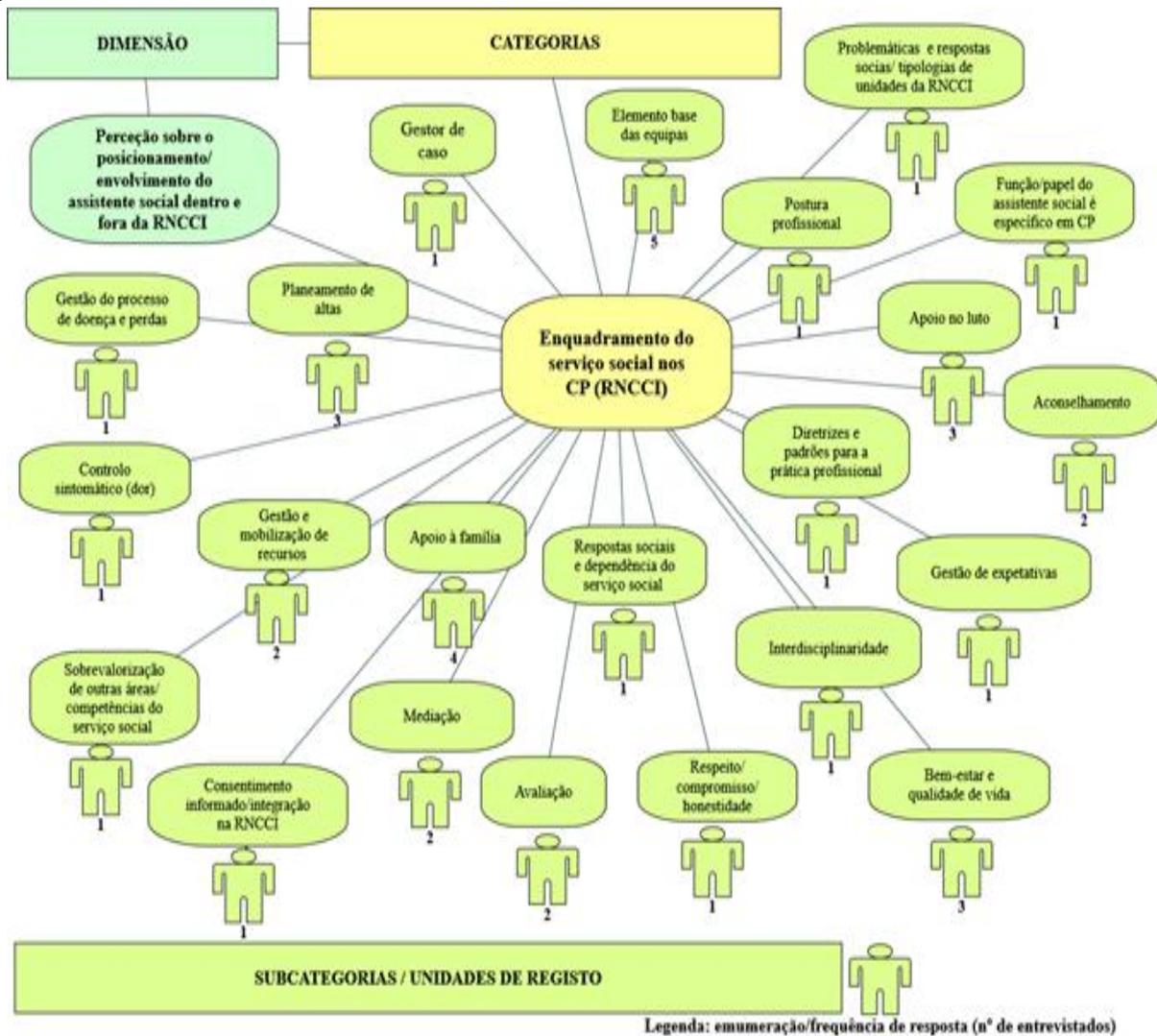
### **3.Perceção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos dentro e fora da RNCCI**

Quanto à dimensão – perceção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social dentro e fora da RNCCI, surgiram duas categorias: O enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos na RNCCI e o enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos (fora da RNCCI).

### 3.1. Enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos integrados na RNCCI

O mapa conceitual abaixo representado permite visualizar a categoria - enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos na RNCCI, bem como as diversas subcategorias emergentes.

Figura V.16. Mapa conceitual da categoria – enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos – RNCCI



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Da análise das entrevistas realizadas foram assim extraídas, desta categoria, vinte e duas subcategorias. Uma delas refere-se à consideração do assistente social como um elemento base das equipas. Os testemunhos deixados por algumas assistentes sociais entrevistadas refletem que “...é muito importante... Por exemplo, tudo o que seja referente à Rede Nacional de Cuidados Continuados e todos os serviços integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados deveriam ter, e isto está na

*legislação, um assistente social na equipa base de prestadores, de técnicos prestadores...”E1. “...Penso que seja essencial a presença do assistente social como um elemento base nas equipas, em junção com outras áreas, tais como, a medicina, a enfermagem...a psicologia também...estes são os básicos...” E3.* Parece ser importante no relato destas profissionais que o Serviço Social dever ser incluído como um elemento base nas equipas de cuidados paliativos da RNCCI.

Outro aspeto mencionado por uma das assistentes sociais refere-se à postura profissional do assistente social e que pode ser testemunhado no excerto da entrevista em infra. A presença do profissional desde a origem, ou seja, desde o início da atividade da equipa, é relevante e parece estar associado, no relato desta assistente social, com a postura que o profissional tem e desenvolve de forma contínua e desde o primeiro contacto com a equipa.

*“...Nos cuidados paliativos depende muito de como nos posicionamos, da postura, e de como foi criada a unidade, por exemplo, quando a nossa unidade foi criada as coisas estavam mais ou menos definidas...faz muita diferença se estávamos lá ou não desde o início da atividade da equipa...”E15.*

As problemáticas e respostas sociais /tipologias de unidades da RNCCI foram também uma questão partilhada e relatada por uma das participantes no estudo. Segundo esta *“...O assistente social tem um papel muito idêntico relativamente às restantes situações sociais encontradas noutros serviços da RNCCI... Aqui a grande dificuldade do assistente social é que se já é difícil arranjar respostas para os doentes numa fase curativa, as respostas para os doentes numa fase terminal de vida são praticamente inexistentes, e o que existe não coaduna, nem sequer dá resposta aos nossos doentes...”E2.* Não obstante as dificuldades inerentes às repostas para os doentes em cuidados paliativos que satisfaçam as suas necessidades, estas últimas existem e carecem de apoio do assistente social. As repostas sociais e a dependência do Serviço Social para dar respostas às exigências e necessidades dos doentes e famílias parece ser evidente e está presente no testemunho deixado no excerto desta entrevista. *“...Existem certos critérios que os doentes em cuidados paliativos quase todos têm....Temos que arranjar forma de apoiar em termos económicos, transportes públicos...para visitar o familiar internado. O assistente social tem de arranjar forma de conseguir que isso aconteça, a resolução das situações estão muito dependentes do assistente social...”E10.*

Associado às respostas sociais e à dependência do Serviço Social está a gestão e mobilização de recursos que emergiu também como uma subcategoria.

*“...Sempre que é necessário encaminhar, por exemplo, alguns apoios da segurança social, sempre que os familiares têm algumas dúvidas, por exemplo, no caso dos paliativos, os familiares têm algumas dúvidas relativamente ao falecimento... se o familiar morrer como é que devem proceder, relativamente depois à pensão do cônjuge...mobilizar recursos necessários... é apoiar também nesse sentido, da parte burocrática...suporte no domicílio aquando de uma alta ou integração em lar”E6.*

Similarmente, o bem-estar e qualidade de vida dos doentes e suas famílias foi assinalado como muito importante e faz parte das funções do assistente social, *“...O assistente social deve proporcionar*

*medidas de conforto, bem-estar e qualidade de vida...”E10. O excerto destas entrevistas traduz bem e reforça que “...O papel do assistente social é efetivamente apoiar o doente ao nível do bem-estar e da qualidade de vida e das suas famílias e, sempre que possível, promover a alta para outros serviços...”E15.*

Neste seguimento, foi relatado pelas assistentes sociais a problemática do planeamento de altas. Apesar de ter sido partilhado pelas profissionais que o papel do assistente social “...é efetivamente apoiar o doente ao nível do bem-estar e da qualidade de vida e suas famílias e, sempre que possível, promover a alta para outros serviços...”E15. O testemunho deixado no excerto da entrevista de uma outra assistente social reflete também que os outros profissionais da equipa parecem associar excessivamente a função do assistente social ao planeamento de altas, “...aquilo que sinto em relação aos outros colaboradores da unidade de paliativos é que efetivamente reconhecem muito mais a nossa participação no processo da alta, e isso para mim é muito redutor. Toda a gente vê e olha para o assistente social quando há uma alta...”E14.

Por outro lado, testemunho deixado no excerto da entrevista abaixo descrita, para além de reforçar o que já tinha sido relatado pela colega, parece refletir também algum desconforto associado à pressão das altas hospitalares.

*“...Quem vive num mundo hospitalar, apercebe-se que as coisas são complicadas... a necessidade de muitas vezes haver altas para outras pessoas serem apoiadas...é muitas vezes um bocadinho difícil...extenuante...a pressão e associam-nos muito às altas...”E15.*

A mediação foi outra subcategoria encontrada e verbalizada pelas profissionais como fazendo parte integrante do papel do Serviço Social nos cuidados paliativos na RNCCI.

*“...Em relação à Rede... é fazer a interligação e mediação com os vários profissionais, médicos, enfermeiros, doentes e famílias, comunidade...”E6.*

*“...Acabamos por ser um bocadinho o promotor desta Rede, somos mediadores entre doentes, famílias, equipa, comunidade, para podermos apoiar da melhor forma o utente ou as famílias...”E14.*

Outro papel importante refere-se à gestão de expetativas. O relato deixado por esta assistente social deixa claro que a gestão de expetativas faz parte integrante das funções e papeis do assistente social em cuidados paliativos na RNCCI, esta refere que “... tentar ir ao encontro e gerir as expectativas dos doentes e das famílias é nossa função... tentar apoiar a família e o doente em algumas questões que nos seja possível resolver, no tempo que pudermos intervir realmente com ambos...”E3. A mesma assistente social reforça que a - função e o papel do assistente social é específico em cuidados paliativos - e esta foi outra subcategoria emergente, ou seja, “...O papel do assistente social em cuidados paliativos é diferente do papel numa unidade de convalescença, por exemplo...”E3.

Os cuidados paliativos pressupõem o trabalho em equipa que é um dos seus pilares (Twycross, 2003). Também a interdisciplinaridade foi uma das subcategorias emergentes e foi realçado por uma

das participantes que “...*O assistente social faz parte das equipas interdisciplinares...a interdisciplinaridade é essencial nos cuidados paliativos*”E13.

No dia-a-dia do assistente social, há valores e atitudes que têm que marcar a intervenção do profissional. No excerto da entrevista de uma das assistentes sociais, é destacada a importância que deve ser dada ao respeito, compromisso e honestidade para com o sujeito. Esta refere que “...*tem sempre que haver grande honestidade...e nunca é fácil...eu penso que aqui o papel do Serviço Social tem que ser um papel de grande compromisso e de honestidade, é isto o que eu sinto...e ou nós trabalhamos com os profissionais e com a equipa de tratamento neste sentido, ou então, nós não estamos a ser bons profissionais. Tem que haver sempre uma grande honestidade e um grande compromisso e o respeito por aquela pessoa que está ali...*”E5.

Uma outra subcategoria interessante, e que emergiu da análise das entrevistas, foi a questão do consentimento informado para a integração na RNCCI. Segundo o relato de uma das participantes, este é um dos papéis e funções dos assistentes sociais. “...*Em relação à RNCCI é fundamental avaliar a situação social do utente e da família, fazer o consentimento informado para integração na unidade respetiva...esclarecer o conteúdo do mesmo*”E6. Também o aconselhamento surgiu como uma subcategoria, este parece estar muito relacionado com a dimensão psicossocial da intervenção do assistente social, ao suporte psico-emocional prestado ao doente e família. A descrição de uma das assistentes sociais refere, essencialmente, a importância do mesmo associado com o apoio à família. Os excertos das duas entrevistas que apresentamos em seguida refletem essa posição, “...*O aconselhamento é sobretudo em termos do apoio à família, em termos emocionais, suporte psicossocial...*”E7 é “...*Estar ao lado do utente, da família prestando suporte psicossocial...isto é também aconselhamento, esta relação de ajuda, este apoio emocional...*”E4.

O apoio à família emergiu assim como uma subcategoria. É similarmente uma das grandes áreas dos cuidados paliativos e corroborado por diversos autores, nomeadamente, por Twycross (2003) e faz parte do trabalho do assistente social. Mais uma vez, é dada expressividade à dimensão emocional do apoio psicossocial do assistente social em cuidados paliativos no apoio à família, como pode ser verificado no fragmento destas entrevistas, “...*Estar ao lado do utente, da família prestando suporte psicossocial... Nos cuidados paliativos, muitos dos nossos utentes já não estão orientados no tempo e no espaço, e por vezes o trabalho é muito mais feito com a família, por esse motivo...*”E4. Por outro lado, é também narrado por uma delas que “...*É sobretudo em termos do apoio à família, em termos emocionais, de suporte psicossocial que dedicamos a nossa intervenção... é preciso equacionar estruturas que deem suporte aos doentes e às famílias...*”E7. Ou seja, o apoio à família assume uma dimensão emocional, mas também de ordem prática. É necessário, segundo o relato desta profissional, equacionar estruturas sociais de apoio aos doentes e suas famílias. Também o apoio no luto apareceu como fazendo parte integrante do Serviço Social em cuidados paliativos no âmbito da RNCCI. “...*O assistente social presta apoio à família e é o gestor do processo de luto... o apoio ao luto é uma função*

*...muito importante do assistente social no apoio à família...”E12. “...Tendo em conta que nem sempre se verifica aqui, pelo menos em termos da tipologia de unidade de internamento, um trabalhar de uma alta, ou o planeamento de uma alta...ou pelo menos, é pontual, a intervenção do assistente social passa aqui por outras questões, como o apoio emocional e no luto, em conjunto com a psicologia, com a medicina, com a enfermagem...”E3.*

De acordo com o relato de uma das assistentes sociais, o envolvimento do Serviço Social nos cuidados paliativos integrados na RNCCI passa também pela gestão do processo de doença e perdas. Ou seja, “...O seu papel é exatamente avaliar as necessidades do doente, da família, sobretudo da família, porque muitas vezes o doente não está capaz ou está temporariamente incapaz, e ir sempre avaliando como estão, em termos de aceitação da doença do familiar, como estão a lidar com a situação, com o processo e com as perdas associadas...o papel do assistente social é muito relevante na gestão destas questões associadas com a doença...a perda de estatuto social, habitação, recursos financeiros, questões emocionais, etc....”E10. O luto deve ser encarado como um processo, interfere com o comportamento, relacionamento, pensamento, sentimentos e com a parte somática. É uma experiência que, tal como Twycross (2003) refere, envolve em si mesma “uma componente global ou holística”, ou seja, várias dimensões, nomeadamente, “emocionais, sociais, espirituais, físicas e intelectuais” (Twycross, 2003:63). Cada pessoa vivencia o luto de forma particular pelo que o assistente social tem que ser capaz de avaliar continuamente as necessidades do doente e família para que possa ajudar a diminuir a angústia e a dor associada ao processo de doença e perdas e apoiar a família no pós morte a reencontrar-se e reintegrar-se sem a presença do seu ente querido.

Uma outra subcategoria que emergiu da análise das entrevistas foi a avaliação. Avaliar as necessidades dos doentes e das famílias aparece intrinsecamente associado com o papel do assistente social em cuidados paliativos na RNCCI, tal como pode ser corroborado pelo relato de duas assistentes sociais entrevistadas em infra.

*“...Em relação à Rede é avaliar a situação social do utente e da família...”E6.*

*“O seu papel é exatamente avaliar as necessidades do doente, da família, sobretudo da família porque muitas vezes o doente não está capaz ou está temporariamente incapaz... Há doentes que vivem muito longe...as famílias precisam de orientação...temos que ir sempre avaliando as necessidades...”E10.*

A narrativa das assistentes sociais em relação ao envolvimento e enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos na RNCCI reforça o que é descrito no Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na RNCCI (2006). Este manual destaca a avaliação como central para a prestação de cuidados adequados aos doentes e suas famílias. A avaliação, tal como é relatado pelas assistentes sociais entrevistadas e realçado no referido manual, pressupõe avaliar as necessidade de ordem prática e emocional. Ou seja, é fundamental avaliar as necessidades associadas com a “dinâmica familiar”, a “a rede social pessoal e potencialidades para apoio”, a “expressão de emoções”, “mecanismos de adaptação e reações à perda”. A avaliação passa igualmente pela “identificação dos

sujeitos mais vulneráveis”, “relações dependentes e ou ambivalentes”, “lutos frequentes e patologias psíquicas”, tais como a “depressão” e a “baixa autoestima”. Aos assistentes sociais cabe ainda a função de avaliar os “fatores de risco de luto complicado” (Circular Informativa, nº 29/DSPCS, DGS, 2006:53-54).

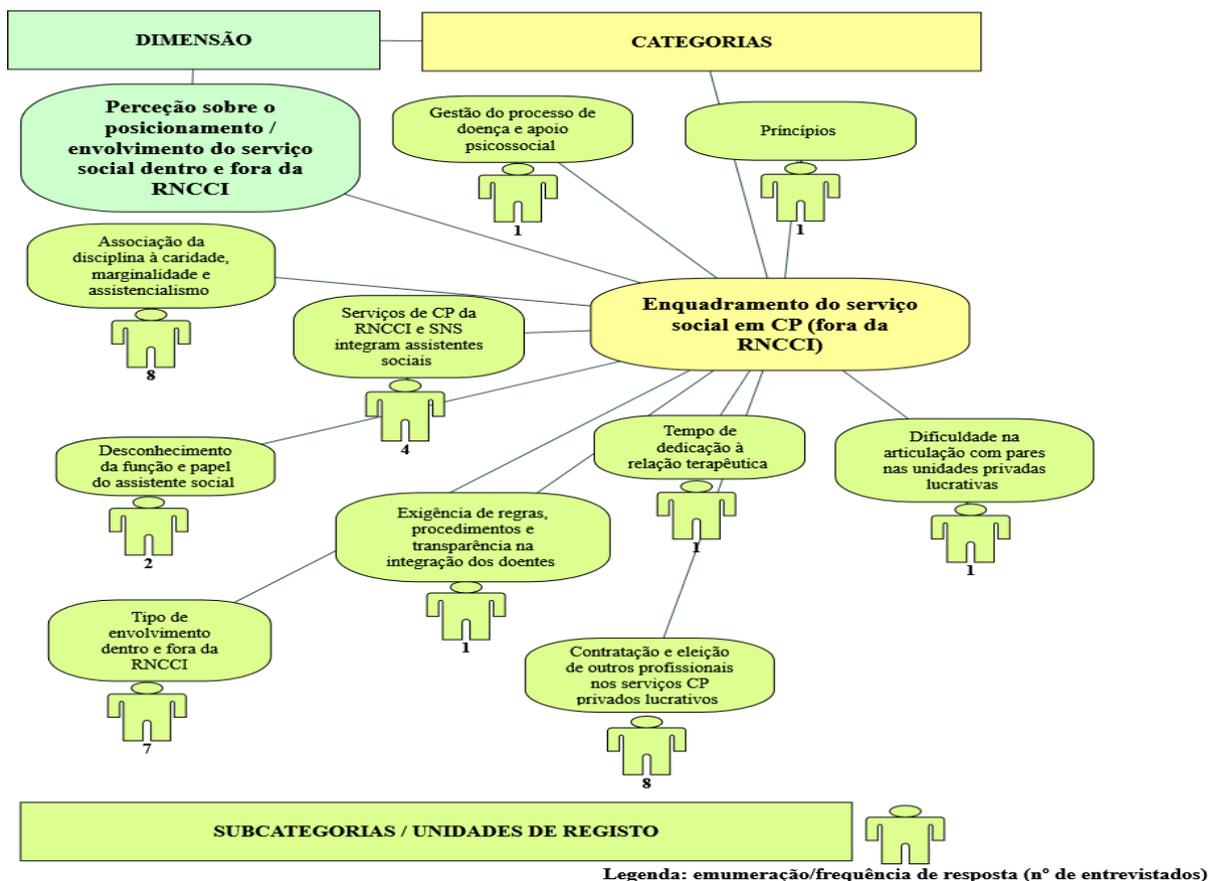
O controlo sintomático, nomeadamente – a avaliação da dor - foi outra subcategoria emergente da análise das entrevistas às assistentes sociais. Uma das entrevistadas referiu que “...*Há sempre uma maior atenção com o doente, no sentido de estar a seu lado, de perceber se tem dor, se não tem... um dos critérios que temos muito cuidado é na dor... tirando raras exceções é relativamente fácil retirar a dor – física - e não há necessidade da pessoa estar a sofrer com dor...é um dos cuidados essenciais que temos...referenciar ao médico e aos enfermeiros...até porque muitas vezes a dor não é apenas física...é espiritual, social...temos que saber avaliá-la*”E4. A dor pode assumir várias dimensões. Twycross (2003) destaca a dor física, psicológica, espiritual e social. De acordo com o autor, alguns dos aspetos ou razões que podem provocar “dor social” nos sujeitos “diz respeito a problemáticas associadas com questões familiares e financeiras, perda de estatuto social, de emprego, perda do papel na família, isolamento e abandono” (Twycross, 2003:84). Também o termo gestor de caso emergiu no relato de uma das assistentes sociais entrevistadas e foi considerado uma subcategoria. Segundo esta assistente social, “...*O assistente social é um gestor de caso...e em cuidados paliativos na RNCCI também...é um termo muito importante que parece que tem vindo a ser esquecido nos cuidados paliativos...*”E14. Um dos objetivos do assistente social na RNCCI é “fomentar a prestação integral e integrada dos cuidados, assegurando o acompanhamento e o cumprimento do plano individual de cuidados flexível, contínuo e articulado”. Para o cumprimento deste objetivo, o assistente social deve ser encarado como “gestor de caso e monitor da continuidade, integralidade e qualidade dos cuidados” (Circular Informativa, nº 29/DSPCS, DGS, 2006:15). Não obstante o referido, ainda relativamente ao envolvimento e enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos na RNCCI, é narrado por uma das assistentes sociais que seria importante o desenvolvimento de diretrizes e padrões para a prática profissional. “...*A existência de diretrizes e de guidelines, que nos ajudassem a prestar um trabalho de excelência, ou seja, diretrizes específicas para o Serviço Social em cuidados paliativos seria muito importante para nós...*”E2. É descrito também, no excerto da entrevista em infra, que parece existir uma sobrevalorização de outras áreas em detrimento do Serviço Social. Competências que eram outrora afetas e da responsabilidade do Serviço Social parecem agora ser sugeridas como dominantes de outras áreas, nomeadamente, da psicologia.

“...*Sinto por vezes que sou reconhecida e que as pessoas têm respeito pelo meu trabalho, mas ainda assim acho que há um apelo muito grande a outras áreas, nomeadamente à psicologia, que em muitas situações não faz sentido, pois o Serviço Social tem e sempre teve capacidade e competência para dar resposta a situações onde agora parece que a psicologia invadiu o espaço...*”E14.

### 3.2. Enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos fora da RNCCI

No que respeita à categoria – enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos fora da RNCCI - e, tal como se pode verificar através do mapa abaixo apresentado, foram encontradas dez subcategorias.

Figura V.17. Mapa conceitual /categoria – Enquadramento do Serviço Social em cuidados paliativos fora da RNCCI



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

O relato das assistentes sociais entrevistadas sobre este tema trouxe ao de cima aspetos que importam clarificar. Começamos pela identificação da subcategoria - princípios. De acordo com o excerto da entrevista de uma das assistentes sociais, os princípios do Serviço Social em cuidados paliativos dentro e fora da RNCCI parecem ser idênticos. Relata na sua entrevista que “...a nossa atuação não deve mudar... não há nada que, teoricamente, mude! eu ser assistente social do privado... Os princípios são iguais... dentro ou fora da RNCCI” E14.

Uma outra subcategoria emergente foi a dificuldade na articulação com pares nas unidades privadas lucrativas. Segundo o relato desta assistente social “...Quando tentamos fazer uma articulação porque existe uma família que tem recursos económicos, porque pretende integrar uma unidade

*privada, possui um seguro, por exemplo, ou por outra qualquer razão... e, o doente vai para uma unidade privada, não temos um colega assistente social para articular, porque isso não é reconhecido...parece que por ser privada lucrativa deixa de ser necessário o trabalho integrado e interdisciplinar...não faz sentido...põe em causa o que são cuidados paliativos...! ”E9.*

O tipo de envolvimento dentro e fora da RNCCI foi também considerado uma subcategoria. Ou seja, a discussão prendeu-se no tipo de envolvimento que existe por parte do Serviço Social quando uma unidade integra ou não a RNCCI. Por um lado, é relatado por uma das assistentes sociais que “...O envolvimento deverá ser o mesmo. Tem de haver esse mesmo envolvimento...”E11. Por outro e, tal como podemos verificar no excerto desta entrevista, “...percebe-se que existe uma discrepância grande, em relação às unidades públicas, privadas e sociais...existe um envolvimento diferente relativamente a cada uma delas. Do ponto de vista das unidades privadas, lucrativas, por exemplo, penso que o envolvimento e a participação do assistente social é menor...”E7.

Uma outra subcategoria extraída da análise das entrevistas foi a associação da disciplina – Serviço Social - à caridade, marginalidade e assistencialismo, tal como podemos verificar através do excerto das duas entrevistas em infra.

*“...Nas unidades da RNCCI quase sempre são contratualizados assistentes sociais. No privado, penso que não, privado lucrativo. Infelizmente ainda há a ideia de que o assistente social só trabalha com pobres, marginalizados, etc. Há uma ideia muito errada do papel do assistente social. Inclusive, parece haver pouca sensibilidade para a disciplina, quando esta é fundamental para o doente e sua família. Não se compreende...”E9.*

*“... No caso dos privados, acho que deveria haver junto destas equipas uma maior abertura na integração do assistente social, porque está uma ideia muito direcionada para a questão económica, pobreza, assistencialismo e o assistente social e a intervenção do mesmo vai muito para além disso, porque é fundamental nesta fase da vida a gestão do apoio da doença e o apoio psicossocial, e este é um papel que é nosso e que devemos dar-lhe mais evidência, porque o apoio à família nesta fase é fundamental....”E7.*

Também foi descrito por algumas assistentes sociais que parece existir um desconhecimento sobre a função e o papel do assistente social nos cuidados paliativos, razão esta que sugere a não contratualização de assistentes sociais nas unidades de cuidados paliativos privadas - lucrativas. O excerto das entrevistas de duas assistentes sociais que apresentamos em seguida exemplificam tal constatação. “...Nas unidades da RNCCI quase sempre são contratualizados assistentes sociais. No privado, penso que não, privado-lucrativo...Há uma ideia -muito errada do papel do assistente social. Inclusive, parece haver pouca sensibilidade para a disciplina, quando esta é fundamental para o doente e sua família. Não se compreende...”E9. “...Nas unidades privadas muitas vezes não contratualizam os assistentes sociais, até porque não sabem qual é a implicação do papel do assistente social... Isto tem sido quase uma luta... lembro-me de quando comecei a ser assistente social que não podia articular

*com nada do que fosse do privado, teriam de ser sempre respostas públicas ou entidades IPSS, por exemplo...”E1.* Também de acordo com as assistentes sociais, a contratação e eleição de outros profissionais, que não assistentes sociais, nos serviços de cuidados paliativos privados-lucrativos aparece como uma questão significativa. “...*Há unidades que contratam psicólogos e estes substituem o papel dos assistentes sociais...”E3.* “...*A grande diferença em relação às unidades de cuidados paliativos públicas e privadas-lucrativas tem a ver com a inexistência, nas privadas, do nosso grupo profissional... a nossa área de intervenção é substituída pelos psicólogos, enquanto nas unidades públicas tal questão não se coloca. Portanto, não há um conhecimento da necessidade da intervenção do assistente social, enquanto nas sociais e nas públicas a nossa intervenção é vista como uma intervenção qualificada e é necessária na avaliação dos doentes, para mim é esta a grande diferença...”E13.* Neste seguimento, foi também referido que os serviços de cuidados paliativos da RNCCI e pertencentes ao SNS integram assistentes sociais. Esta subcategoria pode ser evidenciada no excerto destas entrevistas, “...*A rede exige a existência de um assistente social, portanto, o assistente social é um elemento da equipa chave - assistente social, médico e enfermagem fazem parte da constituição das equipas, portanto a nível da nossa intervenção nós estamos bem e somos reconhecidos como necessários e como um grupo profissional imprescindível na avaliação daqueles doentes...E13.* “...*Nas unidades do SNS e da RNCCI existem assistentes sociais, a nível particular não existem quase nenhuma assistentes sociais, como era suposto. Pensam que o Serviço Social é só para quem não tem recursos....Através da legislação é obrigatória a existência do assistente social, em princípio deveria existir em todas as unidades da RNCCI...”E6.*

Igualmente a importância e exigência de regras, procedimentos e transparência na integração dos doentes na RNCCI surgiu como uma subcategoria. Segundo o relato de uma das assistentes sociais “...*o facto de uma unidade de cuidados paliativos estar inserida na rede nacional de cuidados continuados obriga a que haja regras, que haja procedimentos e que haja transparência...”E5.*

Em relação à mesma categoria apareceram ainda como subcategorias, questões associadas com o tempo de dedicação para a relação terapêutica e a gestão processo de doença e apoio psicossocial. “ (...) *A nível particular, nalguns serviços de cuidados paliativos... o Serviço Social pode dedicar-se um pouco mais à relação com o doente e família...”E3.* Uma das assistentes sociais entrevistadas relatou ser essencial “... *nesta fase da vida, a gestão do apoio da doença e o apoio psicossocial, e este é um papel que é nosso e que devemos dar-lhe mais evidência, porque o apoio à família nesta fase é fundamental...seja numa unidade estatal, privada lucrativa, etc...”E7.*

Como já vimos anteriormente, no contexto europeu a intervenção do Serviço Social parece estar, hoje em dia, muito associada à gestão de cuidados. Vários são os autores que têm explicitado este conceito, nomeadamente, Beckett (2006; 2010). Firth (2011) refere que os “assistentes sociais manifestam que as suas competências no âmbito da abordagem terapêutica são, por vezes desvalorizadas”. Parece ser importante, segundo a autora, “mais tempo e dedicação para as habilidades

terapêuticas” (Firth, 2011:25255). Na verdade, em cuidados paliativos é fundamental ter tempo para a relação terapêutica ou dificilmente o assistente social consegue prestar uma intervenção eficaz e com competência. Gerir o processo de doença e as perdas que vão surgindo é fundamental assim como o apoio no luto. O cuidado psicossocial pode ser definido, de acordo com a National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1997), hoje em dia “denominado National Council for Palliative Care”, como uma “preocupação com o bem-estar psicológico e emocional dos doentes e suas famílias/cuidadores, incluindo questões de autoestima, adaptação à doença e suas consequências, comunicação, funcionamento social e relacionamentos” (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 1997 citado por MacLeod, 2008:8). O “cuidado psicossocial envolve as experiências psicológicas da perda e da morte. Tem em consideração os aspetos mais práticos como também o cuidado espiritual” (MacLeod, 2008:8).

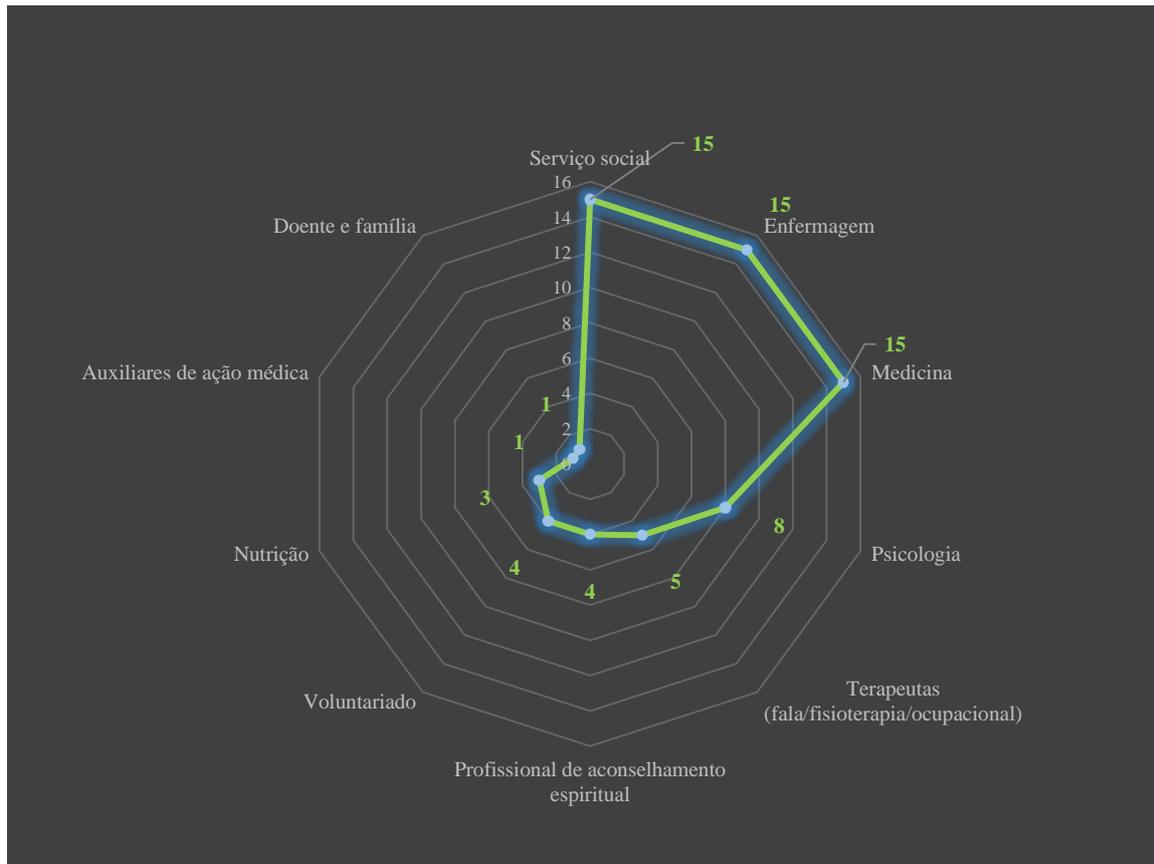
#### **4.Perceção sobre a definição do campo profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos**

Relativamente à dimensão – perceção sobre a definição do campo profissional em cuidados paliativos - foram encontradas duas categorias: Elementos nucleares na constituição base de uma equipa e o campo profissional. Quanto aos elementos nucleares na constituição base de uma equipa de cuidados paliativos (categoria), foram extraídas, através dos relatos das assistentes sociais, dez subcategorias: Serviço Social; Medicina; Enfermagem; Psicologia; Nutrição; Auxiliares de ação médica; Voluntariado; Doente e família; Terapeutas (fala/fisioterapia/ocupacional); Profissional de aconselhamento espiritual. Vejamos o seguinte gráfico que nos permite visualizar todas as disciplinas e áreas identificadas e consideradas como elementares por ordem de enumeração /frequência de resposta.

##### **4.1.Elementos nucleares na constituição base de uma equipa**

Através da análise do gráfico de radar (figura V.18) podemos visualizar que, para além do Serviço Social, enfermagem e medicina, também a psicologia foi considerada por 8 das assistentes sociais como essencial, seguindo-se e, por ordem decrescente, os terapeutas, profissionais de aconselhamento espiritual, voluntariado, nutrição, auxiliares e o doente e a família.

**Figura V.18. Disciplinas e áreas nucleares nos serviços de cuidados paliativos**

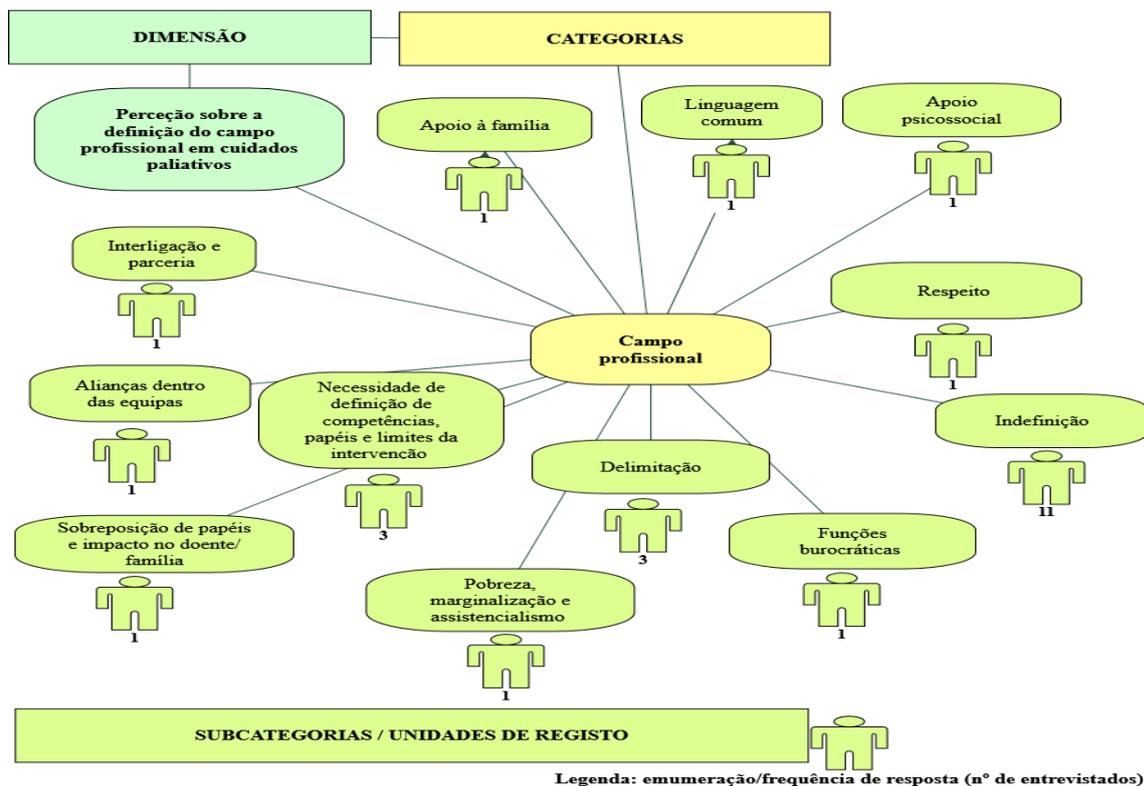


Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

#### **4.2.Campo profissional do Serviço Social em cuidados paliativos**

No que respeita à categoria – campo profissional e, de acordo com o mapa concetual que podemos observar em infra, foram extraídas doze subcategorias, designadamente: apoio à família; linguagem comum; apoio psicossocial; respeito; indefinição; delimitação; funções burocráticas; pobreza, marginalização e assistencialismo; necessidade de definição de competências, papéis e limites da intervenção; sobreposição de papéis e seus impactos no doente e famílias; alianças dentro da equipa; interligação e parceria.

Figura V.19. Mapa conceitual da categoria – Campo profissional



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Foi relatado por uma das assistentes sociais que em cuidados paliativos é necessário que os diferentes profissionais tenham uma linguagem comum. Não obstante, tal não significa que se perca a especificidade. “...*Todos nós temos um conhecimento pormenorizado do doente, isto não significa que nós não tenhamos todos de falar a mesma linguagem e o mesmo conhecimento em relação ao doente, isso é fundamental e imprescindível, mas isso não implica perder a nossa especificidade...E13.* Também o respeito foi indicado como central e este aparenta poder ser alcançado através da criação de alianças dentro das equipas de trabalho. Segunda uma das assistentes sociais entrevistadas, “... *Criar “alianças” dentro da equipa é essencial, se a equipa trabalhar de uma forma igual e não existir uma hierarquia muito marcada, consegue-se respeitar os campos de intervenção de cada um. É mais fácil...o respeito é muito importante”E9.*

Uma outra subcategoria encontrada foi o apoio psicossocial. Segundo a descrição de uma das assistentes sociais, “...*Os psicólogos têm a sua parte, os outros profissionais têm a sua área... e nós temos a nossa...uma parte teórico-prática...temos a teoria, e temos de a aplicar na prática... e o apoio psicossocial faz parte da nossa área...no nosso campo de intervenção ...”E10.* Também o apoio à família faz parte do domínio do Serviço Social. *O apoio à família foi sempre do domínio do Serviço Social...Tudo o que tem a ver com competências, no fundo capacitar competências nas famílias, por*

*exemplo, as pessoas canalizam muito para a psicologia...erradamente...Essa função é muito nossa, é histórica no serviço social...”E15.*

A pobreza, marginalização e assistencialismo estão muito associadas ao Serviço Social e de acordo com a narrativa de uma das assistentes sociais, “...*Esta associação aos pobres e este assistencialismo é redutor...”E5.* Uma outra subcategoria que emergiu da análise das entrevistas foi as funções burocráticas afetas à intervenção do assistente social. De acordo com uma das assistentes sociais “...*Muitas vezes penso que sejamos levados com um papel muito burocrático, por vezes demais! ...E isto, na minha opinião, confunde o papel do assistente social...”E3.*

De acordo com o relato das assistentes sociais, o campo profissional do Serviço Social em cuidados paliativos - “...*Não está bem definido. Toda a gente tem uma opinião sobre o social...”E11.* “...*Existem algumas indefinições. Embora saibamos que numa equipa multiprofissional – falo nomeadamente da minha equipa, que é uma equipa com formação avançada – de alguma forma estamos todos cientes do que são os cuidados paliativos e como agir nos cuidados paliativos. Acho que acabamos por integrar um bocadinho o papel do colega ao lado. De qualquer forma, parece-me a mim, que deveria haver mais definição relativamente aos papéis de cada um, nomeadamente do papel do assistente social. Toda a gente faz um bocadinho de assistente social e toda a gente acaba por criar expectativas irrealistas relativamente a muitos apoios sociais que existem, portanto, isto não me parece bem...”E2.*

Foi sugerida por uma das intervenientes a premência da necessidade da definição de competências, papéis e limites de intervenção em cuidados paliativos. “...*Deveria haver mais definição relativamente aos papéis de cada um, nomeadamente do papel do assistente social. ....Penso que os papéis de cada um deveriam estar bem definidos...Tem que haver uma definição do papel e dos limites de intervenção de cada profissional...”E2.* “...*Ainda não está bem regulamentado, há uma indefinição, as competências não estão bem definidas, existe dificuldade em saber a área de um e a área de outro...”E6.*

Foi ainda narrado por uma das assistentes sociais que a sobreposição de papéis tem impacto nos doentes e nas famílias. “...*Muitas vezes, outros profissionais abordam questões que não são das suas competências...e acabamos...nós, assistentes sociais... por voltar a referir e a abordar determinados temas, que temos que avaliar, pois são da nossa competência...e acabamos por cansar e confundir os doentes e as famílias...pois as mesmas questões são abordadas pelos diversos profissionais...”E7.* A delimitação do campo profissional aparenta, desta forma, ser elementar. Tal necessidade pode ser reforçada através do excerto das entrevistas destas duas assistentes sociais, “...*Quando se trabalha em equipa, e quando se faz uma avaliação da situação, acabamos sempre por correr o risco de entrar no campo, pelo menos no limite ou na proximidade do campo profissional do outro...”E7.* Outra assistente social referiu possuir “...*Um envolvimento muito grande no acolhimento, no acompanhamento e encaminhamento do doente... interligo-me com os meus colegas, portanto, considero que o meu papel*

*está definido, está delineado e trabalho em parceria, não sinto intervenções exteriores e isso é importante para o trabalho com os outros profissionais da minha equipa...mas também sei que esta delimitação é fundamental e poderá haver outros colegas que têm mais dificuldade...A delimitação do campo profissional é muito importante em qualquer área...”E12.*

A partir dos relatos profissionais parece ser corroborada a asserção de que o campo profissional do assistente social em cuidados paliativos carece de ser explicitado e fundamentado cientificamente. Foram aqui apresentadas algumas inquietudes por parte das assistentes sociais entrevistadas que atestam aquilo que temos vindo a referir, sublinhando a relevância de um aprofundamento sobre as práticas e competências dos assistentes sociais em cuidados paliativos.

A literatura sugere que os papéis e as competências dos profissionais no contexto dos cuidados paliativos ainda não estão bem definidas, nem o campo profissional de cada área. Pereira (2010) perfilha a ideia de que parece existir a “necessidade de clarificar o papel e as competências dos assistentes sociais em cuidados paliativos” (Pereira, 2010:113). Não obstante esta necessidade, as *guidelines* internacionais consideram o assistente social um elemento base das equipas de cuidados paliativos e esta premissa fornece ao assistente social não apenas um pilar sobre o qual se deve fundamentar e apoiar, como também uma responsabilidade major dentro das equipas de saúde. Segundo Twycross (2003) deverão fazer parte da equipa alguns ou todos dos seguintes elementos: médico e enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, outros terapeutas especializados, assistente social, capelão, padre ou rabi, outros especialistas e voluntários. Similarmente, o autor fortifica o pensamento de que, por vezes, “subsistem sobreposição das funções e atribuições, devendo caber ao coordenador da equipa um papel importante no que se refere, por exemplo, à gestão de conflitos” (Twycross, 2003:18).

## **Ideias-chave do Capítulo V**

Tendo em consideração o objeto de estudo e os objetivos da investigação, procurámos alinhar uma estrutura que fosse ao encontro dos eixos norteadores que suportam a mesma. Sendo um dos seus axes - a dimensão normativa e organizativa do Serviço Social em serviços de cuidados paliativos - foram analisados a partir dos relatos profissionais, a organização e a dinâmica de funcionamento dos serviços de cuidados paliativos e o posicionamento do Serviço Social, o seu enquadramento no contexto das políticas de saúde e ação social, particularmente na RNCCI e nos cuidados paliativos, o impacto dessas políticas para o Serviço Social e a questão da definição do campo profissional em cuidados paliativos.

Podemos assim encontrar, neste capítulo, uma apresentação descritiva do perfil e características da amostra do estudo, nomeadamente, alguns atributos específicos, tais como: faixa etária; sexo; nacionalidade; estado civil; distribuição da amostra por distrito (Lisboa, Porto, Coimbra e Setúbal); tipologia de recurso/ serviços e equipas de cuidados paliativos; tipo de gestão (pública ou privada) e entidade responsável; tempo de dedicação ao serviço ou equipa por parte das participantes - aqui

destacou-se a presença a tempo parcial em 87% das assistentes sociais; grau de habilitações académicas; número de anos de conclusão da licenciatura; experiência profissional e experiência em cuidados paliativos - aqui foi realizada uma comparação entre cada experiência, por profissional; tipo de formação em cuidados paliativos (básica, intermédia, avançada).

Numa segunda fase, iniciámos o tema - percepção sobre o impacto das políticas de saúde e ação social no pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos. Através das narrativas profissionais especificámos a metodologia e as estratégias de trabalho, a valorização da RNCCI e foram também apontados os constrangimentos da mesma a partir dos relatos das participantes. Em seguida abordámos o tema - percepção sobre o papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas, onde foi unânime o destaque para a fraca participação dos assistentes sociais e foi descrita e explorada a relação existente entre as políticas de saúde e ação social e a prática profissional a partir dos relatos das assistentes sociais. Foi concomitantemente alvo de análise a percepção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social dentro e fora da RNCCI e a percepção sobre a definição do campo profissional em cuidados paliativos. Aqui foram enunciados, através dos relatos profissionais, os elementos nucleares na constituição base de uma equipa interdisciplinar e, finalmente, foi analisado o tema do campo profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos.

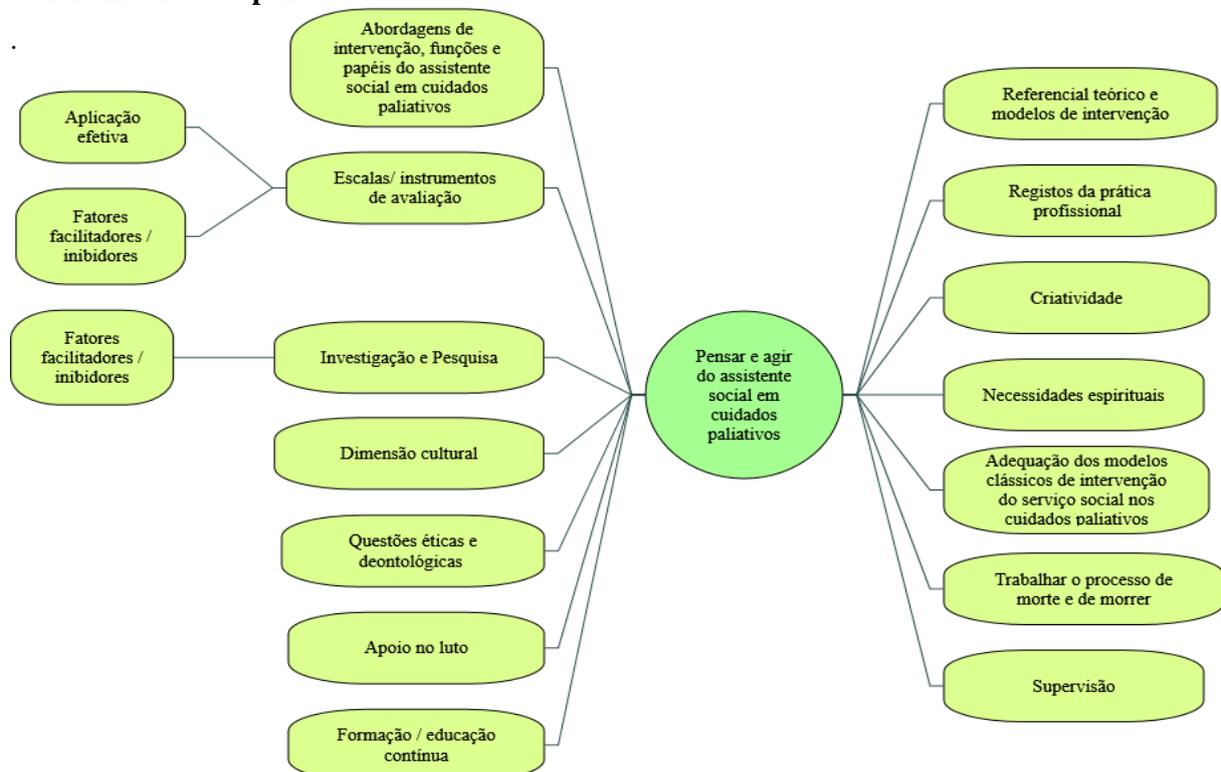
## CAPÍTULO VI – PRÁTICAS DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS A PARTIR DOS RELATOS PROFISSIONAIS

### 1. Pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos

Depois de discutido o impacto que as políticas de saúde e ação social detêm sobre o pensar e agir do assistente social nos cuidados paliativos e os testemunhos profissionais relacionados com a definição do campo profissional, estudámos as práticas profissionais dos assistentes sociais em cuidados paliativos. A ideia era identificar e descrever abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social, bem como estudar a posição dos profissionais em áreas específicas, designadamente, sobre as questões éticas e deontológicas, o apoio no luto, trabalhar o processo de morte e de morrer, a criatividade, escalas e instrumentos utilizados, investigação, entre outros. Os resultados da investigação sobre a dimensão relacionada com o pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos colocam em evidência algumas categorias que foram consideradas fundamentais e que estão estritamente associadas com a prática profissional em cuidados paliativos.

Apresentamos, em seguida, um mapa mental (figura VI.1.) que permite visualizar a dimensão em análise – pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos e respetivas categorias

**Figura VI.1. Mapa mental das categorias respeitantes à dimensão - Pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

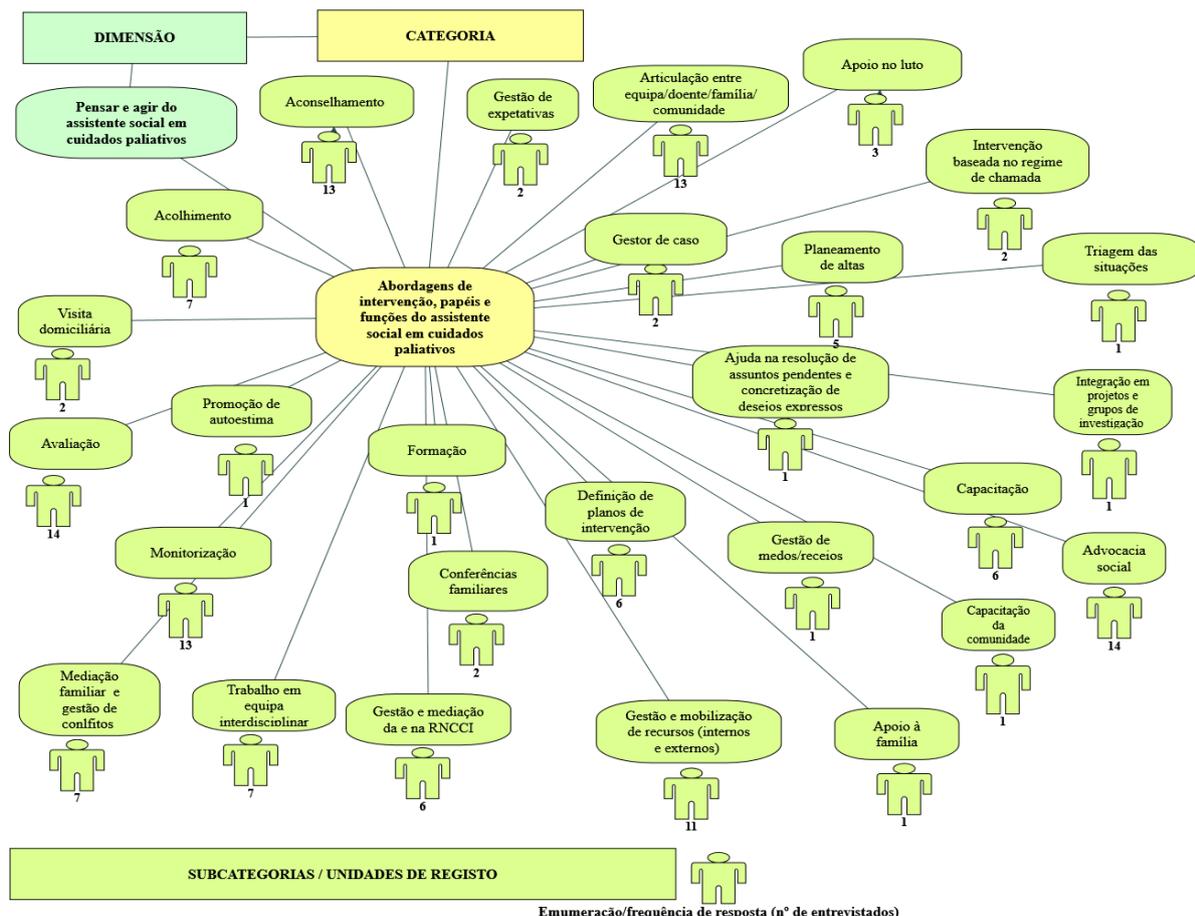
## 2. Referencial teórico-prático e instrumental do assistente social

Este ponto do capítulo VI pretende fazer um debate a partir da literatura e dos relatos das assistentes sociais no que respeita ao referencial teórico-prático e instrumental do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos e envolve os seguintes temas: abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos; referencial teórico e modelos de intervenção em cuidados paliativos; adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos; escalas/ instrumentos de avaliação; e registo da prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos.

### 2.1. Abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos

A figura VI.2. representa o mapa concetual referente à categoria em análise - Abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos.

**Figura VI.2. Mapa concetual da categoria - Abordagens de intervenção, papéis e funções do assistente social em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Desta categoria, tal como podemos observar através da figura em supra, emergiram várias subcategorias.

Ao decompor as entrevistas realizadas às assistentes sociais sobre a categoria – abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social – subdividimos a mesma em vários tópicos centrais. O primeiro, associado com abordagens de intervenção, concretamente, com a abordagem de acolhimento que é feito nas equipas pelo Serviço Social e o segundo, com os papéis e funções do Serviço Social em cuidados paliativos.

O acolhimento em Serviço Social na saúde e nos cuidados paliativos está intrinsecamente relacionado com o “pré-diagnóstico”, onde são realizadas entrevistas e recolhidas todas as informações consideradas pertinentes para um correto pré-diagnóstico da situação biopsicossocial. O “acolhimento” pode ser realizado de diferentes formas, tais como, “sistemático”, em “regime de chamada” e “por triagem de indicadores críticos” (Lopes *et al.*, 2012:46). Estas últimas devem incluir os fatores de risco social, fatores de risco de luto complicado, escalas de avaliação, entre outras.

Em relação aos resultados do nosso estudo e quanto ao primeiro vetor – ou seja, - abordagens de intervenção - podemos referir que algumas assistentes sociais assinalaram como abordagem de intervenção, o acolhimento ao doente e família e ou cuidadores baseado no regime de chamada, “...*Na nossa equipa temos procedimentos específicos, que foram feitos, e que havendo uma referenciação do doente em internamento ou em consulta, para nós, primeiro é sempre avaliado pela equipa clínica, 24h a 48h depois e, havendo necessidade, é que é chamado o psicólogo e ou o assistente social... Dependente das necessidades do doente e da família será chamado o respetivo profissional ... fazemos um acolhimento ao doente e família que é baseado num regime de chamada... não é sistemático...*”E2.

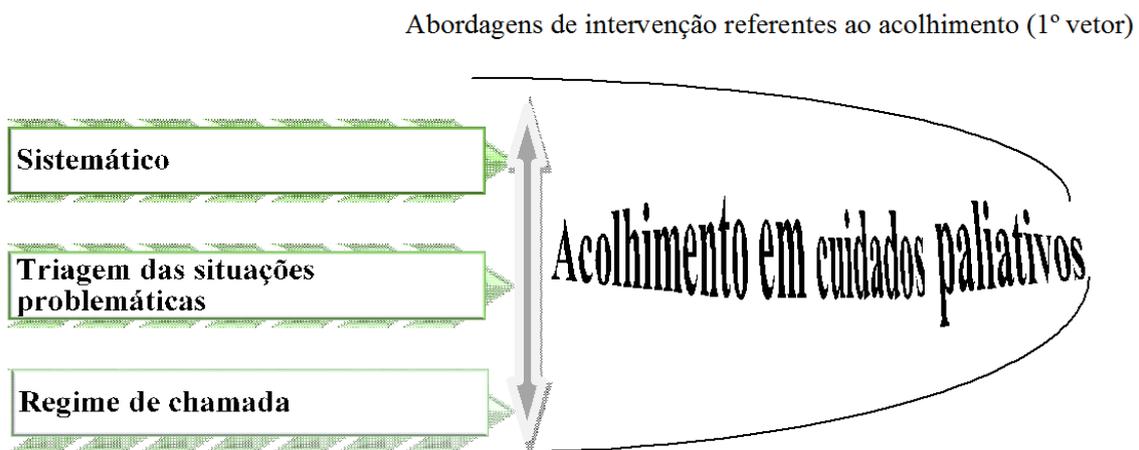
O acolhimento em regime de chamada é praticado sempre que outros profissionais da equipa o sinalizam ao Serviço Social. Está muitas vezes associado a serviços ou equipas onde a presença do assistente social não é a tempo integral, mas sim, parcial, como é o caso das assistentes sociais que identificaram este tipo de abordagem. “*Talvez por estar a tempo parcial na equipa, este tipo de abordagem não pode ser de outra forma, não tenho tempo... é impossível*” E1. Tal situação não permite que o Serviço Social tenha uma intervenção sistemática e, por vezes, antecipatória, pois nem sempre são identificados precocemente pelos outros profissionais a existência de necessidades de ordem psicossocial, o que pode prejudicar a intervenção do Serviço Social e agravar problemáticas psicossociais.

Foi também identificado pelas assistentes sociais, o designado acolhimento sistemático, ou seja, “...*o acolhimento sistemático ao utente e à sua família... é uma abordagem muito importante que desenvolvo aqui na unidade... faço sempre o acolhimento sistemático ao doente e aos cuidadores... família...*”E1. “...*Em conjunto com a equipa faço a admissão e o acolhimento sistemático aos doentes e famílias... ou seja, faço-o a todos os doentes e famílias que integram a equipa... todos os novos doentes...*”E3.

O acolhimento através da triagem das situações problemáticas foi enumerado por uma das assistentes sociais. “...Faço a triagem...triagem dos casos sociais, na altura em que fazemos o acolhimento ao doente e à sua família, faço logo uma avaliação dos fatores de risco social...que já tenho os indicadores e depois acompanho a situação até ao fim.”E15. Segundo Lopes *et al.* (2012), o “acolhimento por triagem de indicadores críticos realiza-se por critérios predefinidos para a abordagem de cada doente, podendo ser aplicado pelos próprios assistentes sociais ou por outros profissionais que, posteriormente, sinalizam ao Serviço Social” (Lopes *et al.*, 2012:46). No caso da assistente social entrevistada, a triagem é feita pela própria através de indicadores de risco social predefinidos.

A figura abaixo representada permite visualizar as três abordagens de intervenção inerentes ao acolhimento ao doente, família e cuidadores. Ou seja, o acolhimento sistemático, a triagem das situações problemáticas e o regime de chamada.

**Figura VI.3. Abordagens de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos no acolhimento ao doente/família/cuidadores**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Quanto ao segundo vetor, funções e papéis do Serviço Social em cuidados paliativos, emergiram como principais tópicos os que passamos a enunciar no quadro VI.1. em infra.

**Quadro VI.1. Funções e papéis do Serviço Social em cuidados paliativos**

Funções e papéis do Serviço Social em cuidados paliativos	
<b>1. Expetativas e atitudes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gestão de expetativas</li> <li>○ Gestão de medos/receios</li> <li>○ Promoção de autoestima</li> </ul>
<b>2. Família</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Apoio no luto</li> <li>○ Apoio à família</li> <li>○ Mediação familiar e gestão de conflitos</li> </ul>
<b>3. Avaliação (individual, familiar)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Acolhimento</li> <li>○ Avaliação e monitorização</li> </ul>
<b>4. Planeamento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Definição de planos de intervenção</li> <li>○ Planeamento de altas</li> </ul>
<b>5. Intervenção</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Aconselhamento</li> <li>○ Ajuda na resolução de assuntos pendentes e concretização de desejos</li> <li>○ Articulação entre equipa/doente/família/comunidade</li> <li>○ Gestão e mobilização de recursos (internos e externos)</li> <li>○ Gestão e mediação da e na RNCCI</li> <li>○ Trabalho em equipa interdisciplinar</li> </ul>
<b>6. Técnicas/ instrumentos/ modelos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Visita domiciliária</li> <li>○ Conferências familiares</li> <li>○ Gestor de casos</li> </ul>
<b>7. Advocacia social e capacitação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Capacitação</li> <li>○ Advocacia social</li> <li>○ Capacitação da comunidade</li> </ul>
<b>8. Formação e pesquisa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Integração em projetos e grupos de investigação</li> <li>○ Formação</li> </ul>

Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

A gestão das expetativas aparece na análise das narrativas das profissionais como uma função do assistente social no contexto dos cuidados paliativos “...*Gerir as expectativas dos doentes e das famílias... é um aspeto muito importante para quem trabalha nesta área.*”E3...é “...*uma função do assistente social nos cuidados paliativos...temos que saber fazer esta gestão, pois, contrariamente, é difícil ter uma intervenção adequada....E deve ser iniciada desde logo...*”E2. Igualmente gerir medos e anseios faz parte das funções e foi identificada por uma das assistentes sociais “...*Muitas vezes, na admissão dos doentes, tanto eles, como as famílias vêm com muitos medos, vêm muito aflitas e receosas, desconhecem a unidade... algumas pessoas vêm de longe, vêm com uma história às costas, choram... nesta mesma mesa onde estamos, acabo por lhes dar tempo para se acalmarem, descontraírem... falo com muita calma sobre a nossa unidade, pergunto o que sabem sobre cuidados paliativos...e assim vou gerindo os medos...*”E14.

Gerir expetativas, medos e ansiedades faz parte das dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos. Estas funções, de acordo com as descrições acima, devem ser iniciadas o mais

precocemente possível, ou seja, quando da admissão dos doentes e suas famílias nos serviços de cuidados paliativos. Este papel abraça uma componente emocional muito forte e são uma das necessidades emocionais que têm que ser avaliadas pelo assistente social. Também Sheldon (2000) no estudo sobre as dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos dá ênfase ao tema da “gestão da ansiedade”. Esta aparece envolvida de distintas formas, nomeadamente, na “gestão da ansiedade da família, dos profissionais, gestão do próprio *stress*, autocuidado e a gestão do risco associado com a vulnerabilidade das crianças e dos adultos” (Sheldon, 2000:495). Um outro aspeto referido pelas participantes da nossa investigação foi a importância dada à promoção de autoestima. Os resultados do nosso estudo parecem apontar para a existência de uma associação entre o tema e a promoção ou melhoria do bem-estar dos doentes. “...*Vêm cá à nossa unidade uma cabeleireira, duas vezes por semana, para cuidar dos doentes, arranjá-los...e tentar que as pessoas mantenham o gosto de cuidar delas, motivá-las a isso e não isolá-las no quarto, sempre que é possível, é nossa função...na melhoria do bem-estar das pessoas*”E4. É importante o assistente social em cuidados paliativos identificar a vulnerabilidade das pessoas associada à doença e sua progressão. A identificação da “vulnerabilidade” diz também respeito ao “despiste de vários fatores”, nomeadamente a “baixa autoestima, depressão, etc.” (Circular Informativa, nº 29/DSPCS, DGS, 2006:53). Em cuidados paliativos, questões associadas com a autoestima podem emergir com alguma facilidade, a deterioração da imagem corporal, caquexia, questões relacionadas com a sexualidade, entre outras causas, podem ter influência no doente e, conseqüentemente, ter impacto nas famílias e cuidadores. Ao assistente social cabe a função de fomentar a autoestima dos doentes, familiares e ou cuidadores, prestando apoio emocional, ajuda prática, nomeadamente, acesso a produtos de apoio, agilização e facilitação de obtenção de recursos internos e externos à instituição.

O apoio à família é central nos cuidados paliativos e o papel do assistente social nesta área revela ser essencial, existindo, “...*doentes que quando entram e, infelizmente, cada vez mais, estão inconscientes, quase em coma, então já não há esse lado de trabalhar o doente, é impossível, a não ser acompanhar... a partir daí mantém-se sempre o contacto, com o cuidador de referência e com a família, porque nem sempre o cuidador de referência será a única pessoa...*”E14. Também o “...*nosso papel passa pelo apoio no luto, apoio na ajuda do funeral, como fazer, orientar...acompanhamos as famílias...as pessoas ficam completamente perdidas, nem sabem ir, muitas vezes, até à funerária mais próxima, portanto o nosso papel é muito abrangente...*”E2. Apesar de ser considerado essencial, o relato de uma outra assistente social refere o problema da falta de tempo para esse apoio, verbalizando não conseguir ter “...*tempo para ter uma consulta de luto ou um grupo de luto formal... é essencial e chegámos a criar um grupo do luto, mas ainda estamos a tentar aqui arranjar uma forma de conseguir pô-lo em prática da melhor forma...*”E3. Os cuidados paliativos envolvem vários aspetos, sendo um deles, o processo de acompanhamento interdisciplinar dos doentes e suas famílias ao longo das diversas fases do processo de doença. De acordo com Watts (2013), a “morte e o morrer incorporam outras tantas

questões que se podem tornar muito significativas tais como a perda e a transformação e a gestão de sentimentos” (Watts, 2013:199). O “foco da prática do Serviço Social nesta área inclui respostas da rede familiar e social” (Reith e Payne, 2009 citado por Watts, 2013:199).

O luto tem sido uma área acarinhada e muito desenvolvida pelo Serviço Social numa perspetiva internacional e, de acordo com Pomeroy, “historicamente têm sido desenvolvidas inúmeras pesquisas sobre a intervenção no luto” (Pomeroy, 2011:103). A autora corrobora “a centralidade do apoio no luto como uma função do Serviço Social” e sublinha que “têm sido publicados vários estudos sobre este tema por assistentes sociais”. Perfilha ainda a ideia de “que o Serviço Social pode estar na vanguarda do apoio ao luto a crianças, adultos, famílias, e comunidades” (Pomeroy, 2011:103). O foco na família é central na intervenção do assistente social em cuidados paliativos. Sheldon (2000) refere que um trabalho alusivo “à reflexão e discussão sobre os papéis dos diferentes profissionais que prestam cuidados paliativos psicossociais, levado a cabo pela Nacional Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services”, também sustenta esta ideia e parece evidenciar precisamente que “esta é considerada uma área chave do Serviço Social” (Sheldon, 2000:493). A mediação familiar e gestão de conflitos foi também descrita pelas assistentes sociais entrevistadas “...*A gestão de conflitos e desentendimentos que surgem no decurso do processo de doença são frequentes, e é fundamental o nosso papel, tentar gerir e equacionar o melhor para o doente e para a família. Estes conflitos familiares são de facto muito prementes...*”E7. A gestão e mediação de conflitos na família, entre doentes/famílias e a equipa de cuidados faz parte das práticas dos assistentes sociais, inclusive, a revisão da literatura evidencia-a como uma das áreas de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos (NASW, 2010; Watts, 2013). Também Sheldon (2000) no seu estudo aborda a “premência da intervenção do assistente social na mediação das relações familiares e no capacitar e facilitar para que os elementos da família comuniquem entre si” (Sheldon, 2000:493).

A “doença trás consigo inúmeras alterações na família, assim como a morte de um dos seus elementos”. A ação do assistente social junto da família é central, “ajudando-a a prosseguir a sua vida, sem a pessoa falecida”, a “estabelecer relações entre o passado, o presente e o futuro de modo a que a vida retome o seu significado” ou ainda “apoiando noutra tipo de questões, como a tutoria parental sempre que as situações sociais o exijam” (Sheldon, 2000:493-494). A resolução de assuntos pendentes e a concretização de desejos foram assinalados como uma função do assistente social nos cuidados paliativos. Uma das assistentes sociais entrevistadas recordou que “...*Em conjunto com a colega da psicologia da equipa acabamos muitas vezes por ajudar a concretizar alguns desejos, desde ir a Fátima... consoante aquilo que conseguimos fazer...*”E3. A resolução de assuntos pendentes e concretização de desejos é um tema muito abordado em cuidados paliativos. Ao avaliar as necessidades psicossociais e práticas, o assistente social avalia as principais vulnerabilidades, onde se escondem, em inúmeras situações, questões pendentes e ou inacabadas, que são desabafadas pelos doentes, famílias, cuidadores através das narrativas e histórias de vida e que constituem grandes desafios para os

profissionais. Tais desejos ou sonhos inacabados e questões pendentes podem envolver vários temas, entre os quais, o desejo de ver ou encontrar um filho distante há vários anos, casar, ir a um concerto, fazer testamentos, doações de corpo, saldar dívidas e empréstimos financeiros, resolver a situação de filhos menores que ficarão em risco após a morte do doente, entre outros.

Foi igualmente relatado pelas assistentes sociais a importância do trabalho em equipa interdisciplinar “... *Nós somos mais um dos profissionais e fazemos parte integrante da equipa e trabalhamos em equipa...*”E2. Em cuidados paliativos, a intervenção “...*É muito global e holística, pela partilha que se tem com os outros elementos da equipa...só assim conseguimos ajudar os doentes e as famílias...*”E7. Tal como é corroborado por Twycross (2003), destaca-se na génese dos cuidados paliativos uma coligação entre a equipa, o doente e sua família. Estes últimos são também considerados elementos integrantes da equipa. Não obstante, não é possível o Serviço Social apresentar resultados da sua intervenção de uma forma efetiva e eficaz sem a colaboração das outras disciplinas.

Um dos objetivos da prática baseada no trabalho em equipa e nesta colaboração interprofissional (Consultar D’Amour e Oandasan, 2005; Orchard, Curran e Kabene, 2005) é, sem dúvida, a tentativa de melhorar o nível de satisfação entre o doente e os prestadores de cuidados de saúde. Esta aliança que se estabelece – doente - profissional é francamente positiva para a melhoria dos cuidados ao doente e famílias e poderá ter impactos mais assertórios no bem-estar e diminuição do sofrimento (Orchard, Curran e Kabene, 2005). Tal como Sheldon (2000) refere, “ser membro de uma equipa faz parte das dimensões do papel do assistente social em cuidados paliativos”. A “importância que a dor total assume e os múltiplos aspetos e necessidades que esta envolve requer uma prestação de cuidados em equipa” (Sheldon, 2000:494).

A avaliação e a monitorização apareceram igualmente como subcategorias. “...*Em conjunto com a equipa faço a admissão, o acolhimento e avaliação da situação, do doente e família...*”E3. “...*Fazemos o acompanhamento do doente e família, vamos monitorizando as coisas...prestando apoio psicossocial...*”E11. Monroe (2005) sublinha que as “tarefas centrais do Serviço Social em cuidados paliativos se dividem em duas partes”: a “avaliação” e a “intervenção”. Segundo esta, a “avaliação tem que englobar vários alvos, nomeadamente, o doente, a família e os recursos físicos e sociais” (Monroe, 2005:1008-1009). Dividi-la-íamos em duas dimensões. A avaliação enquanto monitorização contínua da intervenção desenvolvida, que envolve o *follow-up* das situações psicossociais e a avaliação da eficácia da intervenção no sentido de medir os resultados da intervenção nos sujeitos. Existe uma distinção entre as palavras *assessment* e *evaluation*. A primeira é a parte de um processo contínuo que se interliga ou conecta com o planeamento, a intervenção e a revisão. Quem perfilha este pensamento é Sutton (1999) que defende um modelo que designa por “ASPIRE”. “AS (assessment); P (planning); I (intervention); RE (review and evaluation)” (Sutton, 1999:84-123).

A definição de planos de intervenção e o planeamento de altas foram também reconhecidas como funções do assistente social em cuidados paliativos. A participação na definição de planos de

intervenção integrados numa abordagem em equipa, com vista a uma interposição global face às necessidades dos doentes e famílias em cuidados paliativos parece ser uma realidade experienciada pelas assistentes sociais entrevistadas. Segundo uma das participantes, os planos de intervenção “...São definidos em equipa...”E15. “... Existem semanalmente reuniões de equipa, onde se discutem todos os casos, fazemos os planos individuais de intervenção ...”E3. O “plano individual de cuidados” deve ser “elaborado em equipa havendo partilha de informação de âmbito clínico e psicossocial, e tendo sempre em consideração as especificidades psicossociais, espirituais e religiosas do doente e família/cuidador na elaboração e gestão do plano” (Lopes *et al.*, 2012:46). O planeamento em Serviço Social é basilar para uma mais ajustada resposta face às exigências dos doentes e suas famílias, sejam elas de ordem prática ou emocional. Planear exige uma boa avaliação das necessidades. Em cuidados paliativos é também comum a prática e utilização do termo planeamento avançado de cuidados. Nenhuma das assistentes sociais entrevistadas o referiu. Não obstante, a literatura distingue também a participação e facilitação do planeamento avançado de cuidados como um dos âmbitos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos (NASW, 2010; Watts, 2013).

Ainda o planeamento de altas foi reconhecido como função do assistente social em cuidados paliativos. “...Planeamos a alta dos doentes...e esta é seguramente uma das funções mais conhecidas do assistente social na saúde...temos que tratar de todas as diligências para que o doente tenha uma alta segura e com o apoio da família ou de alguma instituição...”E4. Uma das autoras que se tem debruçado desde há vários anos sobre o tema do planeamento de altas é a reconhecida assistente social espanhola, Dolors Colom. O planeamento de altas deve ser considerado um “procedimento e existem diversas definições do conceito, algumas delas remontam a década de 70” (Colom, 2012:65). Pode ser entendido como:

Um procedimento centralizado, coordenado e interdisciplinar, em que os membros da equipa de saúde colaboram com os doentes e as famílias, em antecipação das necessidades destes após a hospitalização, desenvolvendo um plano que vai ajudá-los a ganhar independência e a manter os benefícios obtidos durante a estadia no hospital (Social Work Directors Society, 1973 citado por Colom, 2012:65).

Uma outra proposta de definição é a da American Hospital Association (1972), que entende o procedimento de planeamento de altas como:

Um dos componentes da filosofia de atendimento aos pacientes dos centros médicos, ao mesmo tempo que reflete os seus direitos. Esta filosofia dá ao doente o direito de receber cuidados pessoais completos, ao mesmo tempo que é tratado como um indivíduo. Isto não implica apenas os problemas imediatos, mas também as consequências, proporcionando-lhe a continuidade do tratamento (American Hospital Association, 1972 citado por Colom, 2012:65).

De acordo com Colom (2012) o “programa de planeamento de altas está intrinsecamente relacionado com a intervenção sistemática do Serviço Social e devem estar definidos critérios de risco”. Quando se “avalia um risco, é fundamental fazer o diagnóstico e o reconhecimento do problema em concreto”, pelo

que a autora sugere “a utilização das designadas técnicas de *screening* de Serviço Social na saúde” (Colom, 2012:66-67).

O aconselhamento está estreitamente associado com a relação de ajuda no Serviço Social em cuidados paliativos. Também este foi considerado pela maioria das assistentes sociais que participaram nesta investigação como uma função do assistente social em cuidados paliativos “...*O aconselhamento é central para o Serviço Social nos cuidados paliativos...*”<sup>15</sup>. “...*É uma parte muito importante da nossa intervenção...e só assim podemos apoiar dos doentes e as famílias...*”<sup>E7</sup>. Também Max Siporin (1975) corrobora a ideia, referindo “que o aconselhamento deve ser considerado como um processo e um produto de compreensão no qual se fundamenta a ação para a ajuda” (Siporin, 1975:70). Nelson-Jones (2009) reforça “que as aptidões de aconselhamento estão associadas com o desenvolvimento da capacidade dos clientes para utilizarem o seu potencial humano” (Nelson-Jones, 2009:8-9; Nelson-Jones, 2006). O autor considera ainda que existem “vários profissionais e sujeitos que podem utilizar habilidades de aconselhamento, nomeadamente, os conselheiros (com qualificação / formação para o efeito), psicoterapeutas e ajudantes”. Refere que “alguns assistentes sociais se enquadram no que designa por *conselheiros para-profissionais* (profissionais treinados em habilidades de aconselhamento e que as utilizam como parte do seu trabalho, outros possuem qualificação específica e são conselheiros ou psicoterapeutas)” e os “enfermeiros enquadram-se no que este designa por ajudantes (profissionais que usam habilidades de aconselhamento no seu trabalho)” (Nelson-Jones, 2009:3-4).

O aconselhamento é um processo do Serviço Social que envolve uma relação profissional com o cliente que visa melhorar o crescimento psicossocial, usualmente através da melhoria de alguns problemas ou questões na vida dos clientes relacionada com ele/ela mesma, seu/ sua interação com os outros, ou questões sistémicas. O processo de aconselhamento é olhado como uma responsabilidade profissional que requer conhecimento do desenvolvimento humano e comportamental, questões socioculturais e fatores sistémicos assim como competências na habilidade para relacionar terapêuticamente uma ampla diversidade de pessoas humanas e situações (Turner, 2005:86).

Em cuidados paliativos e no luto, o “aconselhamento deve ser considerado uma conversa estruturada entre o conselheiro e um ou mais clientes (por exemplo, doentes, membros da família) que ajudam o cliente a trabalhar com problemas específicos que ele ou ela enfrentam”. Os “conselheiros encorajam as pessoas a reconhecer e a desenvolver caminhos para que possam lidar mais efetivamente com os problemas” (Southern African AIDS Training Programme, 2001:1).

Tendo em consideração que as participantes do nosso estudo exercem funções em diferentes tipologias de serviços de cuidados paliativos, foi referido por uma das assistentes sociais que “...*Quando se trabalha no domicílio o contexto é um pouco diferente do hospital, nós temos de nos dirigir ao domicílio do utente...*”<sup>E1</sup>. Uma intervenção sustentada numa visita domiciliária é bastante diferente da realizada no âmbito hospitalar, em ambulatório, ou numa unidade de cuidados paliativos. Pode ser considerada um instrumento técnico e metodológico que permite mergulhar numa esfera social distinta da do profissional, sendo impreterível que o assistente social se adapte à realidade e contexto do outro.

Imperam aqui alguns princípios éticos do Serviço Social essenciais, nomeadamente, o respeito, não discriminação, a confidencialidade, entre outros.

Uma intervenção *in loco* permite avaliar questões que de outra forma não seria possível, aproxima o profissional à realidade do outro e, neste sentido, facilita a realização de um diagnóstico social mais particularizado e poderá promover uma relação terapêutica de maior proximidade, respeitando sempre os limites do outro.

Uma outra subcategoria emergente da análise das entrevistas foi a participação e a mediação em conferências familiares. O “...*Agendamento de conferências familiares é muitas vezes feito por mim... e a minha participação é muito ativa, tento na maioria delas estar presente, para dar suporte ao doente e família...para informar e orientar, tirar dúvidas, etc...*”E3. A “...*Ligação com a equipa de tratamento para a participação em conferências familiares é elementar...*”E5.

As conferências familiares são um instrumento de trabalho muito utilizado em cuidados paliativos e intimamente conetadas com o tema do apoio à família. O assistente social é um profissional apto para trabalhar as questões inerentes ao apoio à família, pelo que a presença deste nas conferências familiares poderá favorecer uma intervenção mais efetiva e com resultados mais ajustados às reais necessidades dos doentes e suas famílias, em colaboração com as outras disciplinas. De acordo com Neto (2003) a conferência familiar pode ser interpretada como uma “forma estruturada de intervir na família”. Trata-se assim de “uma reunião com um plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família” (Neto, 2003:70). Como qualquer instrumento a aplicar tem as suas “vantagens” e “desvantagens” e a sua “eficácia ainda não foi totalmente comprovada no que se refere à efetividade da intervenção em grupo (familiar)”, também “reunir uma série de profissionais à mesma hora e dia nem sempre parece ser uma tarefa fácil”. Em cuidados paliativos a conferência familiar pode ser utilizada para “clarificar objetivos de cuidados”, “reforçar a resolução de problemas”, “prestar apoio” e “aconselhamento” (Neto, 2003:70).

Da análise das entrevistas emergiu também o assistente social enquanto gestor de casos. “*Faço o acolhimento, sempre que entra um utente faço o acolhimento à família e avaliação da situação. Normalmente, falo sobre a unidade, tento tranquilizar as pessoas... sou o gestor de caso muitas vezes...e esta é uma função minha que considero muito importante...*”E14. O “Serviço Social de gestão de casos incorpora aspetos dos métodos tradicionais do Serviço Social e está associado com a intervenção social da solução-problema”<sup>67</sup> (Viscarret, 2011:237). A “gestão de casos ou também vulgarmente conhecido por *case management* trata-se de um método que assegura que os utentes vão receber os serviços que necessitam de uma forma coordenada efetiva e eficiente” (Weil, Karls e Associados, 1985 citado por Viscarret, 2011:237). Uma outra definição é proposta por Minahan *et al.* (1987) que considera o Serviço

---

<sup>67</sup>Sobre este tema poderá também consultar Roberts-De Gennaro (1987)

Social de gestão de casos “como um modelo de intervenção que procura assegurar que os sujeitos que se encontram a passar por situações dolorosas e complexas, tenham acesso a todos a todos os serviços que necessitam de forma atempada e o mais ajustada possível às suas necessidades” (Minahan *et al.*, 1987 citado por Viscarret, 2011:237).

Também a articulação entre equipa/doente/família/comunidade foi apontada pela maioria das assistentes sociais... “...somos um elo de ligação muito grande entre o doente, a familiar e a equipa clínica....”E10. “...Acompanhamos as famílias, independentemente da perspectiva de alta ou não, portanto nós somos também um elo de ligação em relação à família, toda a equipa o é, mas nós temos aqui um papel privilegiado na ligação com o exterior, que a equipa não tem, e no acompanhamento dessas situações nós é que fazemos a mediação entre a equipa e a comunidade....”E13. Igualmente a gestão e mobilização de recursos (internos e externos) e a gestão e mediação da e na RNCCI emergiram como subcategorias e foram reconhecidas pela maioria das participantes como um papel e função do assistente social em cuidados paliativos. Segundo os relatos das assistentes sociais “...Informar e orientar sobre os recursos que existem e mobilizá-los no sentido de responderam às necessidades dos utentes é tarefa do assistente social...”E11, assim como é considerado como um elemento “...interlocutor na Rede de Cuidados Continuados...onde fazemos a gestão da plataforma...os registos...”E1. “...Somos mediadores na RNCCI...”E4. De acordo com Cárcer (2000) é fundamental o Serviço Social em cuidados paliativos “saber identificar recursos, assim como orientar para a resolução de questões de ordem prática no seio de complicações que possam surgir no decurso do processo da doença, prestando informações, ajudando e mobilizando com os recursos disponíveis” (Cárcer, 2000:16-17). Como resultado da nossa investigação emergiram igualmente a capacitação, a capacitação da comunidade e a advocacia social “...Em cuidados paliativos trabalho muito a capacitação das famílias...”E14. “...A capacitação é um ponto importante que nós podemos e devemos trabalhar pois temos ferramentas para isso. Capacitar por exemplo um cuidador que é capaz e que acha que não vai ser capaz de cuidar....É uma função do assistente social”E10. Os doentes, famílias e cuidadores em cuidados paliativos trazem consigo um vasto leque de sentimentos, fragilidades, mas também potencialidades. Intervir nestas potencialidade/forças e fragilidades é função do assistente social.

As forças internas que moldam os sujeitos nas situações mais vulneráveis e expostas a contextos externos dolorosos, são surpreendentes e ajudá-los a interpretar e a utilizar essas mesmas forças e fraquezas para aumentar o seu constructo individual, social e comunitário, ou seja, fomentar e emancipar a confiança e a autonomia revela-se extremamente positivo na intervenção do assistente social pois leva ao crescimento global do sujeito. É um trabalho muito compensador, pois facilita a promoção do bem-estar dos envolvidos, sentindo-se mais seguros e confiantes e, por outro lado, no contexto dos cuidados paliativos pode ajudar a prevenir o aparecimento de lutos complicados.

Também a capacitação da comunidade foi descrita por uma das assistentes sociais. De acordo com o relato da mesma, “...intervimos junto da comunidade sobre esta resposta ...a capacitação da

*comunidade é muito importante...compreenderem o que são os cuidados paliativos e que estes existem para dar resposta às pessoas...”E5.*

A capacitação da comunidade é um tema que tem sido alvo de alguma preocupação por parte do Serviço Social e, como tal, tem figurado na literatura alguns escritos sobre o assunto, inclusivamente a reflexão e tomada de posição sobre a inclusão ou não, da mesma, como uma competência central do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto canadiano (Bosma *et al.*, 2010). Também Myers e Clark (2011) refletiram sobre as “necessidades universais de capacitação no Serviço Social em cuidados paliativos”. Alertam que estes “são um direito humano”, reforçam que as “necessidades dos mesmos estão em progressão” e que “as diferentes comunidades e culturas desconhecem ainda as necessidades dos cuidados paliativos”, pelo que sugerem “que os assistentes sociais devem prestar liderança na construção da capacitação para os cuidados paliativos em todo o mundo” (Myers e Clark, 2011:517). A maioria das assistentes sociais entrevistadas, que participaram na nossa investigação, identificou como uma subcategoria a advocacia social. “...*Orientar e informar as famílias acerca dos direitos e deveres...esta defesa dos direitos dos doentes e das famílias em cuidados paliativos é para mim uma função básica e elementar*”E6. A advocacia em Serviço Social pode ser entendida “como uma representação exclusiva e mútua de um cliente (s) ou de uma causa num fórum, tentando influenciar sistematicamente tomada de decisões face a sistemas injustos e ou insensíveis” (Schneider e Lester, 2001:65).

Identicamente aos resultados do nosso estudo, também a literatura internacional caracteriza a advocacia social como uma das diferentes áreas de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos (Watts, 2013:199; NASW, 2010). Uma das funções do assistente social em cuidados paliativos e na gestão da dor, conforme Walsh (2003) propõe, inclui para além da “educação” e da “intervenção”, a “advocacia social”. “Os assistentes sociais podem advogar pelos doentes sugerindo uma avaliação da dor com os membros da equipa (Walsh, 2003:3; Cortês, 2015). Os assistentes sociais podem advogar por aqueles que estão necessitados de tratamento para a dor persistente” (Walsh, 2003:3 citado por Cortês, 2015). A “advocacia social” pode assumir uma “abordagem mais direta ou indireta conforme as necessidades dos sujeitos”. A “função da advocacia” pode “assumir uma abordagem direta, quando se fala a favor dos utentes ou uma abordagem indireta, quando se ajuda os utentes a advogar em seu próprio nome, a seu favor” (Beckett, 2006:9).

Finalmente, foi ainda identificado pelas assistentes sociais entrevistadas a integração em projetos e grupos de investigação e a formação em cuidados paliativos. Através das narrativas das profissionais em infra apresentadas, podemos retirar a ideia de que o trabalho em equipa parece facilitar a participação do assistente social em projetos e grupos de investigação, bem como na formação. O que vem corroborar a ideia de Speck (2006) ao referir que “o trabalho em equipa proporciona aos profissionais a possibilidade de trabalharem em conjunto e com o mesmo fim”, o que permite “juntar saberes, partilhar o peso das responsabilidades e do trabalho em si e isto parece criar um ambiente favorável para o

crescimento de todos os elementos da equipa” (Speck, 2006:4-5).

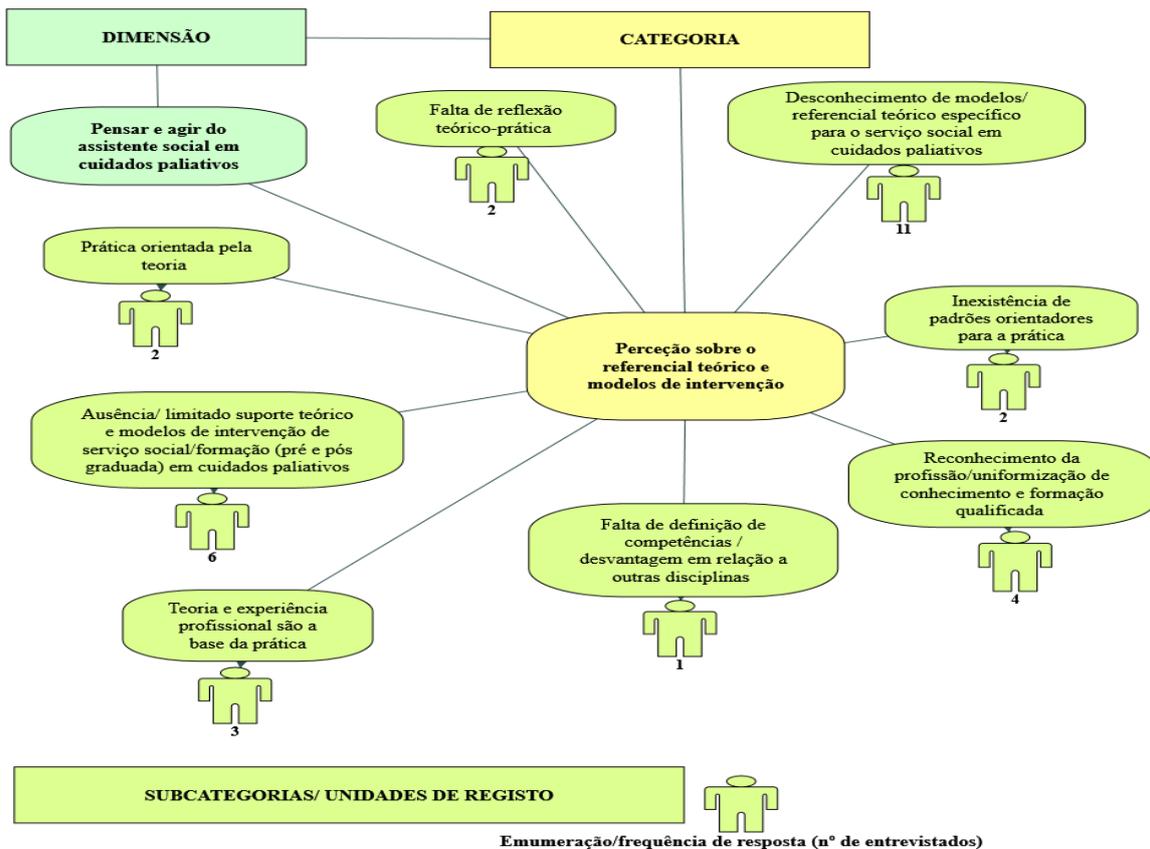
*“...Participo em todos os projetos da unidade e em todos os grupos de trabalho com vista à investigação... organizamos também jornadas...”E5. É ainda mencionado por uma das assistentes sociais que “...faz parte das funções do assistente social em cuidados paliativos a formação... tem-se criado um caminho do Serviço Social na equipa e sempre que existem formações o assistente social é chamado a dar o módulo da área do serviço social ou sozinho ou em parceria com a psicologia ou em parceria com a enfermagem, mas tenho participado em ações de formação internas e externas a nível dos cuidados paliativos....”E9.*

## **2.2.Referencial teórico e modelos de intervenção dos assistentes sociais em cuidados paliativos**

Os assistentes sociais devem ser sabedores e precisam de dominar as teorias que sustentam a sua prática profissional. O conceito - modelos do Serviço Social - tem intrínseco em si mesmo, aspetos teóricos, metodológicos, valores, princípios filosóficos, éticos, morais e também funcionais que são essenciais para a prática profissional e estão, evidentemente, articulados com as teorias elementares do Serviço Social (Cortês, 2015). São vários os autores que se têm dedicado ao estudo sobre os modelos de intervenção do Serviço Social, nomeadamente, Ranquet, Red, Lutz, Payne, entre outros. Segundo este último, os assistentes sociais têm “que saber dominar as ideias teóricas que suportam o Serviço Social, pois sem elas não é exequível compreender a ação”. A própria evolução e “desenvolvimento da classe profissional e a sua identidade dependem desta conexão e incorporação teórica que lhes permite dominar a prática e sua cientificidade” (Payne, 1995 citado por Viscarret, 2011:77). A mesma ideia aparenta ser perfilhada por Ranquet que reforça “que a aplicação dos modelos sustém o pensamento – concetualmente - aproximando a prática à teoria” (Du Ranquet, 1996 citado por Viscarret, 2011:77).

Através do mapa concetual representado em infra (figura VI.4.), pretendemos colocar em destaque a perceção das assistentes sociais que participaram no nosso estudo sobre o referencial teórico e modelos que inspiram a prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos.

**Figura VI.4. Mapa conceitual da categoria – Referencial teórico e modelos de intervenção em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Tal como podemos observar através do mapa em supra, emergiram várias subcategorias associadas ao referencial teórico e modelos de intervenção do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos. A maioria das assistentes sociais entrevistadas manifestou desconhecimento sobre modelos e referenciais teóricos específicos para o Serviço Social em cuidados paliativos. Apesar do desconhecimento parece ser considerado uma mais-valia para a prática profissional a especificação de modelos e referências teóricas mais sólidas sobre o tema. O excerto das entrevistas abaixo descritas evidenciam tal constatação.

“...Não há nenhum modelo, não há nenhum referencial teórico que nos dê orientações, pelo menos que eu conheça. Também acho que era uma mais-valia na nossa prática...”E1.

“...Não conheço nenhum modelo teórico ou de intervenção que seja específico do Serviço Social em cuidados paliativos...”E3.

Parece ser evidente para as assistentes sociais que a prática profissional deve ser orientada pela teoria “...tem de ser sempre organizada e orientada por algum princípio, e integrar e adaptar as teorias de serviço social a um modelo... Temos sempre uma referência para o trabalho, que é a teoria.”E11. Ou seja, “...Para chegarmos a um determinado conteúdo funcional...o assistente social em cuidados

*paliativos tem que se basear num referencial teórico ...”E14. Os relatos profissionais acrescentam que para além de a teoria ser considerada a base para a prática profissional, também a experiência profissional assume uma dimensão relevante. “...A teoria e a experiência são a base da prática...”E10. “...O meu referencial teórico são as aprendizagens que fui fazendo a nível académico e que depois fui desenvolvendo com a experiência e trabalho ao longo deste tempo todo...”E2.*

Apesar de a teoria ter sido considerada central e a base para a prática profissional, foi considerado um tópico importante e relatado pelas profissionais a ausência e o limitado suporte teórico sobre o Serviço Social ao nível da formação pré e pós graduada em cuidados paliativos. As descrições destas assistentes sociais em seguida apresentadas evidenciam bem esta confirmação “...Nas várias formações em que já fui não nos é dado nenhum contributo sobre referenciais teóricos ou modelos de intervenção social em cuidados paliativos e nós temos que ser uniformes no nosso conhecimento se queremos ter uma intervenção de qualidade...”E1. “...Considero que nas formações, mestrados ou outros cursos que existem em cuidados paliativos não existe quase nada sobre teorias e modelos do Serviço Social em cuidados paliativos ...”E3.

Segundo as participantes, o reconhecimento da profissão seria diferente se existisse uma uniformização de conhecimentos e uma formação mais qualificada, “...É importante (...) sem dúvida...que houvesse formação académica sobre o Serviço Social em cuidados paliativos...uma uniformização do saber iria trazer maior reconhecimento para o serviço social... mais conhecimento é mais poder, sem dúvida...”E2. “...Enquanto grupo profissional, nós devíamos ter uma intervenção mais uniforme... o que acontece é que cada profissional, em cada equipa, intervém à sua maneira, uns mais numas áreas, outros noutras, outros em nenhuma em específico...e devia haver critérios definidos à partida sobre a responsabilidade do assistente social....Há áreas que são do nosso domínio...o apoio à família, o luto, a capacitação...entre outras...e uma intervenção quer-se mais unificada...claro que deve ser adaptada à realidade de cada zona...as problemáticas são distintas... o que acontece atualmente é que cada equipa trabalha um bocadinho há sua maneira e isso não devia modificar ou interferir na nossa intervenção, pelo contrário... para termos representatividade e para termos reconhecimento profissional temos que uniformizar conhecimento...e a formação qualificada é essencial, não só o Serviço Social...todos nós, todos os grupos profissionais que trabalham em cuidados paliativos...” E13.

Possivelmente por estas dimensões apresentadas, foi similarmente reconhecido por algumas assistentes sociais a importância da criação de padrões que orientem a prática. Neste sentido, foi ainda identificada como uma subcategoria a falta de definição de competências e sua desvantagem em relação a outras disciplinas. “...A referência teórica em termos de competências, em termos de saber teórico e teórico-prático é quase inexistente em Portugal... mas se formos ver em Espanha, Inglaterra, e noutros países é diferente... Depois também o facto de não estarem definidas as competências atrasa o Serviço Social em relação a outras áreas....”E15. Ainda a inexistência de padrões orientadores para a prática

emergiu das narrativas das assistentes sociais. Os excertos das entrevistas das participantes abaixo descritas exemplificam tal necessidade.

*“...É pertinente a existência de referenciais teóricos, embora em Portugal ainda não exista nada dirigido especificamente ao Serviço Social, mas sim a outras áreas de atuação, e seria importante estes referenciais para também uma definição de competências, uma definição das funções do Serviço Social nesta área, de diretrizes, para o assistente social em cuidados paliativos saber como agir...melhorar e defender-se...”E6.*

*“...A teoria é fundamental...Vai orientar a nossa intervenção, nós precisamos de ter modelos específicos de intervenção à semelhança daquilo que acontece noutros países...à semelhança daquilo que acontece com os médicos, que eles neste momento também têm competências na área de cuidados paliativos, estão reconhecidas pela ordem dos médicos, e têm procedimentos instituídos e nós não temos e isso coloca-nos em desvantagens em relação aos outros grupos profissionais. Guidelines que orientassem a prática são essências...e urgentes...”E13.*

Finalmente, na opinião de algumas assistentes sociais parece existir falta de reflexão teórico-prática.

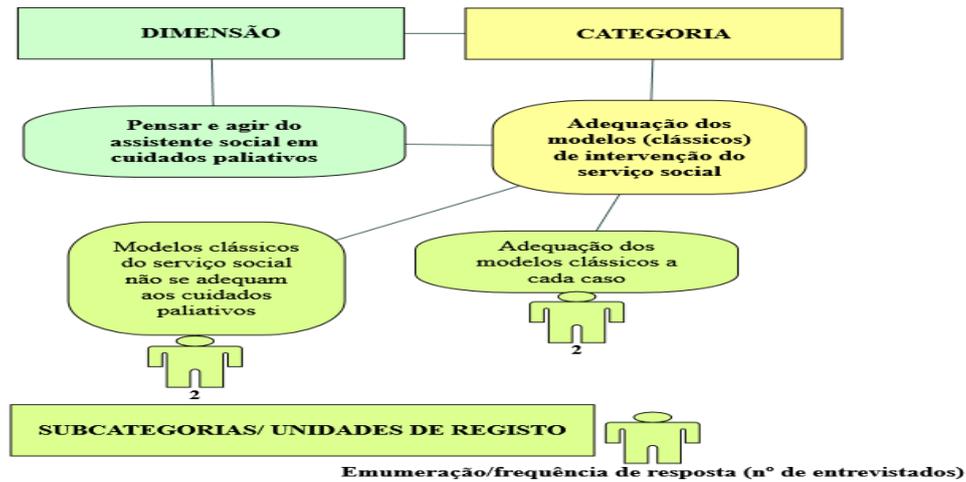
*“...Era importante refletir-se mais...e criarem-se modelos de intervenção específicos ou até os clássicos do serviço social mas justificados...ou seja, fazendo-se o inverso, olhando para a prática e fazendo a teoria...”E9. “...Refletimos muito pouco sobre a prática e sua teoria...”E10.*

### **2.3.Adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos**

Alguns autores têm refletido sobre quais os modelos tradicionais de Serviço Social que mais se adequam à prática nos cuidados paliativos (Cortês, 2015). Ao longo da história do Serviço Social, a intervenção do assistente social foi-se desenvolvendo e foram sendo aplicados vários modelos de intervenção que permitissem enfrentar os diversos problemas psicossociais emergentes (Cortês, 2015). Campanini e Luppi (1991), por exemplo, reconhecem a imprescindibilidade do conhecimento dos vários modelos de intervenção e afirmam que o domínio dos mesmos possibilita aos profissionais a capacidade para decidirem entre os diversos modelos de intervenção existentes e, neste sentido, sabem identificar quais os que mais se adequam a um determinado cenário, ou seja, os modelo que permitirão dar respostas mais eficientes a determinada situação, face às problemáticas associadas.

O mapa conceitual que apresentamos em infra (figura VI.5), permite visualizar a categoria - adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos. Desta categoria emergiram duas subcategorias: modelos clássicos do Serviço Social não se adequam aos cuidados paliativos e a adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social a cada caso.

**Figura VI.5. Mapa conceitual da categoria – Adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

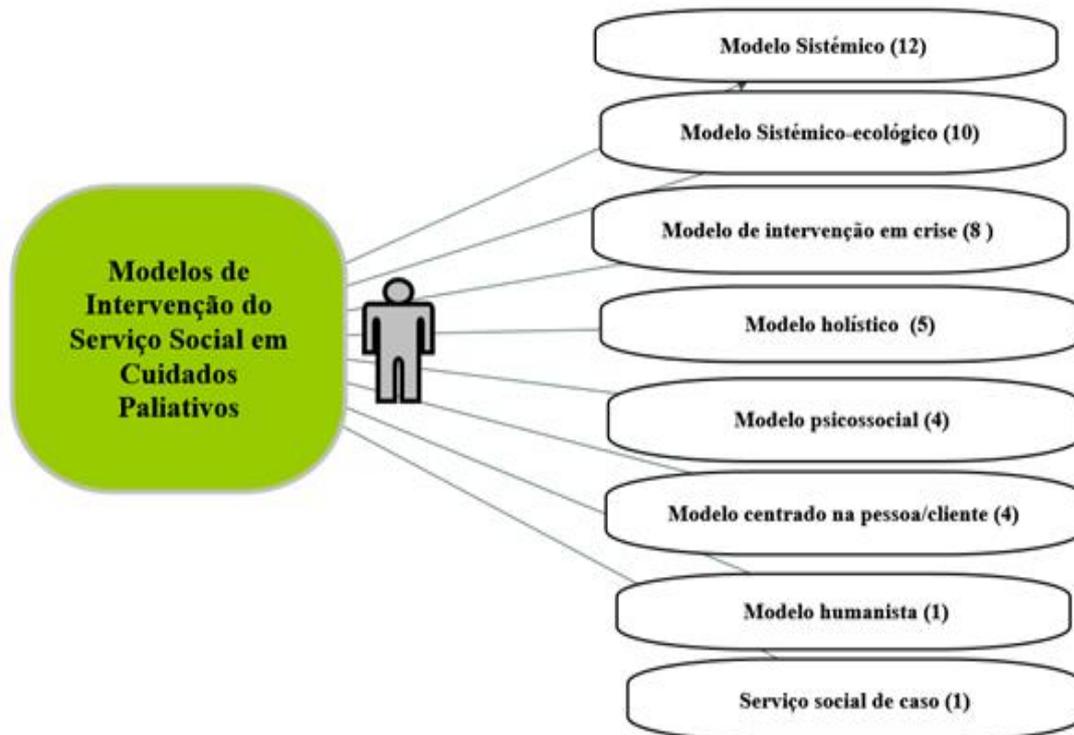
Na opinião de algumas assistentes sociais, os modelos clássicos do Serviço Social não se adequam à prática em cuidados paliativos. O relato destas duas assistentes sociais exemplifica tal constatação “...Não creio que exista um modelo adequado para a prática dos cuidados paliativos, na minha perspetiva... A nível teórico falta criar, e seria importante, alguma bagagem e alguns modelos, porque acho que nenhum se adequa...”E3. “...Penso, como já disse, que os modelos tradicionais do Serviço Social não se adequam aos paliativos (...) deviam ser pelo menos adaptados e explicitados a esta área...”E9.

De opinião contrária parece ser o relato destas duas assistentes sociais que consideram que persiste uma adequação dos modelos clássicos, porém cada um deles adaptado a cada caso, a cada situação psicossocial. Vejamos o excerto das entrevistas das mesmas que permitiram extrair esta subcategoria. “...Desconheço a existência de algum um modelo específico adaptado apenas aos cuidados paliativos.... Porém, aquilo que eu faço... é uma intervenção mais eclética, adaptando, a cada situação o modelo que mais se apropria e pelo qual se conseguirá atingir o objetivo pretendido e o apoio necessário...”E11. Na opinião de outra participante “...não devemos utilizar um só modelo de intervenção. Os nossos modelos de intervenção também têm um bocadinho a ver com o tipo de situação que nós temos em mãos... Eu acho que qualquer modelo de intervenção que nós possamos utilizar e achemos que seja o melhor é efetivamente legítimo de usar...”E2. De acordo com Du Ranquet “os modelos desenvolvem-se a partir das diferentes teorias expandidas pelas ciências humanas e sociais” (Du Ranquet, 1996:4). O “modelo oferece assim, uma explicação da realidade e orienta a prática” (Red, 1993:31; Red, 1993:31 citado por Cortês, 2015).

Alguns autores defendem “que os assistentes sociais são ensinados e, conseqüentemente, treinados para a prática a partir da perspectiva da pessoa-em-situação” (Christ e Blacker, 2005:415). Esta

“conceção teórica aparenta ser relevante para a equipa de cuidados, mormente quando os doentes, famílias ou cuidadores vivenciam e experienciam dolorosos momentos associados com a doença e sua progressão, trauma e morte” (Christ e Blacker, 2005:415). Em seguida, (na figura VI.6.), apresentamos os modelos de intervenção do Serviço Social reconhecidos pelas assistentes sociais que participaram no nosso estudo como os que mais se adequam à prática em cuidados paliativos.

**Figura VI.6. Modelos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

De acordo com a figura acima enunciada, podemos verificar que os modelos de intervenção de Serviço Social identificados pelas assistentes sociais e por ordem decrescente de enumeração foram: o modelo sistémico, o modelo sistémico-ecológico, o modelo de intervenção em crise, o modelo holístico, o modelo psicossocial, o modelo centrado na pessoa/cliente, o modelo humanista e o Serviço Social de caso. “No nosso século, vários são os desafios que se colocam e os valores do Serviço Social moderno são inevitavelmente caracterizados pela perspectiva holística e ecológica, que veem a pessoa e o ambiente social onde se insere como se influenciando constantemente um ao outro” (Rusnack, Schaefer e Moxley, 1988 citado por MacDonald, 1991:275; Rusnack, Schaefer e Moxley, 1988 citado por MacDonald, 1991:275 citado por Cortês, 2015).

Se comparamos os modelos de intervenção reconhecidos pelas assistentes sociais do nosso estudo com o que a revisão da literatura apresenta, podemos referir que, no que respeita aos modelos de intervenção do Serviço Social nos cuidados paliativos, Borma *et al.* (2010) parecem dar destaque à

“perspetiva ecológica”. Baseando-se no “Canadian Association of Social Workers National Scope of Practice Statement (2008)”, Bosma *et al.* (2010) “apontam-na como uma abordagem para a solução de problemas que tem em consideração o impacto multidimensional das influências individuais, familiares e socioculturais nas nossas experiências diárias” (Bosma *et al.*, 2010:79). Para os autores, a “abordagem ecológica parece ir ao encontro da filosofia e princípios dos cuidados paliativos, nomeadamente, no alívio do sofrimento e promoção da qualidade de vida tendo como enquadramento universal o colmatar das diversas dimensões que compõem o ser humano, tal como é preconizado pela OMS”<sup>68</sup> (Bosma *et al.*, 2010:79). Similarmente, Hearn *et al.* (2008) afirmam que o “quadro concetual do Serviço Social é ativado pelo modelo ecológico” (Hearn *et al.*, 2008:278). Segundo estas autoras, o assistente social “encara e avalia o sujeito em todas as suas dimensões, numa abordagem que tem em consideração o indivíduo, a família e o ambiente onde se inserem”, e acrescentam que “o assistente social necessita de olhar para toda a comunidade como um recurso (que é consistente com a perspetiva das forças)”<sup>69</sup> (Hearn *et al.*, 2008:278).

Dada a panóplia de aspetos ou dimensões com as quais o assistente social se tem que confrontar, respondendo eficazmente às complexas necessidades e vulnerabilidades dos doentes, famílias e cuidadores, importa referir que “este não está isolado, antes, encontra-se inserido num ambiente externo que o influencia constantemente e vice-versa” (MacDonald, 1991:275). A mesma opinião parece ser perfilhada por Rusnack, Schaefer e Moxley (1988). Tal-qualmente Germain e Gitterman (1980) afirmam que “para o Serviço Social, a ecologia parece ser uma metáfora mais útil do que a antiga, a metáfora doença médica, porque o Serviço Social tem estado sempre comprometido para apoiar as pessoas e promover ambientes mais humanos” (Germain e Gitterman, 1980:5 citado por MacDonald, 1991:275; Germain e Gitterman, 1980:5 citado por MacDonald, 1991:275 ctado por Cortês, 2015). Sustentando-se “na mesma perspetiva (ecológica)”, também Ward e Rose (2002), “considerando a comunidade como um potencial recurso”, defendem que “os indivíduos, as famílias e as componentes ambientais, que designam por atmosferas circundantes, têm que ser avaliados conjuntamente”, acrescentando-se a tudo isto, a “perspetiva das forças” (Ward e Rose, 2002:215 citado por Hearn *et al.*, 2008:278).

Os resultados do nosso estudo apontam para um quadro concetual que vai ao encontro do que é corroborado pela literatura internacional que defende que o Serviço Social em cuidados paliativos é apoiado pelo modelo ecológico, sistémico-ecológico e holístico. Acrescentam, no entanto, na descrição das suas práticas profissionais a aplicação do modelo de intervenção em crise, modelo psicossocial, modelo centrado na pessoa/cliente, o modelo humanista e o Serviço Social de caso. Alguns autores identificam-se com os modelos acima mencionados, numa perspetiva mais recente do Serviço Social e,

---

<sup>68</sup>Consultar World Health Organization (2008), “Definition of Palliative Care” (online), consultado em 06.06.2015. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>

<sup>69</sup>Sobre este tema as autoras sugerem também a consulta de Ward e Rose (2002)

no que respeita ao modelo de intervenção em crise no Serviço Social<sup>70</sup>, podemos nomear Lutz (1970), Roberts e Knee (1979), Hill (1986), Moix (1991), Payne (1995), Ranquet (1996), Escartín, Palomar e Suárez (1997). O modelo psicossocial<sup>71</sup> é identificado por Robert e Nee (1979), Moix (1991), Ranquet (1996), o modelo centrado na pessoa/cliente<sup>72</sup> é reconhecido por Lutz (1970), o modelo humanista-existencial<sup>73</sup> é identificado por Payne (1995) e o Serviço Social de caso ou modelo de *casework* – diagnóstico<sup>74</sup> é reconhecido por Escartín, Palomar e Suárez (1997).

Para além destes modelos, Reith e Payne (2009) descrevem algumas das mais reconhecidas “perspetivas teóricas” respeitantes ao Serviço Social no contexto dos cuidados em fim de vida que não foram identificadas através da análise às entrevistas realizadas às assistentes sociais na nossa investigação, à exceção, e de forma implícita, da teoria da ideia de sistemas e abordagem cognitiva-comportamental. Esta última foi identificada por duas assistentes sociais. “...*Na minha intervenção recorro à abordagem cognitivo-comportamental...penso que se adequa ao nosso trabalho...*”E8. “...*A designada teoria cognitivo-comportamental...que a maioria das pessoas associa à psicologia é muito utilizada pelos assistentes sociais nos outros países...tento usá-la sempre que me parece adequado...*”E2.

Reith e Payne (2009:104-105) apresentam assim “seis perspetivas teóricas” que segundo estes têm “influenciado os assistentes sociais neste contexto” que ilustramos no quadro VI.2.

#### Quadro VI.2. Perspetivas teóricas do Serviço Social em cuidados em fim de vida

Perspetivas teóricas	
Ideias narrativas (1)	Serviço social e cuidados em fim de vida
Teorias psicodinâmicas (2)	
Ideia de sistemas (3)	
Teoria cognitiva-comportamental (4)	
Teoria da construção social (5)	

Fonte: elaborado a partir de Reith e Payne, 2009:104-105

A partir do quadro apresentado, exibimos de uma forma sucinta as distintas perspetivas teóricas indicadas e explicitadas por Reith e Payne (2009). A “teoria das ideias narrativas tem como intuito agilizar, facilitar e ajudar os sujeitos e ou outros elementos na elaboração de um relato ou relatório de

---

<sup>70</sup>Sobre este tema consultar Viscarret (2011:72-73)

<sup>71</sup>*Idem*

<sup>72</sup>*Idem*

<sup>73</sup>*Idem*

<sup>74</sup>*Idem*

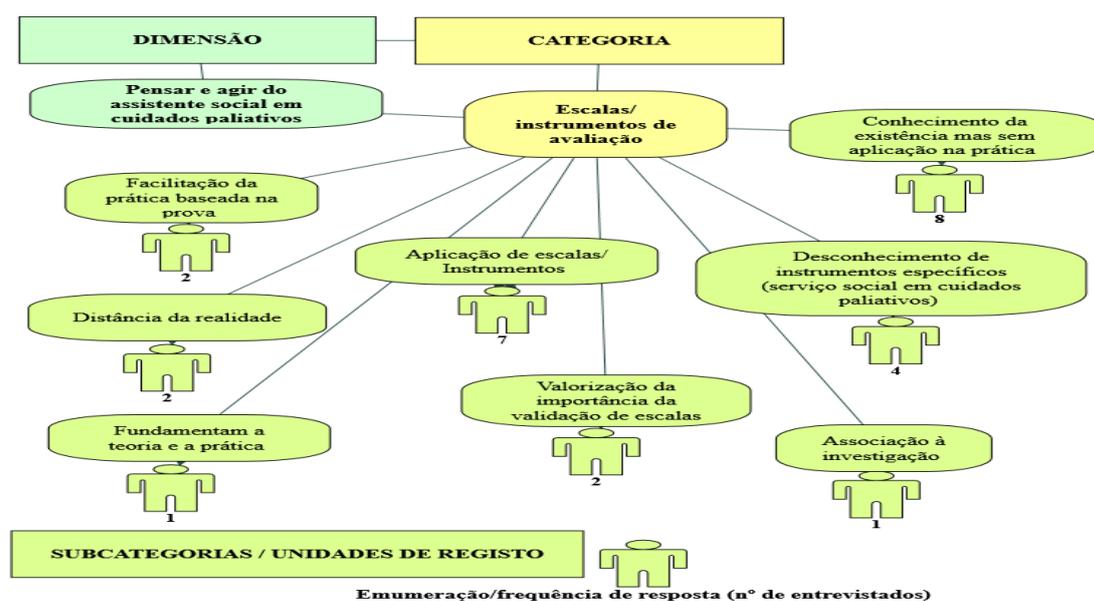
acontecimentos que conduz e influi a situações presentes, de acordo com a percepção de cada um” (1) . O “pensamento psicodinâmico e a psicanálise têm tido uma franca influência teórica na prática do Serviço Social, bem como nalgumas formas de aconselhamento e psicoterapias” (2). (Reith e Payne, 2009:104-105).

Quanto à “perspetiva da ideia de sistemas, esta sugere que todos os sujeitos são afetados e influenciados por sistemas individuais e sociais e que interagem entre si”. Neste sentido, importa sublinhar que, “para influenciar e compreender a forma como os sujeitos reagem face a um determinado acontecimento na vida, é fundamental ter presente a influência das redes e instituições sociais das quais também eles fazem parte” (3). A “teoria cognitiva-comportamental” aparenta ser “uma abordagem cognitiva muito praticada nos cuidados paliativos e nos cuidados de fim de vida e parece ser progressivamente encarada como um modelo muito válido e a ser utilizado nas intervenções em cuidados paliativos” (4). No que respeita à “teoria da construção social, esta caracteriza-se por analisar de que forma as expectativas e as crenças sociais influenciam o modo como os sujeitos pensam e se comportam em determinadas situações sociais” (5) (Reith e Payne, 2009:104-105).

## 2.4. Escalas/ instrumentos de avaliação dos assistentes sociais em cuidados paliativos

Em relação à categoria – escalas/ instrumentos de avaliação, foram encontradas várias subcategorias que caracterizam a opinião das assistentes sociais que participaram no nosso estudo sobre a aplicação de escalas e ou instrumentos de avaliação nas suas práticas em cuidados paliativos. A figura abaixo representada permite identificar as oito subcategorias emergentes dessa categoria.

Figura VI.7. Mapa concetual da categoria - Escalas/ instrumentos de avaliação



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Algumas assistentes sociais admitiram que conhecem determinadas escalas e instrumentos de avaliação apesar de não as aplicarem na prática. “...*Eu nunca me debrucei muito sobre as escalas... conheço a escala de Gijón que é aquela que toda a gente conhece, existe a ESAS, existem aquelas específicas em cuidados paliativos que nós aprendemos a aplicar, mas que nesta equipa é aplicado pelo enfermeiro e nós temos acesso... Não precisamos de a aplicar... Nós temos acesso já à escala aplicada e daí não necessitarmos de a aplicar...*”E2... “...*Poucas, não utilizo escalas, mas sei que existem algumas como a da exaustão do cuidador, do luto, etc....*”E6. Por outro lado, foi também reconhecido por algumas assistentes sociais que desconheciam escalas e instrumentos específicos do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos. O relato destas participantes descreve bem tal constatação, “...*Não conheço nenhuma escala específica do Serviço Social em cuidados paliativos. Dentro da área dos cuidadores, temos a escala de Zarit que já está validada à realidade portuguesa, e nós essa poderemos utilizar...mas não conheço mais nenhuma*”E1. “...*Penso que seria importante haver escalas para cuidados paliativos, específicas em Serviço Social...mas não conheço...*”E2.

Foi também referido por algumas profissionais, a aplicação de escalas e instrumentos de avaliação na sua prática diária. Referiram que utilizavam a “...*Escala de Zarit, de Grafar, Gijón. A Zarit muito no domicílio... Mas a escala de Grafar e de Gijón são as escalas que utilizo mais...*”E12. Foi também descrito por outra profissional que “...*As escalas mais aplicadas são a de ECOG, Gijón e a de APGAR.... Além destas, também a escala de Zarit e outras que possam eventualmente surgir mesmo que não sejam específicas do Serviço Social e que não sejam prática comum em todas as intervenções, nas situações mais complexas por exemplo...utilizo outras escalas que considere que sejam adequadas para determinada situação...*”E7.

Outros temas emergentes relacionados com este tópico dizem respeito à sua associação à investigação, bem como a importância da validação de escalas. “...*Sou franca, conheço pouco de escalas, lido mal com escalas... são muito boas para trabalhos de investigação... Cientificamente, isto dá-nos outra importância, é verdade, mas na prática serve para muito pouco....*”E8 ... “...*Não utilizo escalas... embora reconheça que de facto é importante...era bastante importante a validação de escalas no Serviço Social...*”E10. É referido por uma das assistentes sociais que “ (...) *devia ser criada uma escala a nível nacional e validada... Era importante o nosso grupo profissional se debruçar sobre essa área, à semelhança do que está a acontecer para as escalas de risco social. É que, neste momento, estão a ser feitas escalas em Portugal e validadas para a intervenção na nossa área e apoiadas...porque não em cuidados paliativos?*”E13. Não obstante considerarem importante a existência de escalas e instrumentos bem como a sua validação, as supracitadas assistentes sociais referiram igualmente que estas se distanciam um pouco da realidade social. “...*Por exemplo...Aplico uma escala do stress do cuidador e dá-me valores enormes... um mês depois ainda tenho lá o doente, aplico a mesma escala e continua a dar-me valores enormes, e se calhar idênticos ou muito próximos... mas, na prática, há algumas diferenças naquele cuidador, ou para pior ou para melhor, mas que se explicam, muitas vezes,*

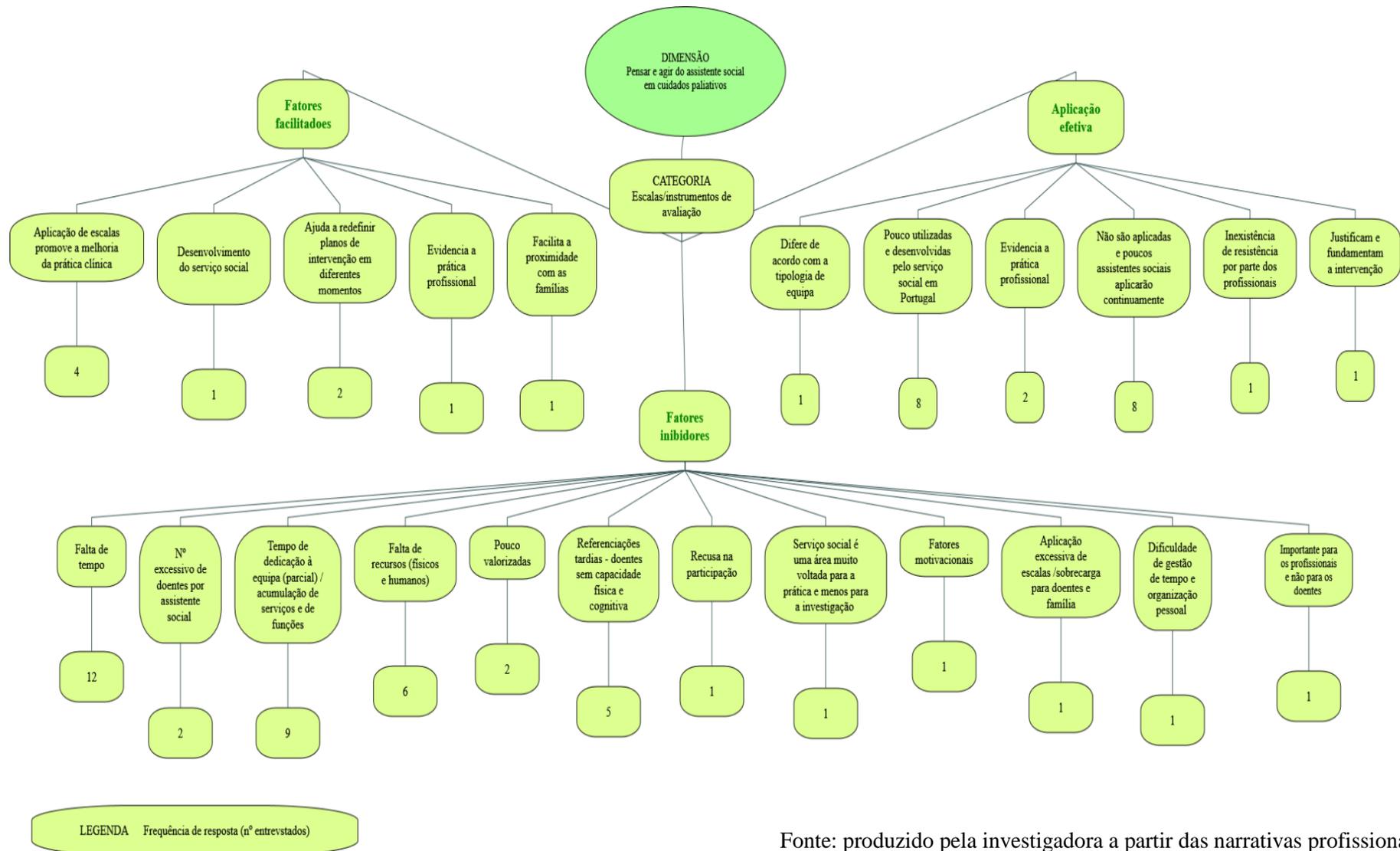
*não pelo facto de já não estar a cuidar do doente diretamente, porque o mesmo está internado, mas está relacionado com a vivência da doença, com a fase da doença, o saber que se vai perder determinada pessoa, dos problemas, das coisas que vão ter que resolver quando perderem aquela pessoa...”E8. “... (...) Eu acho que até existem escalas que são validadas, mas que não se aplicam muitas vezes à nossa realidade e que não nos traduzem a real situação do doente e da família...”E13.*

Foi ainda relatado por uma assistente social que a aplicação de escalas e instrumentos fundamentam a teoria e a prática.” (...) *Temos que encontrar formas de avaliar o nosso trabalho, eu penso que é muito importante, muito importante para fundamentar a teoria e a prática ... ou pôr a equipa a dizer o que pensa sobre o nosso trabalho, ou os nossos doentes ou família...”E5. Tal-qualmente reconhecido foi o facto de aplicação das mesmas ser considerado um “...Facilitador da prática baseada na prova...”E10. “...Facilitava, sem dúvida, a prática baseada na prova...o que é sempre importante e é um impulso para este tipo de investigação...”E11.*

Ainda relativamente à categoria em análise, ou seja, escalas/ instrumentos de avaliação, esta foi subdividida em dois vetores: A aplicação efetiva de escalas e os fatores facilitadores ou inibidores à utilização das mesmas.

O mapa mental apresentado em infra permite identificar de uma forma bastante clara qual a opinião das assistentes sociais face a estes temas.

**Figura VI.8. Mapa mental da categoria - Escalas/ instrumentos de avaliação: aplicação efetiva e fatores facilitadores e ou inibidores**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Em relação ao vetor - Aplicação efetiva de escalas - destacam-se as seguintes variantes de acordo com as narrativas profissionais: diferem de acordo com a tipologia de equipa; são pouco utilizadas e desenvolvidas pelo Serviço Social em Portugal; evidenciam a prática profissional; não são aplicadas e poucos assistentes sociais aplicarão continuamente; não existe resistência por parte dos profissionais; justificam e fundamentam a intervenção. Quanto aos fatores facilitadores e inibidores à aplicação efetiva de escalas em Serviço Social, foram identificados como fatores facilitadores: a aplicação de escalas promove a melhoria da prática clínica; contribuição para o desenvolvimento do Serviço Social; facilitação na redefinição de planos de intervenção em diferentes momentos; evidencia a prática profissional; facilitação da proximidade com as famílias.

Por outro lado, como fatores inibidores, as assistentes sociais reconheceram: a falta de tempo; o número excessivo de doentes por assistente social; o tempo de dedicação à equipa (parcial) / acumulação de serviços e de funções; a falta de recursos (físicos e humanos); a pouca valorização; as referenciações são tardias e os doentes, por vezes, não têm capacidade física e cognitiva para as realizar; a recusa na participação; o facto de o Serviço Social ser uma área muito voltada para a prática e menos para a investigação; os fatores motivacionais; a aplicação excessiva de escalas pode ser, por vezes, considerada uma sobrecarga para doentes e famílias; dificuldade na gestão do tempo e organização pessoal. De referir que foi ainda extraída da análise das entrevistas às assistentes sociais, o facto de estas serem importantes para os profissionais e não tanto para os doentes.

Apesar dos resultados deste estudo apontarem para uma fraca aplicação de escalas no contexto do Serviço Social em cuidados paliativos e, de se ter evidenciado algum desconhecimento sobre instrumentos de avaliação na prática profissional do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos, a literatura permite-nos encontrar alguns estudos e trabalhos que têm vindo a ser desenvolvidos nesta área. Destacamos, por exemplo, o instrumento de avaliação desenvolvido por Otis-Green (2006) com aplicação no contexto dos cuidados paliativos - o formulário psicossocial de avaliação da dor. Também o Social Work Outcomes Task Force of the Social Worker Section, National Hospice and Palliative Care Organization e o National Council of Hospice and Palliative Professionals (NCHPP) criaram um instrumento de avaliação de Serviço Social - o designado Social Work Assessment Tool (SWAT). Este instrumento (Reese, 2013) é “aparentemente simples e de fácil utilização, e é composto por onze questões individuais, psicossociais e espirituais e os temas foram selecionadas tendo por base a pesquisa e a prática profissional” (Reese, 2013:79-81)<sup>75</sup> (consultar anexo L - SWAT).

De acordo com a autora, as questões incluídas no SWAT são as seguintes:

Decisões de cuidados de fim de vida consistentes com as normas culturais e religiosas incluindo diretivas avançadas, pensamentos suicidas ou vontade de apressar a morte, ansiedade sobre a morte, preferências dos

---

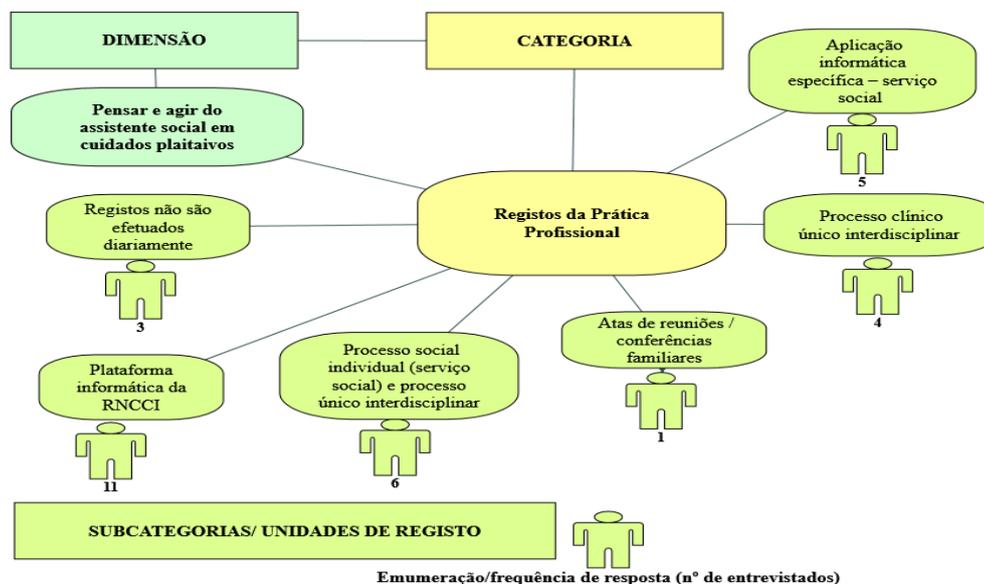
<sup>75</sup>Consultar também Reese (2013:326-329) e SWAT *Guidelines for use and completion* da NCHPP. Disponível em: [https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/nchpp/SWAT\\_Information\\_Booklet.pdf](https://www.nhpc.org/sites/default/files/public/nchpp/SWAT_Information_Booklet.pdf)

doentes sobre o suporte ambiental, social, recursos financeiros, segurança, conforto, antecipação de luto complicado (ex., culpa, depressão, etc.), negação do estado terminal e espiritualidade (Reese, 2013:81). Relativamente a este instrumento, assinalamos as seguintes características: podemos encontrar “um único *item* para avaliar cada uma das áreas”; o “assistente social utiliza-o como *checklist* (é o profissional que classifica cada questão após a visita ao doente e/ou ao cuidador principal)”; “não existe necessidade de obrigatoriamente colocar questões”; “alguns *items* podem ser avaliados e classificados sem questionar diretamente o doente e ou o cuidador principal” (Reese, 2013:81). De acordo com o SWAT - *Guidelines for use and completion* da NCHPP, o “cálculo total da pontuação deverá ser feito tendo em consideração a soma da pontuação atribuída a cada *item* - para se obter a pontuação total para cada doente - o mesmo raciocínio deverá ser realizado para os cuidadores” (SWAT - *Guidelines for use and completion*, NCHPP; consultar também Conte, Weiner e Plutchik, 1982 citado por Reese, 2013:317-318).

## 2.5. Registo da prática profissional dos assistentes sociais em cuidados paliativos

Os assistentes sociais em qualquer campo da sua ação devem fazer os registos da sua prática, ou seja, esta deve ser devidamente documentada. Os relatos das assistentes sociais concernentes a esta categoria despontaram as seguintes subcategorias que podemos examinar através da figura VI.9. abaixo reproduzida.

Figura VI.9. Mapa conceitual da categoria – Registo da prática profissional



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Os registos da prática profissional são fundamentais e promovem a melhoria contínua da prática. Este tema é corroborado pela NASW (2004) que considera a “documentação” um dos padrões dos cuidados paliativos e cuidados em fim de vida. Os “assistentes sociais devem documentar toda a prática tanto no registo do cliente como o processo clínico. Estes registos podem ser escritos ou eletrónicos” (NASW, 2004:24). Algumas assistentes sociais que participaram no nosso estudo assinalaram como formas de registo da prática profissional, a utilização de aplicações informáticas específicas do Serviço Social:

*“...Temos um processo informatizado – específico para o Serviço Social ...é um processo social complicado, tem episódios, tem atos, é composto por toda a documentação...” E2.*

*“...Através do sistema informático, em que são registadas todas as entrevistas de avaliação, entrevistas de seguimento, contactos efetuados, tudo o que seja feito com o utente e família... é tudo registado em suporte informático específico do Serviço Social....É um registo social, em local específico só para o Serviço Social, mas que também os outros profissionais podem ter acesso a esta informação...”E6.*

Também a utilização de um processo social individual (Serviço Social) e de um processo único interdisciplinar foi indicado por várias participantes como os formatos de registo utilizados. Ou seja, várias assistentes sociais, nas suas práticas, fazem os registos da sua intervenção num processo único interdisciplinar e, simultaneamente, possuem um processo social individual.

*“...São feitos numa plataforma informática que o hospital tem...uma plataforma informática do doente, interdisciplinar – onde todos os profissionais podem aceder, através de uma palavra-chave... podem fazer lá os registos, no diário clínico do doente...e depois temos uma base em papel, onde registamos o que se passa com o doente. Há um processo, um documento interno, do Serviço Social...”E10.*

*“...São realizados no processo clínico do doente, temos um registo no processo informático e temos outro registo do Serviço Social mais pormenorizado, individual, só do Serviço Social, em registo de papel ...”E1.*

O uso proeminente da plataforma informática da RNCCI foi mencionado pela maioria das assistentes sociais. Conforme o relato de uma das profissionais “...Eu faço o registo na plataforma da RNCCI...preencho a parte que é específica do Serviço Social, faço a minha avaliação, com o diagnóstico social, registo a escolha e tipologia de unidade escolhida pelo doente ou família...faz parte e é um processo interdisciplinar...”E1. “...Fazemos a referência à plataforma da rede...é moroso, mas também obriga os profissionais a partilharem as suas avaliações...integra a avaliação médica, de enfermagem e do Serviço Social...E2”.

Uma outra forma de registo referida pelas assistentes sociais foi a utilização de um processo clínico único, interdisciplinar. Ou seja, “...São feitos no diário clínico, todos os utentes têm um processo clínico e o registo é feito no diário clínico. Este diário pode ser visto pela equipa multidisciplinar, ou seja, todos os profissionais registam a sua intervenção neste diário clínico e se eu quiser saber como é que correu a fisioterapia, como é que o utente esteve ontem, se a senhora voltou a vomitar, se não

*vomitou... basta ir ao diário clínico, fazer o meu registo e ver como é que a senhora esteve ontem em termos clínicos e consigo ter logo uma visão de toda a equipa multidisciplinar e eles da minha também...”E4. Segundo a descrição de outra profissional, “...Cada doente tem o seu processo, com a sua história, com as intervenções que são feitas, com as articulações que faço, com os contatos que são realizados, com algumas decisões que são tomadas em equipa, algumas idas ao exterior para concretização de desejos, assim como, por exemplo, a gestão de dinheiro, também já aconteceu... mas basicamente sim, é num processo único...”E3.*

Uma das assistentes sociais identificou ainda os registos que são feitos nas atas das reuniões e nas conferências familiares. “...As atas de reuniões, tal como as atas das conferências familiares, também são registadas e assinadas pelos profissionais e também pelos doentes e ou família ...E3.

Alguns profissionais consideraram ser importante fazer referência que os registos não são efetuados diariamente. “...De qualquer forma são feitos quando eu posso, quando tenho tempo, porque são processos demorados e complicados...”E2. Uma outra assistente social referiu que:

*“...Esse é o meu grande “calcanhar de Aquiles” do meu dia-a-dia... eu tenho muita dificuldade em fazer registos da prática clínica... Eu tenho muita dificuldade, porque tenho vários serviços, porque não tenho o meu próprio gabinete... eu atendo onde for necessário, a minha secretária resume-se a um dossier onde tenho tudo lá dentro... ainda utilizo a velhinha folha de caracterização social, o velhinho processo social, porque ou ando com um Tablet ou com um computador portátil para fazer registos ou então não consigo, porque estou numa equipa intra-hospitalar, desloco-me a todos os serviços quando é necessário...nem sempre tenho sítio para fazer registos...” E9.*

A “documentação da prática do Serviço Social deve refletir a avaliação, questões abordadas, tratamento oferecido, e o plano de cuidados, e deve assegurar a continuidade de cuidados entre todos os contextos (por exemplo, hospital para *hospice*, lar para hospital) ” (NASW, 2004:24). No que respeita ao tema em análise, todos os registos que são executados, quer individualmente, isto é, afetos exclusivamente ao Serviço Social, quer em equipa interdisciplinar, que sejam visualizados por pares e ou por outros profissionais, devem ser sempre corporizados de forma consciente, assegurando a total privacidade da informação ali contida. Toda a informação partilhada, seja ela clínica ou psicossocial, deve ser respeitada e privada. Qualquer profissional que tenha acesso à mesma tem que estar sujeito ao princípio da confidencialidade e sigilo profissional. Também a NASW (2004) alerta para “a importância da privacidade e confidencialidade aliada às questões da documentação, nomeadamente sobre as informações clínicas” (NASW, 2004:24).

### **3. A Investigação**

No que diz respeito à *categoria* - Investigação - as assistentes sociais entrevistadas reconheceram alguns tópicos como relevantes, particularmente, consideraram fazer parte integrante e enriquecedora da prática

profissional, valorizam-na bastante, apesar de considerarem que o Serviço Social, no geral, faz pouca investigação e atentam para o valor do trabalho em equipa nesta área em análise. Quando confrontadas sobre este tema, todas as assistentes sociais responderam que valorizavam muito a investigação: “...É essencial, importante e deve fazer parte....”E4. “...Temos de estar sempre a par de novos decretos de lei, novas formas e agir na área dos paliativos, já que é uma área ainda pouco desenvolvida em Portugal, e estão sempre a surgir novas informações, novos dados...tem que fazer parte do dia-a-dia do assistente social. A investigação e pesquisa são muito importantes para a nossa prática...”E6. Algumas referiram que fazem parte integrante da prática e revelaram que “...Na equipa onde trabalho, onde desenvolvo a minha atividade, a formação e a pesquisa fazem parte da prática diária... e a continuidade de trabalhos de investigação é uma prática, em que chamam sempre o assistente social...”E1. Uma outra assistente social comentou que “...Eu penso que cada vez mais faz parte da prática do assistente social, porque sinto que cada vez mais, os assistentes sociais que estão em cuidados paliativos investem na formação, em investigações que ainda não foram feitas... são completamente novas para todos...”E2. Também uma outra subcategoria emergiu da análise das entrevistas. Uma das assistentes sociais nomeou o trabalho em equipa como um agente promotor para a investigação e pesquisa. “...O assistente social faz sempre parte de qualquer projeto de investigação da equipa... é uma prática comum, é fomentado pela equipa, por todos os elementos...quando há alguém que vai apresentar um trabalho a um congresso, o assistente social também faz parte do poster ou da comunicação, o que seja... participamos em conjunto para dar a conhecer também a nossa equipa....”E1.

Das 15 assistentes sociais, duas alertaram para a existência de pouca investigação no Serviço Social no geral. Segundo a opinião das profissionais:

“...Devia fazer, mas neste momento não faz...na prática faz-se muito pouca investigação no Serviço Social no nosso país... até porque nós não nos conseguimos dedicar a esta área com o tempo que permita isso, porque os técnicos muitas vezes estão divididos por várias áreas e depois não conseguem ter um trabalho aprofundado nesta área que seria necessário para esta área evoluir a nível nacional....E13.

“...Deveria fazer, pessoalmente gosto muito de investigação, mas acho que no geral não se faz. Acho que há falta de investigações em Serviço Social, quer em cuidados paliativos, como em cuidados continuados...”E3. Segundo esta última assistente social, a investigação e pesquisa enriquecem a prática. “... Mais investigação ajudaria a melhorar a nossa prática e talvez ajudasse a criar alguma estrutura teórica em cuidados paliativos também...”E3.

Ainda a respeito da categoria - Investigação - foram identificados dois vetores a destacar: os fatores facilitadores e inibidores à investigação em Serviço Social (consultar anexo E). Destacam-se assim, quatro fatores facilitadores: Área recente e com pouca de produção de conhecimento; falta de definição e clarificação dos papéis promove que a investigação na área seja uma mais-valia; trabalho

em equipa; meios de acesso à informação. Os fatores inibidores relatados pelas assistentes sociais são: falta de disponibilidade financeira; tempo de dedicação à equipa (parcial) / acumulação de serviços e de funções; falta de dedicação; falta de abertura por parte das direções e administrações das instituições /dependência da autorização dos órgãos dirigentes; altas hospitalares cada vez mais céleres e complexas; falta de tempo/ disponibilidade; dificuldade de gestão de tempo; falta de recursos (físicos e humanos); fatores motivacionais; rácio de doentes por assistente social é cada vez maior. Tal como podemos observar através do mapa (consultar anexo E), em relação aos fatores inibidores à investigação, a maioria das assistentes sociais sinalizou a falta de tempo/ disponibilidade. “...*Acho que o pior fator é mesmo o tempo e a disponibilidade, porque para uma pessoa se dedicar a uma investigação é preciso ter tempo e disponibilidade e realmente neste momento não consigo mesmo, por esse motivo, não me consigo dedicar a essa área...*”E4. “...*Tenho muito pouca disponibilidade de tempo para me dedicar à investigação. É fundamentalmente o tempo o meu maior inimigo...*”E6. Similarmente, foi descrito pela maioria das assistentes sociais como agente limitador o facto de o tempo de dedicação à equipa ser parcial e em acumulação com outros serviços e funções.

“...*A falta de tempo e o excesso de trabalho e de funções atrapalham a investigação. Muito trabalho, a dedicação é muita, mas estar a tempo parcial também não ajuda...Não dá para fazer tudo infelizmente...*”E5 “...*Ainda existem poucas unidades, existem poucas equipas, o assistente social que normalmente está nestas equipas ou nestas unidades tem sempre afetos outros serviços...*”E6.

Das 15 participantes duas referiram que o trabalho em equipa é um fator facilitador para o desenvolvimento da investigação. Os comentários incluíram:

“...*O trabalho em equipa com outros profissionais é facilitador. Acho que o contributo de cada profissional e de cada disciplina é que vai enriquecer o conteúdo das investigações...*”E1.

“...*Há um aspeto que facilita imenso...o trabalho em equipa...a comunicação entre os profissionais, a interajuda, a colaboração que existe, a disponibilidade dos outros elementos...e isto, pode favorecer muito a investigação ... nós, ao investigarmos, sabemos que temos que ter outros contributos, e eu acho que neste momento as equipas estão muito disponíveis para colaborar e acham que o conhecimento de um determinado grupo profissional pode ser um grande contributo para o avanço e desenvolvimento da equipa...*”E13.

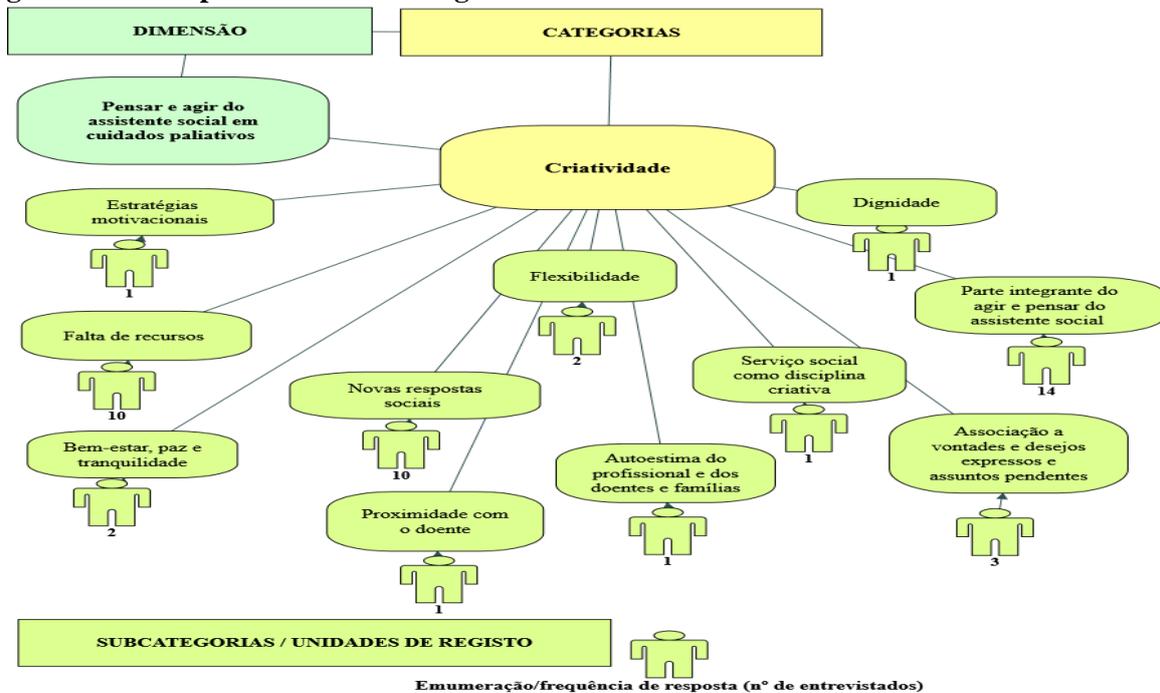
#### **4.Dimensão criativa, cultural e espiritual na prática dos assistentes sociais em cuidados paliativos**

##### **4.1. A criatividade**

O tema da criatividade aparenta ser reconhecido, desde há várias décadas (Gelfand,1988), como uma componente importante da prática do Serviço Social. Segundo Gelfand (1988) a “integração de técnicas de imaginação na prática diária do assistente social de uma forma estruturada e sistemática pode

“aumentar consideravelmente a performance da prática” (Gelfand, 1988:499). Em cuidados paliativos, a criatividade parece ser uma habilidade reconhecida que possibilita agilizar respostas inovadoras e mais flexíveis, com o intuito de ir ao encontro das necessidades, desejos e pedidos dos doentes e ou familiares e cuidadores. A maioria das assistentes sociais que participaram no nosso estudo considerou a criatividade como fazendo parte integrante do agir e pensar do assistente social em cuidados paliativos. “...A criatividade é sem dúvida uma competência muito pertinente em termos de intervenção em cuidados paliativos e no Serviço Social, como também noutras áreas de intervenção do Serviço Social...”E7. “...Temos que ser criativos, uma vez um médico perguntou-me onde é que eu tinha a varinha mágica para andar aí a fazer tantas coisas diferentes ... sim eu acho que nós temos que ser criativos, faz parte da nossa função, temos que ser criativos na nossa intervenção...”E9. O mapa conceitual abaixo representado permite observar as várias subcategorias que surgiram da categoria em análise – criatividade.

Figura VI.10. Mapa conceitual da categoria – Criatividade



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Os resultados deste estudo sobre a criatividade na prática do Serviço Social em cuidados paliativos revelaram que esta está relacionada com questões muito específicas. A maioria das assistentes sociais associou a criatividade com a falta de recursos e com a necessidade da criação de novas respostas sociais face à ausência dos referidos recursos. Algumas das descrições representativas destas duas subcategorias compreenderam:

“...A criatividade é muito premente, sobretudo com a conjuntura atual em que os recursos são cada vez mais reduzidos, as necessidades são cada vez mais exigentes, e em termos de apoios por vezes temos de

*recorrer à criatividade para conseguir dar resposta àquilo que são as necessidades dos doentes e das famílias...E7.*

*“...É fundamental, visto que existem poucos recursos e temos de ser criativos para encontrar respostas para estas situações... se não existe apoio domiciliário na área de residência de um doente, temos que tentar ver com as redes de apoio informal outras soluções...se existem vizinhos, amigos, que possam apoiar, para que o utente possa ir para casa com algum apoio...”E6.*

Duas outras subcategorias que emergiram associadas à criatividade foram as vontades, os desejos e os assuntos pendentes por parte dos doentes, familiares e ou cuidadores. Exemplos de tais subcategorias incluíram:

*“...Temos de tentar trazer um pouco o doente e a família à realidade que têm e à realidade que vão ter, seja a curto ou médio prazo, e para tentar encontrar, às vezes dificuldades, que nem todos os doentes nos dizem que sentem, temos de tentar chegar aqui de forma criativa ao doente, e tentar resolver dentro dos recursos que temos, tentar apoiá-los, concretizar alguns desejos tendo como base a criatividade porque nem sempre temos os recursos sejam eles financeiros, humanos ...”E3.*

*“...Um vez...uma doente quis ir ver e estar um pouco numa praia...quis ver o mar e pisar a areia...e isto, são desejos que muitas vezes nós conseguimos, com boa vontade e humanismo, mobilizando alguns recursos... tentar ir ao encontro destas satisfações parece-me tão importante em cuidados paliativos...”E7.*

Trabalhar em cuidados paliativos exige flexibilidade e esta última, de acordo com as narrativas das profissionais, está similarmente agregada com a habilidade criativa que o assistente social em cuidados paliativos necessita de desenvolver. *“...A complexidade e os pedidos que nos são feitos são de tal ordem que se nós formos assistentes sociais rígidos e inflexíveis, a nossa intervenção vai ser muitas vezes redutora...”E1.*

Um das assistentes sociais relatou um caso exemplificativo que experienciou e que mostra a simplicidade e importância da criatividade no Serviço Social em cuidados paliativos.

*“...O hospital tem um jardim enorme... mas como estamos num hospital...o doente ou os doentes não podem ir para o jardim... este senhor era um sem-abrigo... e questionam? Não pode fugir? E eu pergunto, não há criatividade para dizer...pede-se ajuda de um voluntário e ele vai com ele dar uma volta pelo jardim... dizer que na unidade de cuidados paliativos não há jardim quando a envolvente deste hospital é verde, é um absurdo, quer dizer... tem que haver criatividade e maleabilidade e não nos podemos reger por regras demasiado rígidas...”E5.*

Foi ainda identificado pelas assistentes sociais que o Serviço Social é uma disciplina criativa *“...Acho que o Serviço Social é uma das áreas mais criativas...”E8,* e foi descrito por uma das profissionais que *“... a criatividade promove a proximidade com o doente...”E7,* assim como a dignidade e a autoestima não apenas dos doentes e famílias, como também dos próprios profissionais. *“Por exemplo, recordo-me de uma ida ao estádio da Luz de um doente em fase final de vida e que era*

*muito importante para ele concretizar esse objetivo. Foram feitas várias diligências para se conseguir, nas quais estiveram presentes alguns elementos, e foi de facto gratificante, não só para nós, enquanto equipa, mas também para o doente, promoveu-se a proximidade com o doente e a sua dignidade...”E7.*

Os cuidados paliativos são um contexto muito adaptado para introduzir habilidades criativas na prática do Serviço Social. Hartley e Payne (2008) corroboram a ideia de que a “arte e o trabalho criativo aumentam a estabilidade emocional, o enriquecimento pessoal e a auto-satisfação. Tanto a arte como o trabalho criativo são vitalizadores e fazem a diferença no âmbito dos cuidados paliativos” (Hartley e Payne, 2008:12). A estabilidade, auto-satisfação e vitalidade são dimensões essenciais para a prática profissional em cuidados paliativos e o assistente social, em articulação com outras disciplinas pode marcar a diferença, promovendo o bem-estar e a minoração do sofrimento, estimulando os doentes e as famílias a aumentar a autoestima, a encontrar a paz e tranquilidade. A mesma assistente social relata ainda na sua entrevista que “...a habilidade criativa é bom para os doentes e famílias e também para nós profissionais... faz bem à autoestima de todos! (...) Procuramos dar tranquilidade, bem-estar, fazer com que os doentes se sintam realizados. É bom para nós, para os doentes e famílias...”E7. Uma outra assistente social ratificou a mesma opinião valorizando que “...A criatividade promove, sem dúvida, o bem-estar, a tranquilidade para que as pessoas possam partir em paz e para os que cá ficam...”E9.

Finalmente, ainda conectado a esta categoria surgiu a subcategoria estratégias motivacionais. Uma das assistentes sociais comentou que “...Às vezes são pequenos gestos que nós temos... assim como tentar criar estratégias para motivar a pessoa a se arranjar, vestir, ir à sala geral, porque as pessoas às vezes querem ficar no cadeirão nos quartos...tentar conversar com a pessoa e tentar convencê-la...tentar que fique mais motivada a participar nas atividades...faz bem. Às vezes é preciso uma grande criatividade para se conseguir isso...”E4. De acordo com Weissman (1990) ser um “profissional criativo implica que os sujeitos tenham habilidades específicas”. Ou seja, “habilidade para alcançar novos caminhos; envolver um toque particular e marcante; e que possa até resultar em novas circunstâncias para que algo de diferente e melhor possa surgir” (Weissman,1990:62).

#### **4.2. A dimensão cultural**

A cultura é uma dimensão que assume uma extrema importância na prática do Serviço Social em geral e nos cuidados paliativos. A NASW (2004) considera a competência cultural com um dos seus padrões para os cuidados paliativos e de fim de vida. Não obstante, a literatura parece sugerir que nem sempre é fácil definir o que significa cultura e a sua terminologia pode ser diferente de país para país.

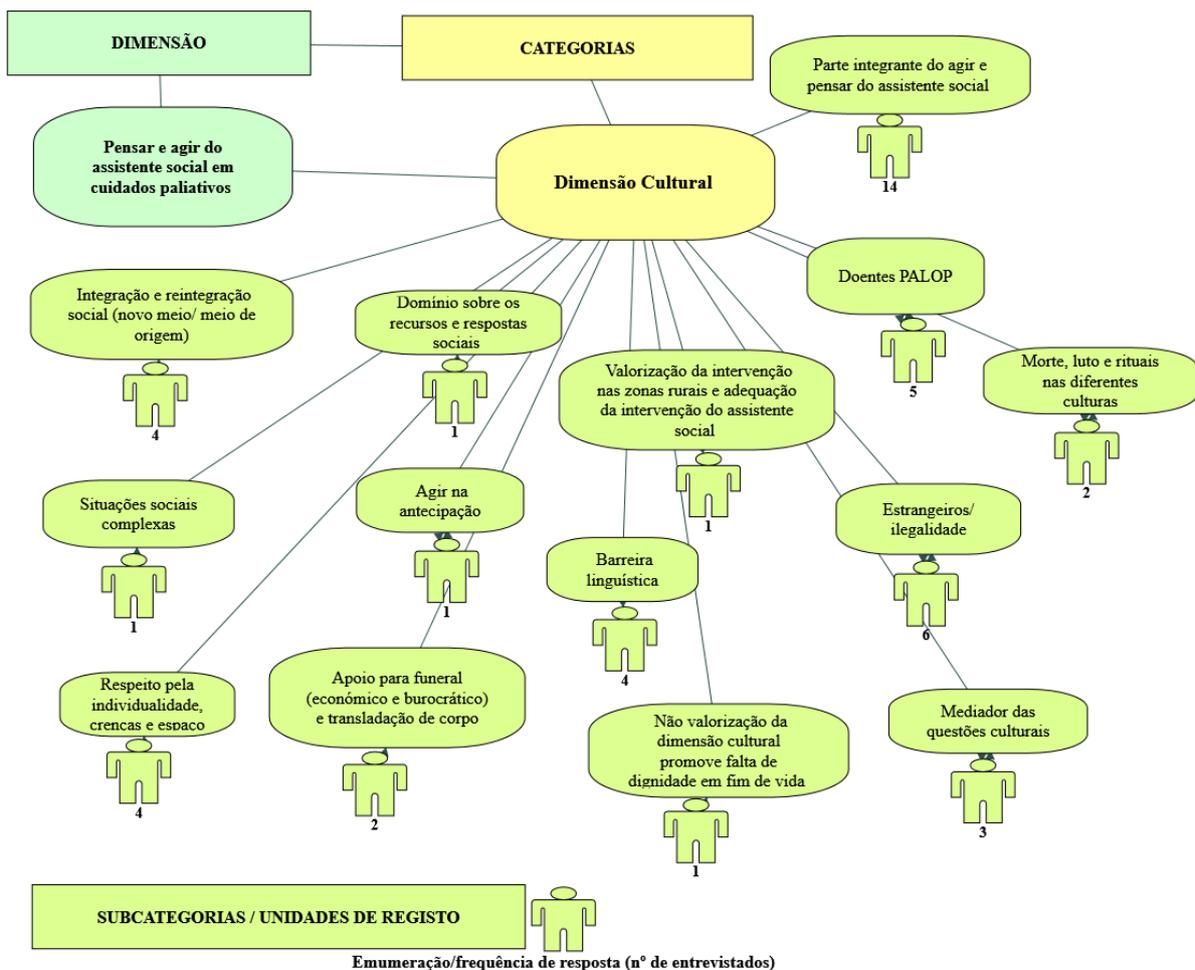
Nos Estados Unidos, por exemplo, o “termo aparece muito associado ao de etnicidade”. Esta última “agrega na sua génese a identidade dos sujeitos com as suas origens históricas e *backgrounds*”. O “conceito de cultura, na literatura canadiana, aparenta estar associado aos costumes, valores, tradições, comportamentos de um determinado grupo de pessoas que são moldados pela sua identidade peculiar e

ligados à área ou locação geográfica” (Turner, 2005:87). É uma dimensão muito relevante para a prática dos assistentes sociais “estes compreenderem os sistemas de opressão e a forma como estes sistemas afetam o acesso dos clientes e a utilização dos cuidados paliativos e de fim de vida” (NASW, 2004:25). Faz parte das atribuições dos assistentes sociais “conhecer os sujeitos e suas famílias enquadrando-os e respeitando a sua etnicidade, valores, religião, assim como as suas crenças e impactos na forma de lidarem com as questões associadas com a saúde” (NASW, 2004:25).

Os resultados da nossa investigação no que concerne à categoria – dimensão cultural – associam-na a subcategorias muito específicas intrinsecamente relacionadas com a cultura portuguesa e diversidade étnica e cultural mais proeminente, arroladas com a emigração, estrangeiros ilegais ou indocumentados, os acordos de saúde estabelecidos com os Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP), diferenças nacionais regionais (rural/urbana), entre outros.

O mapa concetual abaixo representado permite visualizar as subcategorias que surgiram da análise das entrevistas às assistentes sociais.

**Figura VI.11. Mapa concetual da categoria – Dimensão cultural**



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Os resultados apontam que a maioria das assistentes sociais em cuidados paliativos considera que a dimensão cultural faz parte integrante do seu agir e pensar. “...*Sim, tem mesmo de caracterizar a forma de agir e pensar porque é muito importante...*”E4. “...*Penso que o assistente social tem que estar preparado para trabalhar com as diversas culturas e faz parte do seu pensar e agir. É essencial em vários cenários da prática. Tem que estar academicamente bem preparado para isso, conhecer as várias culturas...a intervenção assim exige...*”E5.

Para muitas assistentes sociais a dimensão cultural está muito conectada com as questões associadas com os estrangeiros e ou estrangeiros ilegais. “...*Já tivemos aqui alguns casos de utentes que estavam, por exemplo, ilegais no nosso país e que vieram para os cuidados paliativos ...e isto trás muitas questões a resolver....*”E3. “...*Atendemos pessoas de culturas diferentes, vindas de outros países, às vezes até de religiões diferentes, e acho que é importante... Estrangeiros, legais ou ilegais...*”E8. Os doentes dos PALOP foram também apontados por várias participantes como associados a esta dimensão “... *Já tivemos aqui várias pessoas dos PALOP...*” E14. Segundo o relato desta assistente social “...*Naturalmente que sim...que o serviço social tem que dominar as várias culturas para saber como intervir...até porque em termos de doentes provenientes dos PALOP, temos tido de facto uma intervenção constante...é muito frequente*”E7. Algumas assistentes sociais fizeram alusão ao respeito pela individualidade, pelas crenças e espaço de cada um. Por exemplo, foi relatado por uma das participantes o caso de um doente muçulmano acompanhado pela equipa de cuidados paliativos ... *A morte de um muçulmano é algo que nós temos que respeitar, o modo como o corpo é tratado, o antes, a necessidade emergente do funeral... eu acho que temos que estar sensíveis e temos que respeitar ... eu acho que é um desafio a nós próprios o aceitarmos tudo com, não digo com naturalidade, mas sobretudo com muito respeito...*”E9. Uma outra assistente social referiu que é relevante “...*Respeitar a individualidade, as crenças e a cultura de cada um, acho que muitas vezes também temos de ajudar estas pessoas a conhecer também a nossa cultura para que também eles a respeitem e compreendam, arranjando aqui um meio-termo na integração...*”E8. Questões relacionadas com a integração e reintegração social (novo meio/ meio de origem) foram também descritas por algumas das assistentes sociais como associadas à dimensão cultural da prática do assistente social em cuidados paliativos. Uma das participantes descreveu que “...*Pessoas do estrangeiro que adoecem cá e que se coloca a questão do retorno, mas que depois lá... as pessoas podem não ter os medicamentos indicados mas realmente querem morrer no seu país, claro que isto depois é um grande desafio, porque implica autorizações, a parte logística... mas há situações muito bem-sucedidas...*”E5. Um outro relato profissional foca a intervenção do assistente social com os doentes PALOP e o desejo destes últimos de regressarem ao seu país de origem. Esta situação ocorre com alguma frequência, quando os tratamentos curativos deixam de ser realizados e estes interiorizam que os cuidados que estão a ser prestados podem também ser assumidos no seu país. Ou então, são os próprios médicos que o estimulam a regressar. Para estes doentes, a família ocupa um lugar muito particular.

O medo de não voltarem à terra natal e de não tornarem a ver os seus familiares incita-os a terem que retornar, mesmo quando não era esse o plano estabelecido pelos mesmos, uma vez que é característico desta população a persistente vontade e ambição de ficarem no nosso país e regressarem quando tudo estiver mais tranquilo, não apenas do ponto de vista clínico, mas, essencialmente e sobretudo, por razões financeiras e oportunidade de emprego que no seu país nunca conseguirão alcançar. “...*Em termos de doentes provenientes dos PALOP temos tido de facto uma intervenção constante, em termos de cuidados paliativos trata-se sobretudo de organizar o regresso ao país de origem, porque muitas vezes é esse o desejo deles ... o regressar ao seu país, e é necessário encontrar o equilíbrio para que isso seja possível...*”E7.

Uma outra subcategoria encontrada foi a morte, o luto e os rituais nas diferentes culturas. “...*Os rituais, o luto, as forma de vivenciar a morte... as coisas são diferentes...nas várias culturas, seja fora de Portugal ou até mesmo cá, em zonas rurais, do interior...*”E11. Uma das assistentes sociais referiu que “...*Normalmente, todos os anos, nós tentamos...em momentos formativos, fazer alguma formação sobre a dimensão cultural, porque o cuidar do corpo, por exemplo, não é igual em todas as religiões, aquilo que é para mim o falar da morte ou aceitar a morte, ou vivenciar a morte, não é igual a um muçulmano, não é igual a um angolano... a festa em si, o ritual do luto, depois, é algo que tem de estar sempre na nossa intervenção... O facto de, por exemplo, quando temos alguma mulher muçulmana não colocarmos um enfermeiro homem a prestar cuidados, isto tem de ser doseado e temos que ter em conta...*”E1.

Uma outra subcategoria que emergiu foi o apoio para funeral (económico e burocrático) e transladação de corpo. “...*Numa situação de doença oncológica, em que não é instituída mais terapêutica curativa mas sim terapêutica paliativa, o doente poderá falecer muito rapidamente...e como é que é depois?... Com a transladação do corpo... é muito complicado depois conseguir tratar essas situações, mas tem-se conseguido...*”E10. Uma outra assistente social assinalou que “...*O apoio para o funeral, a transladação do corpo, são situações que não são nada fáceis de gerir...*”E11.

Algumas profissionais entrevistadas relataram que os assistentes sociais dentro das equipas são muitas vezes considerados os mediadores das questões culturais. “...*Muitas vezes o assistente social funciona nesta mediação e se formos os primeiros a fazer o acolhimento temos de passar esta informação entre a equipa e os utentes...*”E1. “...*Muitas vezes somos nós os mediadores destes doentes...*”E2. Dominar os recursos e as respostas sociais apareceu similarmente como uma função do assistente social “...*Devemos conhecer as diferentes culturas porque facilita o trabalho. Saber quais os recursos a que recorrer e as respostas que podemos dar é nossa função...temos que dominar estas questões para mobilizar os recursos necessários...o trabalho em rede e comunitário é central*”E4. Até porque, tal como é referido por uma das assistentes sociais entrevistadas o domínio cultural na prática do Serviço Social envolve situações sociais complexas. São casos que exigem conhecimento “...*não é fácil intervir nestas situações, por vezes, trabalhar com as embaixadas, quando estas não dão a resposta*

*que nós gostaríamos e que não conseguem resolver as situações...é muito difícil...Nessas situações, articulo muito com a comunidade envolvente, mas nem sempre é fácil... e quando aparece uma situação de ilegalidade, por exemplo, é muito difícil de resolver...são situações muito complicadas por norma de resolver”E4.*

Também a barreira linguística foi identificada por algumas assistentes sociais que participaram no nosso estudo como associada à dimensão cultural da prática. Os relatos de algumas referem que “...Sentimos que não conseguimos chegar aos doentes da mesma forma...ou porque estes não conseguem falar, ou porque não dominam bem o português...nem sempre têm família cá a viver...podem ser estrangeiros, PALOP...E3”. “...Ao nível da referenciação em paliativos tenho alguns utentes dos PALOP em que existe por vezes dificuldade na comunicação...e isto é um bloqueio que temos que ultrapassar...faz parte”E6.

Uma outra perspetiva mencionada por uma das assistentes sociais, no que se refere à dimensão cultural, foi a valorização da intervenção do Serviço Social nas zonas rurais e necessária adequação da mesma por parte do assistente social. “...Nas zonas rurais a dimensão cultural também tem muito peso... É também uma dimensão cultural, que vemos muito e também o isolamento que os idosos sofrem nas aldeias, no interior do país, na falta de acessos, muitas vezes temos de ver a falta de acessos que têm... temos doentes a cerca de 300Km, que vemos que é extremamente longe. Temos de intervir de forma a assegurar que eles tenham os cuidados necessários, mas nem sempre é fácil. Uma pessoa sozinha numa aldeia rodeada de pessoas idosas, quem é que vai cuidar, quem é que vai assumir o cuidado ao doente?...”E11.

Agir na antecipação é essencial para uma intervenção do Serviço Social de qualidade. De acordo com a descrição de uma das profissionais “...especificamente em cuidados paliativos, aquilo que muitas vezes nós sentimos é que o serviço nacional de saúde recebe todos os indivíduos, legais ou ilegais, mas muitas vezes ou não há tempo, ou seja lá outra razão, saem do hospital e vêm para a Rede e verificamos que não houve trabalho feito nessa legalização ou no apoio para esses doentes... acho que falta algum trabalho prévio antes da admissão numa unidade, porque as unidades depois não conseguem...” E3.

O apoio aos doentes e famílias em cuidados paliativos deve ser iniciado aquando do diagnóstico da doença crónica e irreversível, bem como uma definição antecipada de cuidados. A mesma assistente social descreveu que “...Na verdade, quando pensamos no futuro, quando o imaginamos, mais próximo ou mais longínquo...no ocorrer do óbito... vai com toda a certeza faltar dignidade porque não há documentação, por exemplo, porque não estão reunidas as condições legais...e como fazer com o funeral, que tipo de apoio pode ter este doente e família?...”E3. Doentes oriundos de países estrangeiros e ou de países de língua oficial portuguesa, ao abrigo de acordos de saúde, têm que ser, desde logo, avaliados pelo Serviço Social, seja no hospital ou na própria comunidade. A perspetiva do Serviço Social no que respeita à dimensão cultural vai ao encontro da dignidade e respeito pelos doentes, famílias, cuidadores. A desvalorização da importância cultural promove falta de dignidade. O Serviço Social tem

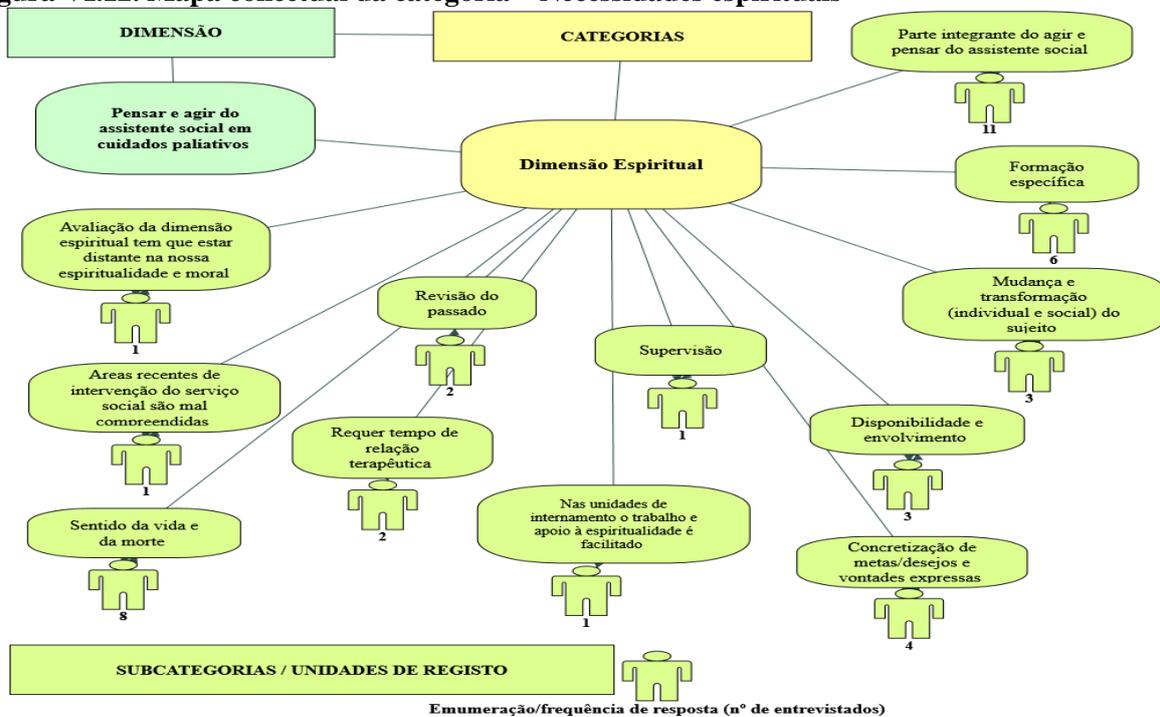
um olhar multifacetado dos fenômenos culturais, pois compreender e respeitar as diferenças faz parte da conduta ética do profissional. Os aspetos culturais são frequentes na prática do assistente social, os rituais de morte, as expressões emocionais da dor e do sofrimento, crenças, rituais fúnebres, entre outros, são distintos de sujeito para sujeito, de cultura para cultura, de grupo étnico para grupo étnico, de religião para religião. Os muçulmanos, católicos, ateus, agnósticos, judeus, anglicanos, evangélicos, budistas, hindus, entre outros possuem características espirituais e existenciais muito próprias e os seus valores, rituais, tradições, costumes, princípios são diferentes. Ao assistente social cabe compreender, conhecer e sobretudo respeitar cada pessoa, cada cultura, cada culto, cada credo.

### 4.3. A dimensão espiritual

A espiritualidade é um tema complexo, estudado por inúmeros autores, de distintas disciplinas e a sua essência nos cuidados paliativos assume um papel fundamental. De acordo com Reese (2011) “tem sido sempre uma dimensão central do movimento dos cuidados paliativos nos EUA” (Reese, 2011:201). Esta pode ser entendida como “o coração da ajuda”. “É o coração da empatia e do cuidar, o pulso da compaixão, o fluxo vital da sabedoria prática, e a energia motora do serviço” (Canda e Furman, 2010:3).

A figura representada em infra permite visualizar a categoria em análise – espiritualidade – bem como as doze subcategorias que surgiram da análise das entrevistas às assistentes sociais.

Figura VI.12. Mapa conceitual da categoria – Necessidades espirituais



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

O enigma associado com a morte ou a sua aproximação, o oculto, as religiões, os rituais, o transpessoal, a dimensão existencial, o sentido da vida, entre outros são alguns dos tópicos que emergem ao abordarmos o tema da espiritualidade. A doença, a fragilidade, o sofrimento, o medo do desconhecido e particularmente a sensação de que algo está em constante mutação e que não a podemos mudar ou controlar, torna este tema naturalmente tão expressivo em cuidados paliativos.

Na literatura internacional podemos encontrar diferentes estudos e vários são também os investigadores que têm dado o seu contributo para o desenvolvimento teórico, construção de modelos e desenvolvimento da prática espiritual no apoio aos doentes e famílias nos cuidados paliativos e também nos cuidados em fim de vida.

De acordo com a opinião de uma das assistentes sociais que participou no nosso estudo, as áreas recentes de intervenção do Serviço Social são mal compreendidas no nosso país. A participante relatou que “...a espiritualidade, a criatividade, e outras áreas mais recentemente abordadas são áreas novas do Serviço Social, é certo, ... mas sinto que são muitas vezes mal compreendidas, até pelos próprios colegas cá em Portugal...”<sup>E5</sup>. Não obstante a afirmação da assistente social, Reese (2011) refere que “nas duas últimas décadas, a espiritualidade tem sido reconhecida como uma importante área de intervenção na prática do Serviço Social” (Reese, 2011:201). Os resultados do nosso estudo em relação à dimensão da espiritualidade na prática do assistente social nos cuidados paliativos revelaram que a maioria das participantes consideram que esta faz parte integrante do agir e pensar do assistente social em cuidados paliativos. “...O assistente social também tem na sua prática esta dimensão mais espiritual, penso que temos de dar resposta a tudo isso ...Não é à toa que a própria dor já tem uma definição de dor total, muitas vezes temos pessoas com desconforto, mas o desconforto não é tão físico, por mais medicação que se faça... e o assistente social também tem de estar disponível para essa questão mais espiritual...”<sup>E1</sup>.

Também um estudo desenvolvido por Reese e Raymer<sup>76</sup> “revelou que 58% de uma amostra de 65 assistentes sociais em 65 *hospices* confirmaram que abordavam o tema espiritualidade com as suas equipas” (Reese, 2011:202; Reese, 2001). Segundo a autora, cerca de “23% desses profissionais declararam que trabalhavam as questões espirituais com os doentes”. Porém, os resultados da pesquisa realizada por esta investigadora divulgaram que “os assistentes sociais apesar de exteriorizarem que abordavam estas questões, não tinham a noção de que o estavam realmente a fazer, o que parece evidenciar a necessidade de investimento em treino e educação sobre o tema” (Reese, 2011:202). Similarmente, alguns assistentes sociais, relativamente a esta dimensão, colocaram em evidência a necessidade de formação específica sobre esta matéria. “... Acho que uma das grandes lacunas que eu, enquanto assistente social sinto falta, é nesta área – a espiritualidade - devíamos ter formação específica...até podemos abordar o tema mas é de uma forma muito empírica e superficial”<sup>E1</sup>. “...O

---

<sup>76</sup>The National Hospice Social Work Survey (Reese, 2011:202)

*Serviço Social tem que estar preparado e conhecer bem esta área para intervir melhor...penso que é importante a formação nesta área para intervirmos adequadamente...a morte está muito ligada à espiritualidade...”E5.* Também a supervisão emergiu e, na opinião de uma das assistentes sociais “...seria essencial ter alguém que nos supervisionasse... nesta área tão particular...e também difícil ”E1. Na verdade, apesar de alguns autores internacionais estarem, de acordo com Reese (2011), “familiarizados, pesquisarem e trabalharem a espiritualidade com os doentes e famílias, ainda assim é reconhecida a necessidade da difusão de modelos de prática e sua divulgação aos restantes profissionais, fomento da investigação, validação de modelos e treino” (Reese, 2011:210-211). Canda (1991) propõe assim, que as “teorias convencionais devem ser articuladas com as teorias transpessoais nos *curriculums* dos assistentes sociais, pois só assim terão oportunidade de conhecer, estudar e aprofundar uma mais ampla diversidade de perspetivas” (Canda, 1991 citado por Reese, 2011:211).

Segundo Canda (1991), a “educação em Serviço Social” carece dar resposta aos subsequentes tópicos:

- A importância da espiritualidade para diversas populações e populações de baixos rendimentos.
- A hesitação e ambivalência por parte dos assistentes sociais para abordar a espiritualidade, usualmente baseada no medo do proselitismo, falha em compreender a espiritualidade e a religião como conceitos separados e as lutas entre prestadores de cuidados espirituais e assistentes sociais na equipa interdisciplinar.
- Questões pessoais do assistente social que inibem a intervenção nesta área.
- Documentação apropriada das intervenções espirituais nos registos dos doentes (Canda, 1991 citado por Reese, 2011:211).

Ainda sobre este tema, não podemos deixar de expor algumas das perspetivas teóricas mais reconhecidas e aplicadas internacionalmente na área da espiritualidade<sup>77</sup> que passamos a enunciar no quadro VI.3.

### Quadro VI.3. Perspetivas teóricas da espiritualidade

Espiritualidade		Perspetivas teóricas / Autores de referência
Serviço social transpessoal	Consultar Wilber (1996); Smith (1995); Robbins, Canda e Chatterjee (1998); Gibbs e Achterberg-Lawlis (1978) e Pflaum e Kelly (1986), entre outros	
Ecologia profunda	Consultar Besthorn (2001); Delaney e Barrere (2009), entre outros	
Modelo de cuidado biopsicossocial-espiritual	Consultar Reese, 2011, entre outros	
Teoria de <i>Jungian</i>	Consultar Jung (1960); Woodruff e Reese (2005); Goelitz (2001a e 2001b), entre outros	

Fonte: elaborado a partir de Reese, 2011:202-204

<sup>77</sup>Sobre este tema em particular, para além dos autores enunciados no quadro VI.3, consultar Reese (2011:202-204)

Também a utilização de escalas para avaliar a espiritualidade aparenta ser um importante passo para o desenvolvimento da espiritualidade na prática do Serviço Social e noutras disciplinas (Reese, 2011:205). O quadro VI.4. abaixo representado identifica e sintetiza algumas escalas, entre elas a SWAT que possibilita correlacionar aspetos e dimensões psicossociais com as espirituais<sup>78</sup>.

#### Quadro VI.4. Escalas para avaliação da espiritualidade

Escalas de avaliação da espiritualidade	
<b>HOPE</b>	<i>H</i> (fontes de esperança e significado), <i>O</i> (religião organizada), <i>P</i> (espiritualidade e práticas pessoais), <i>E</i> (efeitos do cuidado médico e decisões de fim de vida) (Anandarajah e Hight, 2001)
<b>SPIRIT</b>	(Ambuel, 2000)
<b>Domínios da espiritualidade</b>	Desenvolvido por líderes em serviço social (Nelson-Becker, Nakashima e Canda, 2006)
<b>FICA</b>	Adaptado de (Puchalski, 2006); (Puchalski e Romer, 2000)
<b>SWAT</b>	(Reese <i>et al</i> , 2006)
<b>Quadro de avaliação espiritual</b>	(Hodge, 2001)

Fonte: quadro elaborado a partir de Reese, 2011:205

Foi também identificado por uma das assistentes sociais que participou no nosso estudo que, nas tipologias de unidades de internamento, a intervenção e o apoio às necessidades espirituais é facilitado. “... *Talvez nas unidades, não sei, penso que é mais fácil... acho que nas unidades, eu creio, e tenho essa esperança, que se consiga fazer um trabalho muito mais efetivo na área espiritual...* ”E9.

Uma outra subcategoria que emergiu da análise das entrevistas foi a associação do tema da espiritualidade com o sentido da vida e da morte. “...  *Porque geralmente a questão do sentido da vida passa muito por aí, as pessoas refletem muito o que é que fizeram bem ou mal ao longo da vida, o que é que poderiam ter feito melhor, o que é que ficou por fazer, se valeu a pena, se mudavam alguma coisa, se não mudavam, e colocam muito essas questões ao assistente social, nas conversas que temos diariamente com eles, às vezes sobre esta questão do sentido da vida, são essas informações que eles nos passam....* ”E4. “... *Associo muito o tema ao sentido da vida e da morte. É o encontrar-se, é ficar apaziguado de alguma forma...* ”E7.

<sup>78</sup> Para além dos autores enunciados no quadro VI.4, consultar Reese (2011:205)

Alguns autores referem que quando nos “centramos sobre este tema na área do Serviço Social, usualmente este nasce interligado a duas dimensões”: “a filosofia da vida”<sup>79</sup> e a “consciência da unidade”<sup>80</sup> (Reese, 2011:202).

Trabalhar a espiritualidade requer disponibilidade e envolvimento. “...*Faz parte daquilo que é a nossa escuta ativa e da nossa relação de ajuda com o doente e com a sua família, essa partilha da questão da espiritualidade... a nossa disponibilidade, o envolvimento da nossa parte...tem que existir...*”E7. “...*Se não estivermos com o doente, não podemos ajudá-lo... se não houver espaço para conhecer o doente e sua família, para o doente ter a nossa confiança... então, não vale a pena, porque se não conhecermos nada sobre o doente, não o podemos ajudar. Temos que estar disponíveis...*”E15.

Interessante parece ser igualmente a definição de Puchalski *et al.* (2009) sobre a espiritualidade. As autoras afirmam que a “espiritualidade é o aspeto da humanidade que se refere ao modo como os indivíduos procuram e expressam o significado e propósito e o modo como eles experienciam as suas conexões ao momento, ao *self*, aos outros, à natureza e ao significativo ou sagrado” (Puchalski *et al.*, 2009:3 citado por Reese, 2011:202). O assistente social tem que ter disponibilidade para ouvir o outro, a escuta ativa é fundamental, assim como a interpretação de tais conexões entre o eu (corpo e mente) e o transpessoal e existencial. Algumas participantes associaram o tema à concretização de metas/desejos e vontades expressas pelos doentes, família e os cuidadores. Tal concretização só é possível se houver disponibilidade, envolvimento, escuta ativa e uma boa relação terapêutica.

“... *Tentamos sempre de alguma maneira, tendo em conta o sentido de vida de cada um, criar aqui objetivos que possamos de alguma forma atingir a breve prazo, como é óbvio, mas temos conseguido e o sentido da vida das pessoas mais jovens tem sempre a ver com esses objetivos, que se não forem concretizados, achamos que a pessoa já não parte em paz e tentamos de alguma maneira ajudar, dentro do possível, porque nem sempre é possível...*”E2 “...*Tentamos ir ao encontro de vontades ou desejos que o doente manifesta... para garantir que a esposa irá ter uma pensão... por exemplo...de que esta vai ficar bem...são coisas que inevitavelmente acabamos por intervir...*”E11. De acordo com Canda (1990) “a espiritualidade é interpretada como a procura da pessoa por um sentido de relações com significado e moralmente compensadoras entre o próprio, outras pessoas, o universo circundante e o princípio ontológico da existência” (Canda, 1990:13 citado por Reese, 2011:202; Canda, 1990:13). Ao ajudarmos a concretizar metas e desejos estamos, de certa forma, a dar um sentido às relações e a apoiar quem fica, assegurando maior tranquilidade. Duas das assistentes sociais entrevistadas interligaram o tema com as revisões do passado. Segundo estas, “...*Os doentes falam muito do passado, como se fizessem*

---

<sup>79</sup> Esta dimensão aparece associada à “natureza intelectual, aos sistemas de valores e crenças mundiais acerca do significado da vida e do sofrimento” (Reese, 2001:202)

<sup>80</sup> Esta dimensão aparece associada ao “transracional e experiencial, à experiência espiritual e a um sentimento de relação com uma realidade postrema (Reese, 2011:202)

*uma revisão do passado... e nós tentamos ajudar e mediar relações entre os doentes utente e as famílias, no sentido de se houver alguma coisa que tenha ficado por resolver e que até seja algo possível, se possa satisfazer... às vezes são situações de pessoas já não se falam há anos... guerras passadas...”E4. “...Fazem muito uma revisão do seu passado, o que é que foram, o que é que fizeram de bem, o que é que fizeram de menos bem, e muitas das vezes sinto, e às vezes verbalizam mesmo que gostavam de receber um ou outro familiar....As pessoas estão espiritualmente mais abertas nesta fase da vida, estão mesmo à espera que nós lhes proporcionemos essa resolução de problemas que têm do passado....”E2.* No fundo, o assistente social tem que ser capaz de demonstrar, para além do conhecimento – empatia e sintonia - tem que sentir a dor do outro no seu coração, mostrar compreensão e interesse. Esta interpretação da espiritualidade, entendida como o “coração da ajuda” é corroborado por Canda e Furman (2010:3). Os autores consideram ser impossível para os assistentes sociais intervirem sem o “coração”. Ou seja, independentemente do saber (habilidades, valores, atitudes, competências, conhecimento teórico e prático), se não persistir na intervenção o “coração” e a “compaixão” será difícil ajudar o outro. Para os autores, se trabalharmos a espiritualidade “conseguimos com maior facilidade, apoiar e avaliar o sujeito, num patamar mais íntimo e, neste sentido, tanto os desafios, como os objetivos podem ser inseridos num prisma contextual mais profundo” (Canda e Furman, 2010:5).

Uma outra subcategoria que surgiu da análise das entrevistas às assistentes sociais foi a mudança e a transformação (individual e social) do sujeito. “...É importante, no âmbito de atuação do assistente social, já que o assistente social tem como objetivo a mudança, a transformação social, e esta parte da espiritualidade é importante, é uma questão sensível que o assistente social também se deve preocupar...é olhar a pessoa como um todo”E6. “...Ajudar na tomada de decisões nesta fase... haver mudança de pensamento e atitude face ao que é o sentido da vida e da morte...o assistente social tem que se envolver nestas questões, faz parte da sua perspectiva holística...”E7. Também Canda e Furman (2010) reforçam a “associação da visão holística” no pensar e agir do assistente social “com a necessidade da pessoa ser olhada numa perspetiva biopsicossocial e espiritual”. De facto, se tivermos em consideração “que a vertente religiosa e espiritual é crucial para as pessoas”, provavelmente será interessante “aproveitar as forças e ou os recursos daí oriundos e que que poderão ser importantes para uma intervenção do assistente social globalmente mais eficaz”, nomeadamente, “estratégias de  *coping*, resiliência, formas de ultrapassar um luto mais complicado, entre outros” (Canda e Furman, 2010:5). Uma diferente questão que foi mencionada por uma das assistentes sociais foi a constatação de que a avaliação da dimensão espiritual tem que estar distante da nossa espiritualidade e da nossa moral. Segundo a profissional “...Independentemente da nossa espiritualidade individual que todos temos, da moral de cada um, o assistente social, mais uma vez, tem que respeitar, e tem que ir de encontro àquilo que o doente sente...”E9. Para Canda e Furman (2010) que estudaram o “Serviço Social sensitivo no

âmbito da espiritualidade, o respeito e a competência para lidar com as diversas formas da espiritualidade no sujeito aparenta ser fundamental” (Canda e Furman, 2010:4).

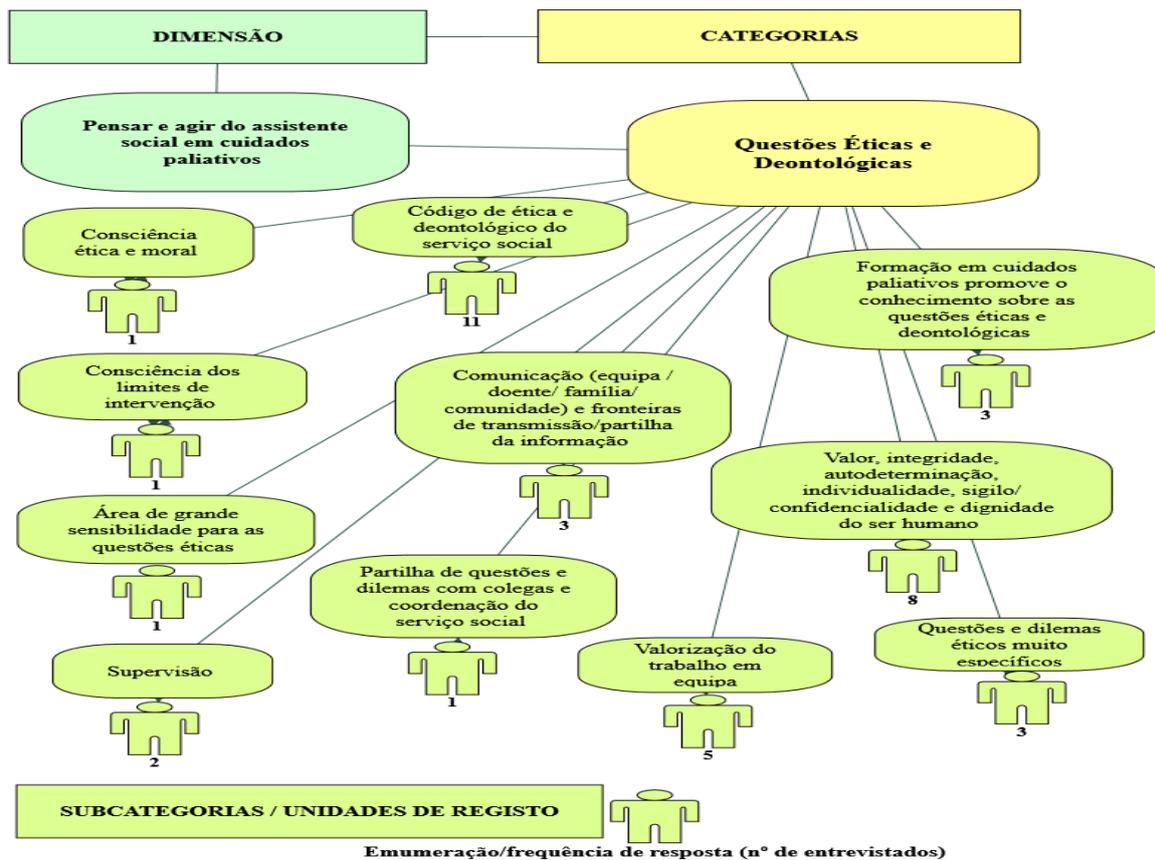
Em suma, a dimensão espiritual sugere “ter um poder tal que afeta globalmente o indivíduo e o ambiente que o rodeia”. Diríamos que “esta metamorfose provocada pela influência direta ou indireta da espiritualidade no sujeito se evidencia numa perspectiva amplamente vasta”, ou seja, “ocorre tanto nos profissionais de cuidados de saúde, como nos doentes e provém da qualidade da relação, da autoconsciência espiritual do clínico, e da capacidade de aprender a prática da ‘presença compassiva’ com os doentes” (Puchalski *et al.*, 2009 citado por Reese, 2011:204-205).

## **5. Questões éticas e deontológicas na prática do assistente social em cuidados paliativos**

As mutações da sociedade ao longo das últimas décadas aliada a uma realidade cada vez mais complexa parecem depositar no Serviço Social um enorme desafio, nomeadamente a pertinência de uma constante e atualizada reflexão sobre os valores e a ética na contemporaneidade. Esta mudança, onde incluímos os avanços tecnológicos e da medicina, o aumento da esperança média de vida, o envelhecimento da população, as doenças crónicas, evolutivas, complexas, irreversíveis, o desemprego, a emigração, a pobreza, entre outros fatores, têm vindo a trazer novos desafios para a sociedade em geral e também para o Serviço Social na saúde e, concludentemente, para a prática em cuidados paliativos, onde a promoção da dignidade da pessoa humana é elementar e é também aparentemente amparada pelo Conselho da Europa (Cortês, 2015).

É bom termos presente o quão importantes são os temas relacionados com a moralidade, o relativismo cultural, o subjetivismo, a religião, o respeito pelas pessoas, o retributivismo de Kant, a ideia da dignidade humana, entre outras tantas questões éticas, políticas e filosóficas tão fundamentais nos elementos da filosofia moral que Rachels (2003) tão delicadamente os trabalhou e, que conseqüentemente, nos auxiliam para uma melhor compreensão sobre a ética e tomada de decisões em Serviço Social. Não nos podemos esquecer do que Sócrates afirmou ao assinalar que a “ética é um assunto de grande importância: saber como devemos viver” (Rachels, 2003:9). Todavia, não é somente a ética e o saber como devemos viver que importam ao Serviço Social, também as atitudes e os valores cumprem um imperativo central para a prática. Relativamente à ética no Serviço Social, não podemos deixar de mencionar alguns autores que têm tido um importante papel neste domínio, onde incluímos Banks (2006), Reamer (1999), Beckett e Maynard (2005), entre outros. De acordo com o Código de Ética da NASW, aprovado em 2006 e revisto em 2008 (NASW, 2008:1), existem valores que são centrais para os assistentes sociais, nomeadamente, a “justiça social”, o “serviço”, a “dignidade e o valor do sujeito”, a “integridade”, a “competência” e a “relevância das relações humanas e interpessoais” (a este respeito poderá consultar Code of Ethics, NASW, 2008; Procedures for Professional Review, NASW, 2015; NASW, 2004).

Figura VI.13. Mapa concetual / categoria – Questões éticas e deontológicas



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Confrontadas com o tema sobre as questões éticas e deontológicas da prática em cuidados paliativos, a maioria das assistentes sociais que participaram no nosso estudo fizeram referência ao código de ética e deontológico do Serviço Social da IFSW (2012) “...Regemo-nos pelo código deontológico, código de ética do Serviço Social, e temos de ter noção que são doentes que têm muitos problemas de saúde e sociais envolvidos e temos de fazer o nosso trabalho da melhor forma....”E4. Uma outra assistente social caracterizou-o como o “...Seu grilinho do Pinóquio” que tem que estar sempre aqui connosco. Eu acho que, às vezes nós esquecemo-nos muito das questões éticas e deontológicas... faz parte dos documentos que estão sempre por perto para se poder ler. Costumo dizer, quando tenho estagiários, que é talvez das coisas mais fundamentais que devemos começar a ter presente, o respeito e as questões éticas e deontológicas...”E9.

Em Portugal, “os assistentes sociais regem-se pelo Código Deontológico de Serviço Social adotado da IFSW, em 1993, pela Associação dos Profissionais de Serviço Social (APSS)”. O “compromisso ético e a responsabilidade deontológica assumem um papel preponderante para o assistente social” (Serafim, 2004:28).

Foi partilhado por uma das profissionais que os cuidados paliativos são área de grande

sensibilidade para as questões éticas. Uma assistente social descreveu que “...*Embora haja um código deontológico geral do Serviço Social e que em todas as áreas devemos tê-lo em consideração, penso que em paliativos temos ainda muito mais atenção ao código do que noutra especialidade qualquer, há uma sensibilidade maior para estas questões...*”E10.

Beresford, Adshead e Croft (2007) referem “que os assistentes sociais devem proteger e promover os interesses dos doentes, famílias e ou cuidadores”. De acordo com o “código de prática desenvolvido pela General Social Care Council para profissionais de cuidados sociais, onde estão incluídos os assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos” (Beresford, Adshead e Croft 2007:27) aparenta ser fundamental:

Proteger os direitos e promover os interesses dos utentes e cuidadores; esforçar-se para estabelecer e manter a confiança dos utentes e cuidadores; promover a independência dos utentes protegendo-os tanto quanto possível de qualquer perigo de dano; respeitar os direitos dos utentes procurando garantir que o seu comportamento não os prejudique a eles próprios ou outras pessoas; manter a confiança do público e nos serviços; ser responsável pela qualidade do trabalho e assumir a responsabilidade para manter e melhorar o conhecimento e habilidades (General Social Care Council, 2002:23 citado por Beresford, Adshead e Croft, 2007:27).

Várias assistentes sociais reconheceram o respeito pelo valor, integridade, autodeterminação, individualidade, sigilo, confidencialidade e a dignidade de cada ser humano como essenciais na prática do Serviço Social em cuidados paliativos. Segundo alguns relatos estas referem, por exemplo, que “...*As questões da ética e da deontologia estão constantemente presentes, quer pela individualidade, quer pelo valor intrínseco de cada ser humano...a confidencialidade é fundamental, assim como o respeito pela sua dignidade, integridades, valores e autodeterminação... tudo isso está presente em termos da minha intervenção...*”E7 “... *Temos que ter em atenção a questão do sigilo profissional, da autodeterminação e isto quer dizer que nós temos que permitir que o doente decida aquilo que quer para ele, dentro das suas possibilidades, e temos que ter sempre isso em linha de conta em relação às famílias também. Às vezes, o parecer da equipa é um, o desejo manifesto pelo doente é outro e, às vezes, o desejo manifesto pela família ainda é outro, e nós, muitas vezes... estamos aqui nesta encruzilhada...*”E13. O relato de uma outra assistente social reforça que “...*É extremamente importante ter em consideração que cada ser humano tem um valor individual em si mesmo, e temos que saber respeitar, salvaguardar a sua privacidade, a confidencialidade...o sigilo profissional...*”E12. Serafim (2004) desafia-nos a refletir sobre os valores do Serviço Social e relembra a importância que estes assumem na prática do profissional.

Os valores são essenciais ao Serviço Social pois, enquanto alicerces, ajudam a perspetivar os melhores critérios de conduta profissional e a reconhecer, na deontologia, uma ferramenta de apoio à decisão acerca do justo e do adequado, quando se enfrentam os múltiplos dilemas e problemas que envolvem o nosso exercício profissional (Serafim, 2004:49).

Uma outra subcategoria que emergiu da análise das entrevistas às assistentes sociais respeitante às questões éticas e deontológicas foi a comunicação entre a equipa /doente/ família/ comunidade e as fronteiras de transmissão e ou partilha da informação. Segundo o relato de uma das profissionais, “...*Algo que eu considero muito importante é o usar com responsabilidade a informação que nos é dada pelos doentes, pelas famílias, etc... pela minha experiência profissional e pessoal também... muitos doentes confessam-nos determinadas assuntos pessoais... íntimos... e é muito importante os sabermos usar, respeitar, tendo em conta todas as questões éticas e deontológicas... saber o que fazer com aquela informação...*”E12. Uma outra assistente social mencionou que “...*Temos que ter em conta o nosso código de ética profissional em que ele preconiza que nós devemos zelar pelos direitos do doente e da família ... e isso tem a ver com o sigilo profissional em relação à equipa e em relação à comunidade, porque muitas vezes a comunidade sente necessidade de receber certo tipo de informação que nós não podemos revelar e às vezes isso põe em causa as respostas ao doente e isto é um problema, porque nós às vezes estamos aqui num dilema, e também relacionados com a equipa, tanto com os doentes mas também com as famílias... há informação que as famílias nos reportam, que tem muito a ver, às vezes, com conflitos familiares, questões de heranças, testamentos etc. e que nós não podemos transmitir à equipa ou não devemos, porque as famílias pedem para que não contar...*”E13. Os direitos éticos nos cuidados de saúde estão invariavelmente articulados com questões e dilemas decorrentes da prática diária do profissional. Tais direitos éticos poderão levar a dúvidas em relação a temas como a justiça, a beneficência e não-maleficência, a autonomia, entre outros. Reith e Payne (2009), reportando-se a Beauchamp e Childress (2001) referem que os “direitos éticos nos cuidados de saúde conduzem a deveres muito relevantes que devem ser respeitados pelos profissionais”, nomeadamente: a “justiça”, ou seja, “o dever de facilitar a igualdade de acesso aos serviços e cuidados”; a “autonomia”, ou seja, “o dever de facilitar os doentes a realizar livres escolhas sobre o tipo e quantidade de cuidados de saúde que pretendem receber”; a “beneficência”, ou seja, “o dever de fazer o bem às pessoas”; e a “não-maleficência”, ou seja, “o dever de não fazer mal” (Beauchamp e Childress, 2001 citado por Reith e Payne, 2009:181).

Os assistentes sociais têm que ter em consideração o sujeito (doente), a família, a comunidade/ sociedade e a equipa. O profissional tem que “compreender, conhecer e lidar com adversidades, respeitar as decisões do doente, ajudá-lo, aconselhá-lo e informá-lo, porém dando espaço para que assumam suas próprias decisões em liberdade e consciência informada” (Reith e Payne, 2009:181-182).

De acordo com a opinião de algumas assistentes sociais, a formação em cuidados paliativos promove o conhecimento sobre as questões éticas e deontológicas. “... *Penso que, de certa maneira, ter formação em cuidados paliativos ajuda a conhecer os dilemas éticos mais específicos na área, mais comuns...*”E2. “...*A formação na área, na minha opinião, ajuda muito com estas questões éticas e sobretudo nas decisões que por vezes têm que ser tomadas...*”E14.

Uma relação baseada na empatia e na sintonia com os doentes, familiares e ou cuidadores em

cuidados paliativos, fortalece a confiança que temos que transmitir e o compromisso que temos que assegurar e estes evidenciam ser partes inseparáveis da ética e dos valores do Serviço Social.

É um imperativo ético pensar-se na condição ética e deontológica do ser humano e na sua capacidade de relacionamento, tornando possível a recriação de uma comunidade auto-consciente com possibilidades para reinventar outra (s) combinação (ões) de atitudes de respeito pelo bem-estar e justiça social, ultrapassando o individualismo, o egoísmo, a indiferença, a injustiça e a apatia em que vivemos e que condiciona uma intervenção cívica, participada e consciente no espaço social onde nos inserimos (Serafim, 2004:51).

Os resultados do nosso estudo também apontaram igualmente para a importância da consciência dos limites da nossa intervenção. Foi relatado por uma das intervenientes que “...*Acaba por ser algo que fica interiorizado em nós, até onde podemos ir, e onde é que está o nosso limite de intervenção...temos que ser conscientes e respeitar até onde é que podemos ir...*”E11. Também o bom senso emergiu da análise das entrevistas, tendo sido narrado por uma das participantes que “...*Em variadas situações é necessário ir pelo bom senso, compreendendo a situação em sim...*”E8. As pessoas têm necessidades muito específicas de ajuda e de proteção e as decisões referentes à sua situação instalam desafios importantes não apenas para o próprio doente, mas também para os familiares e amigos, para os profissionais de saúde, para as equipas e para as instituições. Em cuidados paliativos as questões e os dilemas éticos e deontológicos são uma parte fundamental da prática clínica. O trabalho em equipa requer tomadas de decisão conjuntas e partilhadas, que devem envolver os profissionais diretamente associados com o doente e o seu plano individual de cuidados, como também o próprio e sua família.

Várias assistentes sociais reforçaram a valorização do trabalho em equipa. “...*Em relação a algumas questões, nomeadamente relacionadas com a intervenção terapêutica do doente...por exemplo, a sedação ou não de um doente, essas questões são sempre discutidas com a equipa e o Serviço Social também participa e dá a sua opinião, porque conhece o doente, a família e a informação que o doente ou família possam ter transmitido. Portanto, nós temos um contributo a dar e muitas vezes estas questões, para além de serem discutidas em equipa, são sempre abordadas com a família ou o doente, quando este tem condições para comunicar, e sempre com a família em todas as circunstâncias...a decisão é sempre tomada em conjunto e não apenas por um único elemento... Todas as tomadas de decisão em relação ao doente e à família são sempre consideradas em equipa...tenham a ver só com o aspeto social, aspeto clínico, psicológico...*”E13. De acordo com a descrição de uma outra participante “...*O trabalho em equipa ajuda muito nas questões éticas e decisões ou dúvidas que possamos ter...*”E15. Na intervenção dos assistentes sociais em cuidados paliativos podem surgir inúmeros e complexos temas, questões, dilemas ou considerações morais e éticas, onde a tomada de decisões se torna num dever grupal de decisão entre todos os elementos da equipa, incluindo o doente e a sua família. Os problemas a que nos referimos podem estar associados a decisões de não continuar com o tratamento, investigação, participação em ensaios clínicos, problemas relacionados com a sedação (terapêutica), questões ligadas à futilidade terapêutica, confidencialidade, consentimento informado, alimentação artificial, entre outros.

Talvez por esta razão, Leeuwen *et al.* (2004) corrobore igualmente a ideia de que na “tomada de decisões médicas, sobretudo nas mais complexas, é essencial o trabalho em equipa interdisciplinar” (Leeuwen *et al.*, 2004:354-355).

Quando abordamos a prática profissional em cuidados paliativos, referimo-nos a questões muito delicadas que envolvem decisões éticas complicadas, num momento da vida das pessoas particularmente frágil e muito vulnerável, por isso os valores e princípios do assistente social têm que estar muito presentes, assim como a capacidade para identificar os problemas éticos e responder às incitações subsequentes. Segundo O’Donnell (2011), os “padrões da prática do Serviço Social incluem responsabilidades éticas para com os sujeitos, colegas, contextos de prática, profissionais, e sociedade” (O’Donnell, 2011:605). A autora recorda ainda o “Código de Ética da NASW”, sublinhando que “dilemas éticos podem ocorrer quando o profissional tem que fazer escolhas entre duas ou mais diretrizes eticamente justificadas ou obrigações que não podem ser igualmente satisfeitas simultaneamente” (O’Donnell, 2011:605).

Uma das assistentes sociais intervenientes na nossa investigação expôs ser “...*Indispensável na nossa prática ter compreensão e consciência ética e moral e procedermos em conformidade...na prática profissional...na nossa intervenção...temos que ser sensíveis e compreender que na saúde as questões da bioética são fundamentais e temos que as reconhecer...associar a teoria com essa consciência moral...*”E12. Também Csikai e Chaitin (2006) tentaram conciliar a análise e compreensão moral com a perspetiva prática, abordando diversas teorias (filosóficas), mostrando grande sensibilidade para as questões bioéticas e interligando a prática com a teoria. Estas conexões poderão ser entendidas como um agente facilitador para a tomada de decisões éticas. O nosso estudo revelou também a relevância da partilha das questões e dilemas éticos com as colegas e ou com a coordenação ou direção do Serviço Social. Uma das profissionais referiu que “...*Sempre que tenho dúvidas pergunto às minhas colegas e á minha coordenadora. Acho que todas fazemos um pouco isso!...se tivermos dúvidas em como agir em determinada situação, se estamos a agir bem ou não, falamos umas com as outras para chegar a algum consenso...*”E11. Relacionado a esta subcategoria, emergiu ainda a pertinência da supervisão em Serviço Social. Duas das assistentes sociais que participaram no estudo referiram que “...*Se houvesse supervisão seria muito mais fácil discutir os casos e tomar decisões partilhadas ...*”E11. Uma outra descreveu uma situação particular que sucedeu com a mesma no serviço “...*No outro dia, aconteceu aqui uma situação extremamente delicada, que ainda hoje tenho dúvidas e que nem vale a pena estar a partilhar com mais ninguém aqui, apenas partilhei com a psicóloga da equipa, porque mais ninguém me vai perceber....Se tivéssemos supervisão em Serviço Social, seria diferente e uma grande mais-valia...*”E14.

Foi igualmente mencionado por algumas das participantes na nossa investigação que os cuidados paliativos têm incorporado em si mesmos, questões e dilemas éticos muito particulares, pela sua própria

especificidade e tipologia de cuidados que requerem. Alguns respostas que comprovam a emergência desta subcategoria incluem:

*“...Aqui concretamente, na prática, isso é muito debatido...As questões éticas nos cuidados paliativos são muito específicas...Questões como o doente querer morrer em casa ou querer estar numa unidade, a sedação, a alimentação, etc...”E1.*

*“...A nível ético e deontológico, existem algumas especificidades ao nível dos cuidados paliativos em que o assistente social deve sempre participar, informar as famílias, tentar que tanto os utentes como as famílias consigam perceber as circunstâncias em que se encontram, se o utente quer saber a sua situação clínica, se não quer saber... se não quiser saber é um direito que ele tem e que não pode ser contrariado...”E6.*

O Serviço Social “tem conduzido diversas iniciativas, sendo um elemento basilar na tomada de decisões éticas”. A “NASW’s Policy Statement relativamente às decisões de fim de vida está centrada no princípio da autodeterminação” (Walsh, 2003:4). Em cuidados paliativos a autodeterminação tem subjacente o direito à escolha pessoal, ou seja, o sujeito tem poder de decisão sobre as suas próprias preferências. Faz parte da responsabilidade ética do assistente social o compromisso, a partilha, o sigilo, o consentimento informado, a competência, a privacidade, a confidencialidade, a autodeterminação, entre outras. Walsh (2003) sublinha que a “autodeterminação do sujeito e a escolha em matérias relacionadas com a vida e morte estão no âmago da profissão” (Social Work Speaks: NASW, 2003 citado por Walsh, 2003:4). Ainda de acordo Walsh, (2003) os “assistentes sociais no âmbito dos cuidados paliativos e em *hospices*, lidam necessariamente com questões, problemas e dilemas éticos”, e acrescenta que os “valores e a presença do código de ética são elementares no quotidiano profissional” (Walsh, 2003:4). Apesar do direito à autodeterminação, reforçamos que é igualmente função do profissional clarificar objetivos e assegurar que os sujeitos não correm riscos desnecessários, tomando decisões sem conhecimento daquilo que realmente estão a decidir. No dia-a-dia profissional, os assistentes sociais poderão vir a estar envolvidos com outros colegas e outros profissionais em conflitos, dilemas, com dificuldades éticas que carecem de uma solução. Sendo os cuidados paliativos, uma área interdisciplinar, parece ser essencial que todos os elementos compreendam os problemas ou dilemas que possam ter que vir a enfrentar na tomada de decisões clínicas e que tenham consciência e respeito pelos valores e código deontológico de cada profissão.

O nosso estudo revelou que as situações não são sempre somente decisões clínicas, pois envolvem a vida das pessoas e que podem afetar e influenciar a forma como lidam e experienciam a doença e as relações interpessoais, assim como o modo como elas são ou poderão vir a ser cuidadas e no luto. Alguns estudiosos sobre a temática da ética no Serviço Social defendem diferentes abordagens referentes à tomada de decisões<sup>81</sup>. Parece ser fundamental compreender os princípios éticos nos cuidados paliativos

---

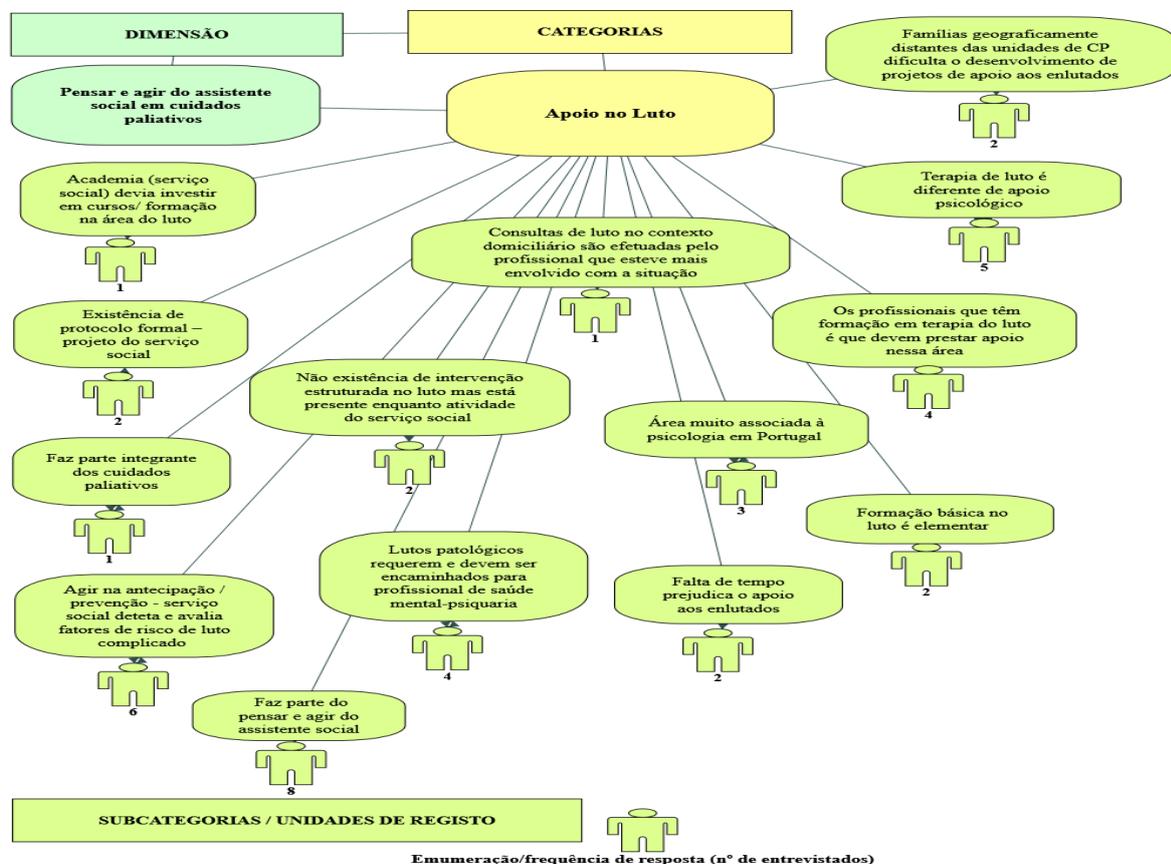
<sup>81</sup>Consultar por exemplo, Banks (2006), Reamer (1999), Beckett e Maynard (2005)

e no Serviço Social e entender que o trabalho em equipa facilita a tomada de decisões. Alguns autores sustentam a ideia da “perspetiva de que as decisões ou as alternativas na tomada de decisões podem ou devem ser tomadas em função daquilo que consideram estar mais correto, ou que é mais praticável ou conveniente para o sujeito” (Reith e Payne 2009:180). Estes autores clarificam tal-qualmente alguns exemplos de perspetivas relevantes para o Serviço Social na tomada de decisões éticas, sendo elas: a “ética baseada nos direitos”, a “ética baseada na virtude”, a “ética baseada nas consequências” e a “ética do cuidar”. Defendem ainda que “deve persistir uma mistura entre as diferentes abordagens na prática profissional” (Reith e Payne 2009:180).

## 6. O apoio no luto, na prática profissional do assistente social, em cuidados paliativos

O luto deverá ser entendido como um processo diferentemente experienciado por quem o vive e sente. Envolve mutações várias, não apenas práticas, mas sobretudo, emocionais, sociais, financeiras, comportamentais, relacionais, somáticas e espirituais (Cortês, 2015). O mapa abaixo representado permite identificar a categoria em análise e as subcategorias associadas e que emergiram da análise das entrevistas às assistentes sociais.

Figura VI.14. Mapa concetual / categoria – Apoio no luto



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Nesta fase, vamos interpretar e definir o luto como a NASW (2004) sugere, ou seja, como uma “reação à perda, para cada pessoa que a sofreu, uma experiência individual (...) que afeta as pessoas em qualquer vertente, incluindo a parte física, emocional, comportamental, cognitiva e espiritual” (NASW, 2004:12). Segundo a narrativa de uma das assistente sociais que participou no nosso estudo “...*O apoio no luto é algo que faz parte dos cuidados paliativos e da intervenção do assistente social ...*”E3. Várias assistentes sociais descreveram que o apoio no luto faz “...*faz parte integrante do agir e pensar do assistente social...por toda a intervenção que está por detrás, chegando a essa fase faz-me sentido ajudar, mais uma vez, aquela família a ultrapassar essa fase, seja um único familiar, ou dois ou três elementos que acompanharam aquele doente, faz-me todo o sentido dar continuidade a esse apoio...*”E7. “...*Acho que caracteriza grandemente o trabalho do assistente social...Nós estabelecemos uma relação com o doente e com a família, e somos, sem dúvida, um agente facilitador no apoio ao luto...*”E8. Foi igualmente referido por uma das assistentes sociais entrevistadas que as consultas de luto no contexto domiciliário são efetuadas pelo profissional que esteve mais envolvido com a situação, “...*Quem escolhemos para fazer essa visita é o profissional ou os profissionais que estiveram mais presentes e cuja intervenção naquela família foi mais frequente...*”E1. Landa e García (2008) refletiram sobre aquilo que definem como os “cuidados primários do luto”. O “principal objetivo destes cuidados é prestar suporte aos enlutados no nível primário de atenção”. Estabelecem “três metas de prevenção para o efeito”: a designada “prevenção primária” – “tentando que os enlutados encarem a situação da forma mais saudável possível e com naturalidade, estimulando assim que estes superem a situação de crise e que não adoeçam”; a “prevenção secundária” - que se “sustenta na avaliação precoce do luto complicado e ou a deteção da morbilidade associada, nomeadamente situações de consumo excessivo de medicação, álcool, de forma a que se possa instaurar uma terapia antecipada”; a “prevenção terciária” - que se traduz em “intervenções de seguimento e suporte aos enlutados com lutos crónicos, com vários anos de evolução e impacto na vida do dia-a-dia dos sujeitos” (Landa e García, 2008:97-98). Todo este “acompanhamento nos cuidados primários de luto têm intrínsecas estratégias e técnicas específicas de intervenção, sejam elas técnicas exploratórias ou de intervenção geral”. Em relação a estas últimas os autores descrevem como centrais, a “relação”, a “escuta ativa”, a “facilitação”, a “informação”, a “normalização” e a “orientação” (Landa e García, 2008:99-102).

Os resultado do nosso estudo revelam também que as famílias, muitas vezes, encontram-se geograficamente muito distantes das unidades de cuidados paliativos, habitam longe e isso dificulta, na opinião de duas das assistentes sociais entrevistadas, o desenvolvimento de projetos de apoio aos enlutados. “...*Aqui, nós efetivamente não conseguimos dar esse apoio... é uma falha nossa, achamos que o facto de a unidade ficar um pouco distante, nem sempre conseguimos... porque nós já tentámos chamar as famílias para virem cá depois do óbito, para tentar dar aqui algum apoio, em termos de transportes públicos é muito complicado... e aquilo que nós chegámos a fazer foram contatos*”

*telefónicos...”E3. Pelo facto de muitas vezes as unidades serem distantes das zonas de residência das famílias, cuidadores e amigos, a solução é encaminhar as situações, quando se constata fatores de risco, para a comunidade.“... Por vezes temos que encaminhar as famílias para a comunidade...infelizmente temos a noção que a zona em que nos encontramos é distante para muitas famílias...é muito moroso as pessoas virem até cá... pedimos apoio ao exterior. A algumas organizações etc...mas não é fácil, até porque não têm formação para apoiarem estas pessoas da forma mais competente...não é fácil...”E15. A formação básica no luto foi também apontada por duas profissionais como elementar “...Quem trabalha em cuidados paliativos, qualquer assistente social que trabalhe nesta área, ou outro profissional, deve ter formação...para pôr em prática, noções básicas sobre o luto, perdas...são elementares...”E1. “...Ter formação é muito importante, nem que seja básica...E8”. Algumas das assistente sociais descreveram que os profissionais que têm formação em terapia do luto é que devem prestar apoio nessa área. “...Se há formação nesta área, quem a tem, é que deve dar um apoio mais profundo... Os terapeutas do luto, por exemplo, devem ser eles e apoiar em específico esta área....”E2. “...E os assistentes sociais deveriam investir nesta área. Até pela sua experiência a nível internacional no apoio ao luto, no aconselhamento no luto e perdas... Já há terapeutas de luto, por exemplo, esses têm formação específica nesse domínio e podem não ser psicólogos... podem ser enfermeiros, assistentes sociais, médicos...”E5.*

A terapia de luto foi apontada por várias profissionais com sendo diferente de apoio psicológico. “...Ser terapeuta e psicoterapeuta não é o mesmo que ser psicólogo ou dar apoio psicológico e às vezes confundem-se as coisas...”E5. Na opinião de uma das assistentes sociais “...Deve trabalhar o luto quem tem formação...nem todos os psicólogos têm formação no luto...mas todos pensam que sim! Terapeutas de luto podem não ser psicólogos tal como os terapeutas familiares...as coisas são muito distintas e tem que se ter formação...”E8. Algumas participantes denunciaram ser uma área muito associada à psicologia em Portugal “...O luto, não sei porquê, está muito associado à psicologia e não é correto...se há formação nesta área quem a tem é que deve dar um apoio mais profundo...”E2. Uma das assistentes sociais que participou na investigação referiu especificamente que “...Muitas vezes, quem deteta o luto complicado e o patológico, somos nós, assistentes sociais, e somos nós muitas vezes, que abordamos em equipa o que está a acontecer. O problema é que depois deixamos de acompanhar e passa para a psicóloga...Em Portugal o luto está muito associado à psicologia e não noutros países....Não entendo... eu acho que é uma situação que tem que ser revertida mas não pode ser individualmente em cada instituição... tem que ser uma questão abordada a nível do grupo profissional e deve entrar como competência do Serviço Social, exatamente como vem no manual de boas práticas do Serviço Social, com protocolos de intervenção formais e rigorosos...como nos outros países”E13. Uma das assistentes sociais acrescentou que a academia (Serviço Social) devia investir em cursos/ formação na área do luto. “...Penso que muitas assistentes sociais sabem e deveriam trabalhar o luto. Aliás deveria ser feita formação no luto para assistentes

*sociais academicamente...são áreas novas mas muito relevantes... Não só nos cuidados paliativos...”E5.*

As profissionais referiram ainda ser relevante o assistente social agir na antecipação, detetando e avaliando os fatores de risco de luto complicado, ou seja “...*É muito importante o assistente social avaliar antecipadamente fatores de risco de luto complicado e patológico para se poder fazer algum trabalho antes da morte...e dar continuamente a esse apoio, posteriormente, à família...”E6.* “...*Antecipar é relevante na nossa intervenção para se detetar fatores de risco que podem levar a lutos complicados e até às vezes patológicos....”E7.* Sendo o luto um processo, este deve ser trabalhado de forma antecipada. Esta abordagem antecipatória parece ser essencial, pois poderá prevenir ou minorar situações que podem vir a ser complicadas após a morte do doente. Quando se identificam fatores de risco ou a presença de lutos patológicos, estes requerem o encaminhamento para profissionais de saúde mental – psiquiatras, preferencialmente com formação e competências na área do luto. As assistentes sociais descreveram que “...*Quando nós detetamos alguns sintomas patológicos, por exemplo, partilho com a equipa ou com a psicóloga e encaminhamos à psiquiatria, é isso que nós fazemos...”E1.* “...*Quando começo a perceber que este acompanhamento começa a entrar num domínio patológico, peço a ajuda da psiquiatria para intervir....”E9.*

Duas das assistentes sociais expuseram que têm um protocolo formal, um projeto principiado pelo Serviço Social para o apoio no luto. Em conformidade com uma delas “...*Geralmente, fazemos contactos após uma semana, 15 dias e um mês. Sou eu que faço isso...para avaliar como estão a lidar com a situação, se há fatores de risco (...) e depois faço também a seleção das famílias e organizo um convívio anual que fazemos sempre para reunir os enlutados...num tempo que consideramos adequado após a morte dos doentes...”E3.* Uma outra assistente social referiu que “...*Fizemos um protocolo onde tentamos definir os vários tipos de luto e as problemáticas e tentamos adequar consoante os casos, e aplicamos esse protocolo, temos carta de condolência, efetuamos contactos telefónicos depois do óbito...etc...prestamos esse tipo de apoio aos enlutados e, sempre que necessitam de ajuda profissional, agendamos com eles uma consulta ou encaminhados para outros profissionais...depende de caso para caso...”E12.* Por outro lado, foi tal-qualmente exposto por duas assistentes sociais que, apesar da inexistência de uma intervenção estruturada do ponto de vista protocolar no apoio ao luto, este está presente enquanto atividade e prática do Serviço Social em cuidados paliativos. “... *Não há uma intervenção estruturada no apoio ao luto, a nível do Serviço Social, mas existe um acompanhamento permanente ...não apenas aos doentes, nas suas perdas...mas, sobretudo, no apoio às famílias durante o processo de doença...e sempre que necessário os enlutados vêm ter comigo para resolver situações que ficaram pendentes...”E9.* Uma outra profissional desabafou que “...*Há situações em que eu própria sinto necessidade e telefono às pessoas, ainda que não registe isso, não tenho nenhum protocolo formal mas nós temos muita competência para trabalhar esta área...”E14.*

Foi identicamente reconhecida como uma subcategoria a falta de tempo. Este afeta, na opinião de duas das participantes do estudo o apoio aos enlutados. “...É claro que isto remete sempre para a questão da falta de tempo... os contatos telefónicos foram feitos pelo Serviço Social e pela psicologia. Nós fizemos um grupo de luto...Cheguei realmente a fazê-lo, mas depois começámos a ver que não conseguíamos fazê-lo a todos os familiares, porque é uma tipologia que tem muitas entradas, muitas saídas... e seria complicado, talvez pelo facto de eu também não conseguir estar a tempo inteiro em cuidados paliativos... torna-se muito complicado, e acabámos por fazer uma pausa nesse grupo...”E3. “...Não tem sido tão desenvolvida pelo assistente social...e isso, exigiria mais tempo e mais um assistente social na equipa...”E6.

A experiência de perder alguém muda sempre existências individuais. Cada pessoa vive e lida com o luto de formas distintas, muito influenciada pela sua cultura, costumes, valores, crenças e religião. É uma experiência muito marcante na vida das pessoas e provoca inevitavelmente consequências que variam de intensidade de acordo com o modo como cada sujeito lida com a situação. Como já tivemos oportunidade de identificar e descrever, existem vários e distintos modelos teóricos e de intervenção no luto e é um tema que merece ser desenvolvido e investigado pelos profissionais de saúde, onde incluímos os assistentes sociais. Tanto a “experiência clínica como a pesquisa parecem evidenciar que uma adaptação adequada no processo de luto está associada ao cumprimento de determinadas premissas” (Samper, 2008:156). Segundo Samper a “eficácia da terapia do luto vem determinada pela adaptação à idiosincrasia do enlutado; ou seja, nem todos os parentes passam pelas mesmas etapas, nem é necessário que façam as mesmas coisas” (Samper, 2008:156).

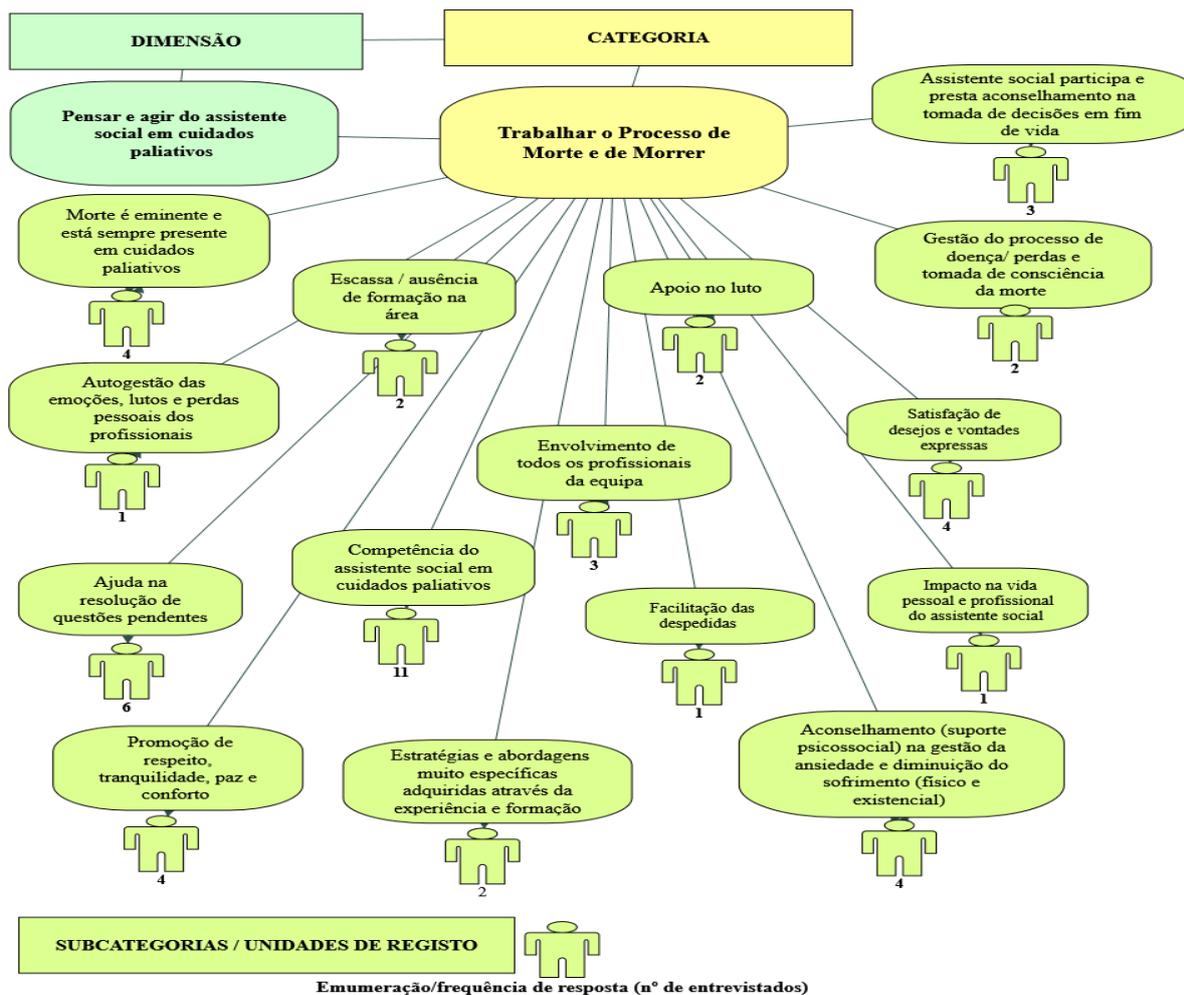
Vários são os autores que indicam existir diversos entendimentos para o luto e as perdas serem importantes matérias de estudo e reflexão no âmbito do Serviço Social. Currer (2008), por exemplo, aponta que “uma das razões é o facto do próprio tema da perda estar associado à mudança e transição que caracterizam as políticas sociais que sustentam a prática do Serviço Social”. Outra razão sugerida, “é o facto dos assistentes sociais estarem habituados a trabalhar em situações de crise e, como tal, a perda pode ser encarada como uma crise na vida das pessoas”. Por outro lado, a autora relembra ainda que os “próprios utentes desejam assistentes sociais que sejam capazes de se relacionar com eles como seres humanos” (Currer, 2008:9-10). Tal afirmação conduz-nos a pensar sobre a posição, valor e peso que o apoio psicossocial prestado pelos assistentes sociais assume no apoio no luto e perdas, sublinhando as habilidades destes profissionais para trabalharem com a mudança e transição, com modelos de intervenção em crise, e a promoção da dignidade humana. A ação desenvolvida pelos assistentes sociais no âmbito da capacitação e educação para o cuidar, em cuidados paliativos, apoiando o doente e a família ao longo de todo o processo de doença – gerindo perdas e vulnerabilidades – é efetivada através do estabelecimento de uma relação terapêutica. Esta relação de ajuda - assistente social – doente – família – comunidade exige um saber específico, que envolve o domínio das teorias do Serviço Social, das ciências sociais, humanas e políticas – distinto do que é oferecido por outros profissionais de saúde. É

sabido que “o treino em Serviço Social presta pouca atenção à perda como um tema central” (Currer, 2008:10). Não obstante tal afirmação, deverá ser exigido aos profissionais maior comprometimento e conhecimento específico para o trabalho com perdas e com o luto.

### 6.1. Trabalhar o processo de morte e de morrer

A morte e o morrer são tópicos inseparáveis do tema do luto. Tanto a perda como o luto são conceitos associados com a mudança, transição e processo. Os processos de adaptação, as estratégias de *coping*, de eviçãõ, a resiliência, entre outros, são temas com os quais os profissionais que trabalham em cuidados paliativos devem dominar. Esta ramificação sequencial da perdas-luto-morte deve ser encarada como um processo, e tem que estar presente na dimensão holística dos cuidados paliativos. A categoria trabalhar processo de morte e de morrer (Cortês, 2015) gerou inúmeras subcategorias que foram analisadas e que passamos a identificar em forma de mapa concetual na figura VI.15.

Figura VI.15. Mapa concetual / categoria – Trabalhar o processo de morte e de morrer



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissiona

Os resultados do estudo indicam que a maioria das assistentes sociais entrevistadas consideram que trabalhar o processo de morte e de morrer é uma competência do assistente social em cuidados paliativos. “...*Sem dúvida que é uma competência do Serviço Social. Temos de ter sempre em conta a família e o próprio doente, e trabalhar todas essas situações...*”E4.

“...*É uma competência do assistente social em cuidados paliativos, porque é essa a perspectiva final quando se trata e acompanha um doente com uma doença incurável e progressiva e, portanto, tem de estar subjacente na nossa intervenção esse trabalho...o apoio à família é muito importante*”E7. Tal como é defendido por Limonero (2008), “a família é o suporte emocional, prático e assistencial do doente”. Neste sentido, “para além da avaliação das necessidades dos doentes, importa ter em consideração a família e em especial o cuidador principal” (Limonero, 2008:225).

Parece ser central a “função de educar e capacitar, assim como informar e orientar acerca dos recursos disponíveis para que seja exequível antecipar problemas, colmatar necessidades e precaver situações de transtornos ou perturbações emocionais após a morte dos doentes”. As “inquietações sentidas pelos sujeitos carecem de ser analisadas e tem que ser estabelecida uma avaliação familiar que permita fazer um balanço entre as preocupações dos doentes e famílias” (Limonero, 2008:225).

Duas das intervenientes reforçaram que é uma área que exige estratégias e abordagens muito específicas adquiridas através da experiência e formação. Segundo estas, “...*A experiência destes casos foi muito importante e a formação também ajuda a lidar com as situações...*”E2. “...*Para se trabalhar a morte e o processo de morrer tem que se ter estratégias e abordagens muito próprias...experiência e formação são fundamentais...temos de arranjar estratégias, com respeito, para chegar até elas...*E15”.

Não obstante a valiação da importância da formação e experiência, foi também indicada a escassa e ou ausência de formação na área. As descrições destas assistentes sociais evidenciam tal afirmação. “...*Acho também que podia haver mais formação sobre essa matéria, o curso de Serviço Social poderia ter alguma cadeira sobre a morte, luto, etc. não há que eu conheça, não existe...*”E3. “...*É um assunto e um tema que a mim me causa algum desconforto... daí sentir necessidade de melhorar a minha formação nesta área e de apostar e me envolver na formação, que é pouca, porque não há muita oferta...e sobre a intervenção do Serviço Social e a morte, o morrer há muito pouca coisa teórica e sobre as funções em si ...Mas como sinto necessidade, procuro o pouco que existe...e vou fazendo...*”E14. Tais narrações são revigoradas por Currer (2008) ao mencionar, tal como já referimos anteriormente, que também “o treino em Serviço Social parece apontar para a existência de pouca atenção ao tema das perdas” (Currer, 2008:10). No nosso entender, também os tópicos sobre a morte e o morrer poderão estar inseridos neste argumento.

A forma de perspetivar e olhar para a morte e o morrer variam de cultura para cultura, de religião para religião, de acordo com as crenças, valores e costumes. Kubler-Ross (2005) realça “que se tem registado ao longo das últimas décadas, a necessidade de compreender e lidar com a morte e o morrer”, e acrescenta que “tal facto aparenta estar na origem de um aumento do medo da morte e dos problemas

emocionais a ela associados” (Kubler-Ross, 2005:6). A verdade é que continua, nos nossos dias, a ser transversal a todas as áreas da saúde este distanciamento em relação ao tema da morte. Esta é evitada sempre e o mais possível. No entanto, em cuidados paliativos, como a podemos evitar e ou negar enquanto profissionais? Kubler-Ross num excerto do seu livro sobre a morte e o morrer questiona a determinada altura que “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível”, questiona a autora? (Kubler-Ross, 2005:11).

Na análise das entrevistas realizadas às assistentes sociais, algumas profissionais referiram que a morte é algo eminente e está sempre presente em cuidados paliativos. Uma das assistentes sociais destacou ser “...*Importante o assistente social começar a trabalhar estas questões da morte e do morrer, uma vez que em cuidados paliativos essa morte supostamente está eminente...*”E6. Uma outra participante salientou que “...*Faz parte da nossa prática, vivemos com isso todos os dias... sabemos o que vai acontecer...*”E10. Ainda segundo Kubler-Ross (2005), “a morte é encarada nas sociedades contemporâneas como um *tabu* e tal situação parece manter-se e perdurar”. Acrescenta que também “o debate sobre o assunto parece ser ainda algo evitativo e mórbido para alguns” (Kubler-Ross, 2005:10). Em cuidados paliativos esse evitamento não é possível de sustentar, pois faz parte de uma etapa final do seguimento clínico de um doente e, sintomatologicamente exige suporte adequado do ponto de vista clínico e farmacológico, social, emocional e espiritual. Algumas assistentes sociais narraram precisamente que este é um campo de domínio interdisciplinar “ (...) *em que todos os profissionais têm que intervir e é um campo tão vasto... Do meu ponto de vista trabalhamos todos nestas questões...de formas distintas...mas é um trabalho baseado na interdisciplinaridade de que falámos há pouco...*”E1. De acordo com o relato de uma outra participante “...*Faz parte de todos os profissionais do serviço trabalhar esses temas, está relacionado com a área...*”E11. Os assistentes sociais devem fomentar o desenvolvimento de uma prática autoreflexiva. Em cuidados paliativos e nesta área tão peculiar como o tema da morte e do morrer, é fundamental os profissionais serem capazes de reconhecer a sua própria dor e as suas perdas para poderem intervir de uma forma mais consciente e eficaz no trabalho que desenvolvem com os doentes e com as famílias ou cuidadores. Esta premissa é válida para todos os profissionais que integram equipas de cuidados paliativos, voluntários, e ou outros profissionais de saúde e sociais, intervindo mais ou menos diretamente nestas áreas e com estes doentes, famílias ou cuidadores. Uma das assistentes sociais mencionou que a autogestão das emoções, lutos e perdas pessoais dos profissionais é muito relevante, quando abordamos o tema da morte e do morrer. Segundo o relato desta profissional “...*Se nós não tivermos isso trabalhado em nós como é que podemos trabalhar com pessoas que estão a passar por isso? Se um assistente social ou outro técnico qualquer, tiver uma questão ou um problema mal resolvido, por exemplo, um luto mal resolvido, como é que vai trabalhar as pessoas que estão a passar por isso? Não consegue, porque inevitavelmente vai transferir sentimentos para aquela pessoa, e pode ainda correr o risco de reforçar os aspetos negativos do sofrimento...*”E8. Esta questão parece também ser defendida por Currer (2008), pois segundo esta os

“assistentes sociais têm que estar familiarizados com as perdas e é importante terem consciência da sua dor/ perdas para poderem ajudar os utentes, onde pode estar incluída uma morte de um ente querido” (Currer, 2008:9-10). Tal-qualmente a gestão do processo de doença e perdas e a tomada de consciência da morte emergiu como uma subcategoria na análise das entrevistas. Uma das participantes apontou que “ (...) Nós, assistentes sociais apoiamos o doente e as famílias na gestão da doença e na gestão da consciência da morte ... Também me chamam muitas vezes, por exemplo, quando uma família se encontra fragilizada, dizendo que ‘têm medo do momento da morte’ e nós aí começamos a explorar os porquês... se acham que vai ser um momento doloroso para a pessoa? Se têm medo do descontrolo dos sintomas? Se não querem que o doente esteja em casa porque têm um filho menor... “E1. Uma outra assistente social sublinhou que “...É importantíssimo o assistente social trabalhar sentimentos, medos, angústias, no fundo aprofundar as histórias de vida...gerir tudo isto, o próprio processo de doença e perdas... Tenho que ter consciência que estou a falar com uma pessoa que mais do que a maior parte... porque eu posso sair daqui e morrer, ter um ataque cardíaco e já cá não estou... mas aquelas pessoas estão a viver um período da vida em que estão conscientes que estão numa fase final, mesmo que o neguem... sabem que a morte está muito mais próxima delas, mais do que qualquer outra pessoa que não esteja ali internada, à partida. Elas estão a tomar consciência disso, e os outros não. Ainda que o possam negar, estão a ter consciência que estão a viver o último período da vida delas e eu tenho de ter à-vontade suficiente para as ouvir e estar com elas com essa consciência que elas têm...”E8.

Igualmente assinalado por algumas assistentes sociais no que se refere ao trabalhar o processo de morte e de morrer, foi o aconselhamento na gestão da ansiedade e diminuição do sofrimento físico e existencial. “...Aqui no hospital, as referências são feitas um pouco tarde, já quando o doente está em fase terminal, em que tanto a família como o próprio utente começam a sentir algum desespero, saberem que a situação pode piorar, não têm as respostas adequadas em tempo útil, o que aumenta ainda mais a ansiedade e o sofrimento tanto nos utentes como nas famílias, e tentar acalmá-los, prestando apoio psicossocial e tentar ver a possibilidade em casa de terem o apoio da equipa dos cuidados continuados integrados, até que se aguarde a vaga numa unidade de cuidados paliativos da rede por exemplo... tentar sempre que o utente e os familiares não fiquem sós...”E6. “...O apoio psicossocial é indispensável para a diminuição do sofrimento...físico e existencial...”E8.

Duas das assistentes sociais que participaram no nosso estudo associaram à categoria trabalhar a morte e morrer o aconselhamento / apoio do Serviço Social no luto. A profissional divulgou que, “ (...) Ao longo do internamento vamos avaliando, percebendo como é que a família está a lidar com a doença... se está a aceitar ou não a situação, vamos estando atentos...a lutos que possam ser mais complicados... vamo-nos apercebendo das próprias reações da família...vamos referindo que a pessoa está a piorar clinicamente e vamos acompanhando o utente. Mesmo depois de falecer ligamos às famílias para perguntar como estão a lidar com a situação e fazemos um encontro de enlutados anualmente onde juntamos as famílias das pessoas que faleceram aqui na unidade, e criamos um

*momento de convívio...”E4. Uma outra profissional descreveu que “...O acompanhamento psicossocial e emocional do Serviço Social ao doente e à família é essencial...vamos acompanhando o evoluir das coisas... vamos acompanhando e é aí também que reside a nossa intervenção, muitas vezes, nas perdas e no luto. Temos que tentar avaliar fatores de risco de luto complicado e apoiar os que cá ficam...”E7.*

Segundo a descrição de algumas profissionais, os assistentes sociais prestam ainda suporte e aconselhamento na tomada de decisões em fim de vida “...Prestamos aconselhamento nas decisões de fim de vida...ajudamos a tomar essas decisões...se o doente vai para casa ou para outra instituição, é um exemplo. Essencialmente para nós, serviço social, não é só a pessoa morrer, mas também quem ela deixa e, nesse sentido, a minha atuação está mais presente muitas vezes aí ....”E15, e é também sua função ajudar na resolução de questões pendentes. Uma das participantes referiu que “...O assistente social tem também aqui um papel muito importante, de escuta eficaz, e de tentar ajudar o doente, a minimizar o seu sofrimento, e muitas vezes o sofrimento existencial, da sua existência, a resolver assuntos pendentes, quer sejam simples... temos é de escutar, estar, e tentar ajudá-los...”E12. Uma outra entrevistada deu um exemplo de como o assistente social pode ajudar a resolver temas pendentes, “... Neste momento há um senhor que se quer divorciar antes de falecer e como tal estou a tentar ajudá-lo a fazer isso...a resolver esta questão pendente ...com assuntos que a situação envolve e que posso intervir...”E15. Um pouco associado à subcategoria anteriormente identificada, emergiu ainda a partir das exposições das assistentes sociais, o valor dado pelas mesmas à satisfação de desejos e vontades manifestadas pelos doentes, familiares e ou cuidadores. “...Ajudar e respeitar os desejos e as vontades das pessoas...é uma função nossa muito importante em cuidados paliativos...”E10. O excerto da narrativa da entrevista em infra possibilita compreender a importância atribuída ao fomento da satisfação dos desejos e vontades dos doentes. “...Lembrei-me de uma senhora que me pediu para ser vestida de noiva quando morresse...organizámo-nos nesse sentido...o marido trouxe-nos o baú onde tinha guardado o vestido de noiva e a senhora, quando faleceu, foi vestida de noiva, às vezes fazem-nos pedidos tão simples...e nós tentamos, sempre que possível, proporcionar esses desejos...”E12.

Promover o respeito, a tranquilidade, a paz e conforto surgiu identicamente no relato de algumas das profissionais. Uma delas desabafou que a “...A morte e o morrer fazem parte da vida, e portanto é algo que está realmente presente e constantemente, com um profundo respeito... Sinceramente penso que é obrigação do assistente social...promover a paz e conforto dos doentes...”E9. A mesma profissional sublinhou também que “...É uma obrigação do assistente social facilitar as despedidas, promover a paz e conforto dos doentes...E9” “...Ajudar as pessoas a partir em paz e de forma tranquila. Respeitar as pessoas...é muito importante...”E15. Limonero e Bayés (1995) referem que “o conceito de bem-estar no que se refere aos doentes que se encontram numa fase de fim de vida”, pode:

Ser compreendido como a sensação global de satisfação ou alívio das necessidades – físicas, psico-emocionais, sociais e espirituais – que o doente pode experienciar, de forma intermitente, contínua ou

esporádica, ao longo da última fase da sua existência (Limonero e Bayés, 1995 citado por Limonero, 2008:228).

Os assistentes sociais em cuidados paliativos têm como princípio último, proporcionar bem-estar e qualidade de vida. O bem-estar é uma concepção intimamente relacionada com a paz, respeito, tranquilidade, conforto, assim como com a satisfação das necessidades globais e desejos expressos, que envolvem não exclusivamente os doentes, mas também as suas famílias e cuidadores. Finalmente, uma das assistentes sociais que participou na nossa pesquisa partilhou que trabalhar com a morte e com o morrer tem impacto na vida pessoal e profissional do assistente social. *“...A morte e o morrer fazem parte da vida (...) costumo dizer que o meu eu pessoal e o meu eu profissional não são duas pessoas diferentes... portanto não são uma dupla personalidade, e conseqüentemente, isto tem impactos... Nós estamos muito sujeitos à morte, e eu estive agora a fazer uns cálculos e o ano passado, por cada dois dias, morreu um doente que eu acompanhei, e isto é uma exposição constante à finitude da vida... E tem que haver uma estrutura pessoal e profissional muito grande...” E9.*

## **7. Supervisão, formação e educação contínua**

As categorias que se seguem dizem respeito à supervisão, formação e educação contínua no Serviço Social em cuidados paliativos de acordo com as narrativas profissionais. Começamos pela supervisão em cuidados paliativos.

### **7.1. Supervisão**

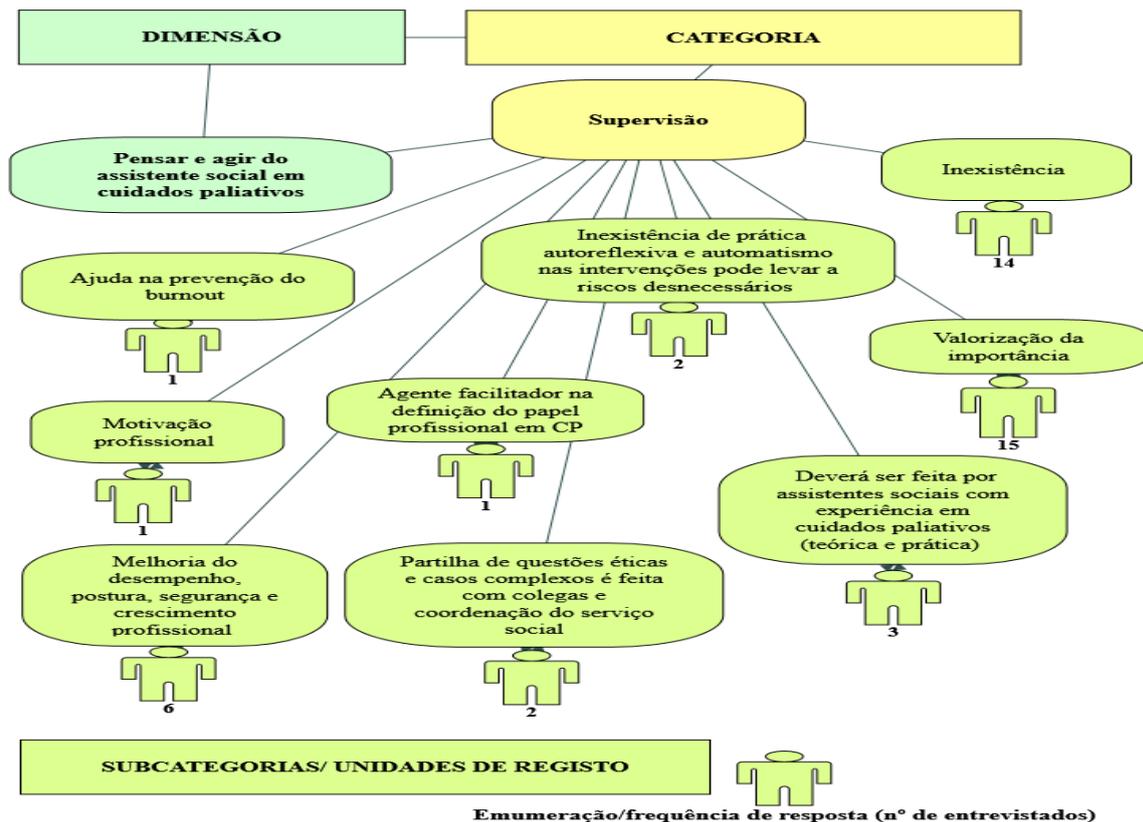
O “Serviço Social não é uma ciência exata” e a “unicidade de cada situação humana ou de cada caso parece exigir uma interpretação adaptada e particularizada a cada sujeito e sua experiência ou circunstância de vida” (Beckett, 2006:186-187). Beckett, reportando-se a Schon (1991) refere que “a multiplicidade de pontos de vista conflitantes representa um dilema para o profissional que deve escolher entre as várias abordagens para a prática ou conceber a sua própria maneira de combiná-los” (Schon, 1991:17 citado por Beckett, 2006:187).

Esta diversidade de pontos de vista e unicidade de cada situação ou caso faz do Serviço Social uma disciplina “camaliónica” que carece de ser suportada por várias teorias e modelos de intervenção que conduzam a uma intervenção o mais fiel e rigorosa possível em prol dos doentes, famílias e ou seus cuidadores. Em cuidados paliativos, as situações são complexas e exigentes e envolvem uma panóplia de respostas sociais. Tal como é corroborado por Beckett (2006), “cada situação é única”; “cada assistente social traz coisas diferentes para cada situação”; “cada situação exige que as questões de valor – não meramente questões de conhecimento – sejam abordadas”; e o “Serviço Social envolve lidar com situações inerentemente incertas” (Beckett, 2006:189). Por todas estas razões, a supervisão é essencial para a prática profissional. A NASW (2004) identifica-a como um dos padrões para os cuidados

paliativos e cuidados em fim de vida. Também Thompson (2005) ao analisar o Serviço Social e como o devemos compreender sugere que tem que existir assertividade, honestidade e preparação para se poder obter o melhor benefício da supervisão.

O mapa conceitual da categoria supervisão abaixo representado permite visualizar as diversas subcategorias resultantes da análise dos dados.

Figura VI.16. Mapa conceitual da categoria / Supervisão



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

Os resultados do estudo revelaram que todas as assistentes sociais entrevistadas consideraram ser fundamental a supervisão no contexto dos cuidados paliativos. “...A supervisão é importante, porque é até uma forma de nos ajudar a corrigir alguns aspetos em que não intervimos da melhor maneira e melhorar outros... é sem dúvida uma mais-valia...”E4. “...Eu considero pertinente, e já tive supervisão quando integrei a medicina paliativa, e foi uma mais-valia, sem dúvida...”E7. Não obstante preconizarem a existência de supervisão, a maioria das participantes também a expressou como inexistente. “...Seria muito importante ter supervisão nesta área tão complexa...mas não tenho ... nunca tive...nem noutras áreas...mas penso que aqui seria muito importante e faria todo o sentido...”E6.

Algumas assistentes sociais entrevistadas associaram a supervisão à melhoria do desempenho, postura, segurança e crescimento profissional. Os relatos profissionais apresentados em seguida

permitem exemplificar a emergência de tal subcategoria. Segundo uma das assistentes sociais “...*Se existisse supervisão, realizada por um profissional com experiência prática e com formação na área, seria uma mais-valia para os profissionais... seria muito útil para a nossa prática, para a nossa segurança nas decisões que tomamos, para melhorarmos a nossa postura e atitude e também para o nosso crescimento profissional...*”E3 “...*Pode ajudar muito a nossa prática profissional, melhorando alguns aspetos como a postura e a segurança no que fazemos e até trocando algumas ideias e experiências...*”E4. Esta supervisão deverá ser feita, de acordo com a opinião de algumas das assistentes sociais intervenientes no estudo, por assistentes sociais com experiência em cuidados paliativos (teórica e prática). Uma das assistentes sociais expôs que chegou a ter “...*supervisão...*”E8 e esta foi considerada pela mesma profissional como “ (...)*essencial ...*”. Referiu, no entanto, que a supervisão que teve “...*Foi realizada por uma colega que não tinha experiência em cuidados paliativos ... e isso foi o menos positivo ... e acabei por desistir ... se houver uma supervisão feita por um profissional com mais experiência, com mais saber teórico, podia fazer toda a diferença ... e teria continuado a ter ...*”E8.

Uma outra profissional fez referência à relevância de uma crítica construtiva associada à experiência em Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos. De acordo com a participante “...*Se a supervisão dada tiver críticas construtivas, e for feita por assistentes sociais especialistas em cuidados paliativos, com experiência prática e teórica, sim. Agora quando a supervisão é feita com falta de acompanhamento, por colegas sem experiência, com críticas destrutivas, não... Uma troca de experiências sim, de saberes... para mim seria uma mais-valia e uma grande ajuda...*”E12.

Tal como é preconizado pela NASW (2004) os “assistentes sociais com experiência em cuidados paliativos e de fim de vida devem liderar esforços educacionais, de supervisão, administrativos e de pesquisa com indivíduos, grupos e organizações” (...) “devem prestar supervisão aos profissionais que estão no terreno e aos estudantes (...)” (NASW, 2004:27-28). Thompson (2005) defende que “as boas práticas no Serviço Social devem incluir a prática reflexiva, agir na intervenção antecipada e sistemática, trabalhar em parceria” e sublinha a importância da “supervisão”. Ampara a ideia de que esta última “deve ser encarada como um instrumento que direciona aos assistentes sociais, críticas construtivas, e estes devem respeitar, compreender e interpretá-las tal como elas são”. Para além de “potenciar o crescimento pessoal e profissional aumenta os níveis de confiança no seu modo de agir e pensar”(Thompson, 2005:148-149).

Também a a prática reflexiva é uma atividade que deverá fazer parte do quotidiano do assistente social em cuidados paliativos, focando-o para a promoção do bem-estar, melhoria da qualidade de vida e minorização do sofrimento humano. Da análise das entrevistas às assistentes sociais, foi ainda possível extrair a subcategoria - inexistência de prática auto-reflexiva e automatismo nas intervenções. Duas das participantes denunciaram que “...*Refletimos pouco sobre as situações... se tivéssemos supervisão tínhamos mais segurança e provavelmente menos falhas ou, pelo menos, se calhar corríamos menos riscos de errar...*”E13. “... *O desgaste de uma assistente social que só trabalha em cuidados paliativos,*

*a rotina da prática, o não pensar muito e agir, o automatismo, faz com que nós possamos correr mais riscos desnecessários... quando nós começamos a trabalhar na área, se tivéssemos alguém, um assistente social que nos ajudasse a refletir sobre as coisas antes de tomarmos as decisões, muitas vezes tão complicadas, provavelmente a intervenção seria mais eficaz e refletida...*”E15. A complexidade das situações em cuidados paliativos envolve dimensões teóricas, técnico-metodológicas e operacionais específicas, mas também habilidade e valores particulares. Aliada à ausência de supervisão efetiva em cuidados paliativos, foi referida por duas assistentes sociais que na sua prática profissional partilham questões éticas e casos complexos com outras colegas e ou com a coordenação ou direção do Serviço Social. Segundo uma das assistentes sociais “...Nalguns casos tive a necessidade - não de uma supervisão estruturada, porque isso não temos -mas de chegar ao gabinete da coordenadora e falar com ela...ela ter que me escutar e aconselhar...como é que as coisas podiam decorrer... não apenas as incertezas da prática, ou questões éticas e deontológicas, às vezes é a necessidade de desabafar e de ter alguém que nos diga que as coisas podem ser vistas de outra maneira, e sim, eu recorro muito - como digo que não tenho supervisão estruturada em cuidados paliativos – recorro, no entanto, bastantes vezes, ao diálogo com a coordenação, que me escuta, que me ouve e que falamos muitas vezes...mas a supervisão seria fundamental!...”E9. Uma outra participante referiu sentir necessidade de ter supervisão desabafando que “...em determinadas situações sinto necessidade de discutir com os meus pares, muitas vezes são situações que em termos da equipa não consigo ir buscar as respostas, não consigo ter a empatia e a mesma linguagem – psicossocial - que teria na discussão de um caso com uma outra colega assistente social...”E13.

A supervisão foi ainda reconhecida, por uma das assistentes sociais que participaram no nosso estudo, como um agente facilitador na definição do papel profissional. “...A supervisão ... ajudaria a definir melhor os papéis...seria a cereja no topo do bolo. Provavelmente, até conseguiríamos definir os limites da nossa intervenção...”E2. Ainda relacionado com a supervisão, foi destacado por uma das profissionais, que trabalhar em cuidados paliativos expõe o profissional a situações de grande vulnerabilidade e que por esse motivo esta poderá desempenhar um importante papel no que se refere à prevenção do *burnout*. “...Sim, sem dúvida a supervisão em Serviço Social é essencial, em qualquer área, em cuidados paliativos, mais ainda por esta exposição ao sofrimento, à morte, à perda, prevenção do *burnout*...”E9. Na opinião de uma das intervenientes “...a supervisão desempenha um forte impacto na motivação profissional...”E8. O *burnout*, tal como Maslach propõe, deve ser encarado como um “síndrome”. Este último “inclui não apenas a exaustão emocional, mas também a despersonalização e a redução da capacidade de cumprimento de atividades pessoais” (Maslach, 2003:4). Quando as assistentes sociais que participaram no nosso estudo foram confrontadas “indiretamente”, do decorrer das entrevistas, com o tema da prevenção do *burnout*, identificaram alguns tópicos interessantes, de onde se destacam precisamente o desabafar com as colegas como forma de apoio em situações complexas, o apoio da equipa interdisciplinar para a partilha e discussão de situações de elevada

complexidade, estratégias pessoais de prevenção e a participação da equipa em atividades lúdicas, nomeadamente, a preparação de eventos internos e externos às organizações.

Tem que existir um equilíbrio homeostático entre o “eu pessoal” e o “eu profissional”, como Biestek (1961) refere um balanço entre o “nós mesmos”, enquanto pessoas, e o nós, enquanto “profissionais” (Biestek, 1961 citado por Curren, 2008:114). Porém, em cuidados paliativos nem sempre parece ser uma tarefa fácil. É suposto a supervisão ser um suporte para o profissional, facilitando a tomada de decisões e isso tem impacto nos doentes, famílias, cuidadores, ou seja, tem uma dimensão dupla na sua génese. Alguns autores mencionam que “a supervisão deve ser encarada como um lugar onde as tensões podem e devem ser honestamente partilhadas” (Curren, 2008:115). Por outro lado, supervisão não é o mesmo que feedback. Beckett (2006) refletiu sobre esta dicotomia, alertando que “uma forma do assistente social refletir sobre a prática é através do feedback dos utentes”. Aparentemente são eles os “principais beneficiários da ação e, neste sentido, a visão destes parece ser importante para o Serviço Social”. Não obstante, alerta também que, “pelo facto de estarem em posições de poder distintas - utentes – assistentes sociais – por vezes esse feedback poderá não ser muito claro ou rigoroso, pois pode existir retaliações e ou os sujeitos quererem que o profissional fique com uma boa imagem deste para futuras intervenções” (Beckett, 2006:194).

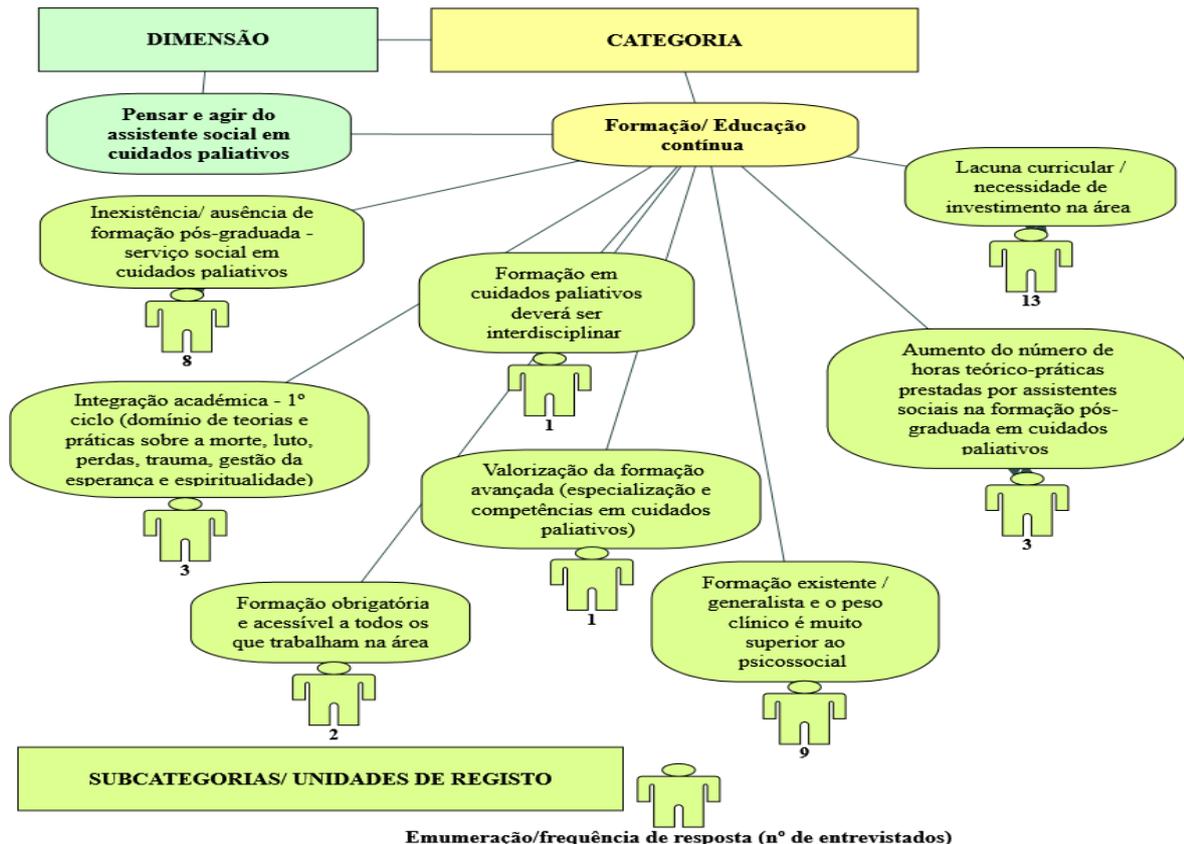
Importa também referir que “a supervisão enquanto feedback é distinta da supervisão profissional, por exemplo, um assistente social contratar um terapeuta privado”. O autor refere que “classicamente no Serviço Social a supervisão é feita por assistentes sociais vulgarmente designados por “*social worker’s immediate line manager*” ” (Beckett, 2006:194). Estes últimos “devem ser capazes de proporcionar espaços de reflexão sobre o trabalho, clarificar pensamentos, identificar e prevenir obstáculos, planear e gerir sentimentos” (Beckett, 2006:194-195).

## **7.2. Formação/ educação contínua**

A educação contínua é considerada um dos padrões da NASW (2004) para os cuidados paliativos e cuidados em fim de vida e é assumida como uma “responsabilidade singular (pessoal) (...) e também como uma exigência estatal” (NASW, 2004:26). Em Portugal, estão a ser dados alguns passos no que se refere a estímulos à formação e também à investigação em cuidados paliativos, através de projetos com múltiplas origens, sejam de âmbito nacional ou estrangeiro. Para que possam desempenhar uma prática mais efetiva, os assistentes sociais têm que estar atualizados, têm que ter capacidade para procurar novos conhecimentos e de forma contínua para que possam assim contrariar da forma mais precisa e competente, as desvantagens psicossociais instaladas pelo processo de doença, morte e luto.

O mapa concetual da categoria formação / educação contínua permite identificar as subcategorias emergentes.

Figura VI.17. Mapa conceitual da categoria – Formação / educação contínua



Fonte: produzido pela investigadora a partir das narrativas profissionais

A maioria das assistentes sociais entrevistadas reconheceu a pertinência da necessidade de um maior investimento do ponto de vista curricular/académico ao nível do Serviço Social em cuidados paliativos. Os excertos dos relatos das entrevistas às assistentes sociais que participaram no nosso estudo, apresentadas em seguida, espelham a referida subcategoria emergente – Lacuna curricular/ necessidade de investimento na área “...Uma formação, por exemplo, pós graduada em serviço social em cuidados paliativos seria muito bom, um grande desafio e o Serviço Social só tinha a ganhar...E2”. “...Eu acho que há uma grande lacuna na nossa área curricular, o serviço social deveria investir mais nesta área com alguma formação pós-graduada...”E3. Os resultados do nosso estudo apontaram também para o reconhecimento da inexistência e ou ausência de formação especializada em Serviço Social e cuidados paliativos. Segundo o relato de uma das entrevistadas “...Não há formação específica para o Serviço Social em cuidados paliativos...é uma falha das universidades e dos cursos de Serviço Social....Eu acho que o Serviço Social tem que ter nas suas faculdades, ou seja, deveria haver formação específica em cuidados paliativos...as faculdades, institutos deviam abrir pós-graduações, mestrados em Serviço Social e cuidados paliativos...que abordassem mais as questões psicossociais, as teorias, modelos de intervenção....”E5. “...Em Portugal, não há formação especializada para os assistentes sociais....Quando fazemos uma formação avançada, o Serviço Social simplesmente não faz parte do curso ou faz pouco...”E2.

Um outro tópico referido por várias assistentes sociais e que despontou como subcategoria foi o facto da formação existente em cuidados paliativos ser muito generalista e o peso clínico ser muito superior ao psicossocial. “...*A parte psicossocial é pouco abordada nos mestrados que existem hoje em dia em cuidados paliativos...*”E7. “...*Os cursos que existem são demasiado clínicos...*”E5. Algumas intervenientes identificaram igualmente como relevante a inclusão na academia, designadamente no 1º ciclo, a abordagem de tópicos, tais como, a morte, luto, perdas, trauma, gestão da esperança e espiritualidade, reconhecendo tal-qualmente o interesse teórico-prático dessas abordagens. “...*Integrar no âmbito dos currículos do 1º ciclo, nas universidades...nos cursos de serviço social, alguma formação no âmbito dos cuidados paliativos seria muito importante... algumas cadeiras que abordassem temas como o luto, a morte, as perdas, etc...para que, caso o assistente social tivesse gosto ou interesse nessas áreas, pudesse desenvolver projetos e investigações futuras...*”E6. “...*Seria importante o curso de Serviço Social disponibilizar na licenciatura unidades curriculares que envolvessem áreas, como por exemplo, a espiritualidade, o luto, a gestão da esperança...*”E9.

Na opinião de duas participantes, a formação em cuidados paliativos deve ser obrigatória e deve estar acessível a todos os que trabalham na área. Uma das assistentes sociais referiu que “...*Só deve trabalhar em cuidados paliativos quem tem formação, isto é algo que é ponto assente para mim, e isso implica que esteja previsto em Portugal formação na área e acessível a todos os profissionais, porque só com formação nós conseguimos qualificar o nosso trabalho e ser reconhecidos a nível nacional e internacional como os outros grupos profissionais o são...quem vai trabalhar em cuidados paliativos deveria ter, no mínimo, formação básica ou intermédia...e o mais correto seria avançada...porque é uma área com muitas especificidades...não só clínicas mas também psicossociais, espirituais, etc...*”E13. Na opinião de uma outra assistente social “...*A formação, para quem trabalha em cuidados paliativos devia ser obrigatória e de acesso mais facilitado, pois esta área assim o exige, é fundamental...*”E14. A formação básica e intermédia em cuidados paliativos para os profissionais que trabalham no contexto desses cuidados foi valorizada e a acessibilidade à mesma deveria, também ela, ser mais facilitada. Não obstante, uma interveniente do nosso estudo focou-se na formação avançada, defendendo a especialização e a necessidade de definição de competências específicas para se trabalhar em cuidados paliativos. Segundo esta, “...*Temos que ser competentes e ter formação especialista, avançada porque é uma área complexa....Que exige competências específicas...teórico-práticas-instrumentais...*”E5.

Foi ainda reconhecido por uma das participantes do estudo que a formação em cuidados paliativos deverá ser interdisciplinar. Ou seja, esta assistente social considera “...*Que a formação especializada deve ter um carácter interdisciplinar ... considero importante que fosse criada uma formação específica para assistentes sociais para um maior aprofundamento das teorias e metodologias na área, para quem preferisse, mas a formação interdisciplinar na minha opinião também é fundamental. Os cuidados paliativos são para ser feitos em equipa. Concordo com mestrados interdisciplinares*”E1.

Também o aumento do número de horas teórico-práticas prestadas por assistentes sociais na formação pós-graduada em cuidados paliativos foi extraído como uma subcategoria. “...*Quando fazemos uma formação avançada em cuidados paliativos, o Serviço Social simplesmente não faz parte do curso ou faz pouco. Eu sei que é abordado, num pequeno módulo, o Serviço Social em cuidados paliativos no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, mas é algo que não tem o peso que deveria ter...e há áreas em que o próprio Serviço Social, ou melhor, o assistente social deveria fazer parte do leque de profissionais formadores em temáticas como o apoio à família, o luto, intervenção comunitária, comunicação, etc...e não está...apenas é abordado numa hora ou duas o papel de um assistente social na equipa...não chega!...*”E2.

## **Ideias-chave do Capítulo VI**

Através do relato das práticas das assistentes sociais extraímos conhecimento e coadjuvações teóricas muito diversificadas e enriquecedoras para o saber profissional em cuidados paliativos. São várias as abordagens de intervenção das profissionais, e a sua descrição permitiu identificar as funções e papéis das assistentes sociais em cuidados paliativos e a importância dada à colaboração interprofissional em prol da melhoria da qualidade de vida e dignidade dos doentes e no suporte à família e cuidadores. Foram enunciados o referencial teórico e os modelos de intervenção utilizados pelas profissionais e sumariados os modelos clássicos de intervenção mais adequados à prática em cuidados paliativos.

Foram identificados os instrumentos e as escalas de avaliação que as assistentes sociais utilizam na sua prática e enumeradas as mais-valias e ou limitações em relação à aplicação efetiva das mesmas.

Descrevemos ainda como são feitos os registos das práticas pelas profissionais, identificando os benefícios e constrangimentos à realização dos mesmos no dia-a-dia e o valor atribuído à criatividade e à forma como esta faz parte da prática em cuidados paliativos.

A dimensão espiritual, cultural e o apoio no luto fazem igualmente parte do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos e foram alvo de análise, assim como o aprofundamento do tema sobre o apoio na morte e no morrer, questões éticas e deontológicas que conduzem esse pensar e agir profissional.

A formação/educação contínua são elementares para a melhoria da prática profissional e a investigação foi considerada pelas assistentes sociais como uma prática elementar, tendo sido apontados por estas os fatores facilitadores e inibidores à realização da mesma. Similarmente, a supervisão foi considerada pelas participantes como fundamental para o agir e pensar do assistente social em cuidados paliativos, não obstante, ausente da prática.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

## **CAPITULO VII – COMPETÊNCIAS CENTRAIS DO SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Encarando as incitações que se colocam ao exercício profissional do Serviço Social na saúde no século XXI, nomeadamente, questões associadas com a esperança de vida, envelhecimento, morbilidade, aumento das doenças incapacitantes, crónicas, irreversíveis, inovações associadas a modernos ensaios clínicos, novas tecnologias e sistemas de informação, entre outros factos, aparentam ser interesses centrais a ter em consideração na prática e teoria do Serviço Social nos nossos dias.

Aliado a todos estes fatores, a importância global do conceito de saúde em si mesmo, possuindo uma dimensão muito além da outrora perfilhada por Hipócrates - relevando-se como um conjunto de bem-estares não só físicos, como também emocionais, psicológicos, sociais, financeiros, espirituais, existenciais, etc. - parece evidenciar a presença de um crescente cuidado com as questões relacionadas com a dignidade e os direitos do homem, com a bioética, reflexões sobre a vida e a morte e o sofrimento humano. Todas estas discussões traduzem inúmeros estímulos e razões transitáveis para o crescimento e desenvolvimento científico da disciplina na área da saúde, nomeadamente nos cuidados paliativos.

Quatro requisitos nucleares parecem persistir para o alcance de uma intervenção especializada do Serviço Social em cuidados paliativos, mais rigorosa, estratégica e qualificada, designadamente: o conhecimento, habilidades, valores e um comprometimento profissional específicos. Vivemos numa época onde várias ciências se ocupam com a saúde procurando salvaguardar os sujeitos, promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida, mas por outro lado, edificando e ampliando o seu espaço enquanto áreas do saber e onde defendemos ser indispensável a definição do papel profissional de cada área. Também Hughes, Firth e Oliviere (2014) reforçam que “trabalhar conjuntamente com profissionais de outras áreas tem feito parte do contexto de trabalho dos assistentes sociais” e esta realidade “requer, incontestavelmente, uma grande consciência dos limites do papel e das habilidades para trabalhar colaborativamente, associada à confiança para promover a perspetiva do Serviço Social em contextos interdisciplinares” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:302).

Os quatro requisitos acima enunciados (conhecimento, habilidades, valores e comprometimento) parecem associar-se e interligar-se com o conceito de competência. É indiscutível que o conceito de prática profissional é indissociável do conceito de competência, porém, distintos. O Dicionário Enciclopédico Koogan Larousse Seleções define competência como “a capacidade decorrente de um profundo conhecimento que alguém tem sobre um assunto” (Dicionário KLS, 1980:230). Isto parece expressar que a prática em si mesma não é suficiente, é necessário haver um conhecimento aprofundado sobre algo. Mas, o conhecimento por si só, será o bastante para se ser competente? Beckett (2006) explicita existirem “diversas formas de informação que fazem parte integrante do conhecimento do assistente social”, nomeadamente refere “que podemos adquiri-lo através da investigação, da teoria, das políticas e procedimentos” (tais como legislação, circulares informativas, guias e documentos

governamentais) (Beckett, 2006:21-24). Mas para além do “conhecimento”, Beckett (2006) refere ser também fundamental para a prática do assistente social as “habilidades/aptidões e os valores” (Beckett, 2006:18). É consensual na revisão da literatura que “o conhecimento, habilidades e valores dos assistentes sociais suportam a sua prática profissional independentemente dos contextos da prática e das circunstâncias sociais, políticas, financeiras, demográficas nos diferentes países” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:302). Os autores indicam que “as tarefas e funções desempenhadas pelos assistentes parecem variar um pouco de país para país” e, nesta perspetiva, “carecem de ser contextualizadas do ponto de vista sociocultural” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303). Não obstante estes detalhes, parece ser igualmente reconhecida a necessidade do crescimento e desenvolvimento do Serviço Social nos cuidados paliativos. Tal como Hughes, Firth e Oliviere (2014) explicitam, “é reconhecida por todos a necessidade do desenvolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos paralelamente à integração destes cuidados nos sistemas de saúde em geral” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303).

Os autores dão ênfase “a algumas tarefas dos assistentes sociais em cuidados paliativos que são comuns nalguns sistemas de saúde e sociais em relação à intervenção direta com os sujeitos” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303), “independentemente das variações e contextos de prática de cada país”. Ou seja, “evidenciam-se em alguns sistemas (sociais e saúde) as seguintes tarefas que podem estar afetadas à responsabilidade dos assistentes sociais”: “educação psicossocial”; “liderança”; “investigação”; “aconselhamento / apoio no luto”; “gestão de pessoas e do voluntariado”; “apoio no luto a crianças” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303).

O “Serviço Social situa-se e preocupa-se com o sistema dicotómico doente/sistema familiar e comunidade/sociedade e procura envolver-se de forma integral no contexto da doença e do cuidado” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:203). Revela assim, segundo os autores, “possuir uma clara consciência sobre as desigualdades e sobre a discriminação e seus impactos para os sujeitos (individual) e grupos” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:203; Powazki, Oliviere e Firth, 2010:203 citado por Cortês, 2015). Ao analisarmos a posição dos autores em relação a este tópico e, em concordância com os mesmos, parece ser claro “o papel ambíguo do Serviço Social” e a inexistência de dúvidas de que “intervimos numa persistente contradição e ambivalência” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204; Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204 citado por Cortês, 2015). Ou seja, “por um lado, temos as escolhas individuais versus as expectativas da sociedade” e por outro, “temos os pensamentos/ sentimentos versus os recursos/ constrangimentos exteriores” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204; Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204 citado por Cortês, 2015). Isto é peculiarmente aliciante, pois em cuidados paliativos fluem os mais áduos problemas e questões de ordem sociofamiliar, financeira, emocional, cultural, espiritual e prática (Cortês, 2015). A nossa experiência nesta área permite confirmar que a abordagem do Serviço Social promove de uma forma exclusiva e científica, a melhoria do bem-estar e diminuição do sofrimento do doente e sua família (Cortês, 2015).

Trabalhar nesta “ambivalência”, tal como Powazki, Oliviere e Firth (2010) aludem na sua análise sobre a “arte e a ciência do Serviço Social”, é extremamente complexo. Não nos podemos alhear da realidade e é indispensável termos consciência de que a sociedade contemporânea tem uma matriz organizacional dinâmica e em constante mutação, que se deveriam constituir em princípios de competência, interdisciplinaridade, concorrência, criatividade e flexibilidade. Contemporaneamente o Serviço Social precisa de analisar e efetivar novas formas de trabalhar em parceria, inovar e prosseguir na modelagem de serviços e respostas baseadas na teoria e no conhecimento, nos imperativos éticos, na prática baseada na prova, no suporte e recurso a padrões de competências profissionais e educativas e na investigação. Talvez por essa razão, Powazki, Oliviere e Firth (2010) sugerem que “o Serviço Social tem que continuar a desenvolver ações com o intuito de definir e edificar o seu papel e tem que mostrar diferença em relação aos outros profissionais que com ele trabalham diariamente” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204; Powazki, Oliviere e Firth, 2010:204 citado por Cortês, 2015). Trabalhar em equipa é enriquecedor, mas também exige definição de papéis e limites (Cortês, 2015), daí ser tão importante o estabelecimento de padrões e um quadro de competências para cada disciplina, individualmente.

### **1. Abordagem ao conceito de competência**

São vários os autores e investigadores que se têm dedicado ao estudo sobre o conceito de competência (s). Estas últimas “podem dividir-se em em saber (competências teóricas), saber-fazer (competências práticas) e saber-ser (competências sociais e comportamentais)” (Almeida, 2011:31). Para alguns autores, “esta separação valoriza - talvez excessivamente - a palavra “saber” e a aquisição através da formação escolar, uma vez que o saber-fazer e saber-ser constituem subconjuntos minoritários” (Sire e Tremblay, 1999 citado por Almeida, 2011:31). Talvez seja por esta razão que segundo Almeida (2011), autores como Le Boterf, encaram “a competência como um sistema, uma organização estruturada que associa de forma combinatória diversos elementos” (Le Boterf, 1999 citado por Almeida, 2011:31), e para Zarifian a competência pode ser encarada “como a tomada de iniciativa e de responsabilidade do indivíduo nas situações profissionais com os quais é confrontado” (Zarifian, 1999 citado por Almeida, 2011:31-32). De acordo com o Accord sur la Conduite de l’Activité Professionnelle (ACAP, 2000)<sup>82</sup> “a competência do trabalhador é definida como um `saber-fazer operacional validado”, ou seja, “os seus conhecimentos e a sua experiência, aplicáveis numa organização adaptada, confirmados pelo nível de formação e, em seguida, pelo domínio de funções sucessivamente exercidas” (Almeida, 2011:35). O Accord sur la Conduite de l’Activité Professionnelle (2000) exhibe “novos referenciais para uma gestão baseada na lógica da competência”.

---

<sup>82</sup>ACAP (2000) “corresponde à experiência desenvolvida no quadro de uma grande empresa – a Usinor – Sacilor - que representava no início da década de 1990 todo o setor da siderurgia francesa” (Almeida, 2011:35)

Esta última significa um “saber-fazer operacional validado”: o “saber-fazer” inclui os “conhecimentos e experiências de um trabalhador”; “caráter operacional” significa que este é aplicável e adaptado a uma organização; a “validação” significa que estes são “confirmados pela formação e depois pela matriz de funções sucessivamente exercidas” (Almeida, 2011:35-36).

Também a principal associação empresarial francesa - Mouvement des Entreprises de France (MEDEF) – “procurou dar o seu contributo para a definição de competência profissional considerando-a com uma combinação de conhecimentos, saber-fazer, experiências e comportamentos, exercendo-se num contexto preciso. Ela constata-se a partir da sua execução numa situação profissional a partir da qual é validável” (MEDEF, 1998 citado por Almeida, 2011:37). Quando se aborda a definição de competência, alguns autores diferenciam duas abordagens: a “anglo-saxónica” e a “francesa”.

De uma forma simples, é explicitado pelo quadro VII.1 a diferença entre as duas abordagens e respetivas dimensões das competências.

**Quadro VII.1. Abordagens anglo-saxónicas e francesas sobre as competências**

Abordagens		Dimensões das competências		
Abordagem anglo-saxónica (competences)	Competências essenciais (Hard)	○ Knowledge (conhecimento)	○ Skills (aptidões/ habilidades)	
	Competências diferenciadoras (Soft)	○ Behaviours (comportamentos)	○ Traits (traços)	○ Motives (motivos/ razões)
Abordagem francesa (compétences)	○ Competências teóricas (Savoir)	○ Competências práticas (Savoir-faire)		○ Competências sociais e comportamentais (Savoir-être)

Fonte: Sire e Tremblay, 1999 citado por Almeida, 2011:45

Também Vass investigou o conceito de competência e encara-a como:

Um conjunto bem-sucedido de conhecimento, valores e habilidades junto com o processo de compreensão de nós próprios e os efeitos que esse processo tem nos outros, bem como nos resultados da supervisão, intervenção e relações interpessoais com colegas, utentes, e outras agências (Vass, 1996:195).

Argumenta de uma forma consistente que “a habilidade para realizar, conhecer e compreender é designada de competência” (Probation Training Unit, 1994:1; emphasis in original citado por Vass, 1996:195). Fortalece a ideia de que a competência só pode ser melhorada se os profissionais estiverem motivados e predispostos ao esforço individual (Vass, 1996:196-197). “A competência profissional

nunca deve ser analisada como um termo estático mas sim como um processo contínuo” (Vass, 1996:197)

Vejamos o quadro abaixo representado que procura descrever a competência prática no Serviço Social de acordo com o conhecimento, valores e habilidade.

### Quadro VII.2 Competência prática no Serviço Social

Competencia pratica		
Conhecimento	Valores	Habilidades
-Finalidade do Serviço Social	-Respeito pela singularidade	-Concetualizar
-Métodos e modelos	-Direitos do indivíduo	-Analisar / interpretar
-Teorias do crescimento e desenvolvimento humano	-Direito de escolha	-Usar e aplicar conhecimento
-Teorias de crime / desvio	-Direito à liberdade de danos	-Estabelecer objetivos/ prioridades
-Quadro Jurídico/ Poderes estatutários	-Direito à confidencialidade	-Comunicar e envolver
-Normas processuais/ padrões nacionais	-Respeito pela pessoa	-Registar de forma precisa
-Contexto organizacional	-Cuidar da pessoa	-Negociar a diversidade
-Fontes e formas de discriminação	-Coesão comunitária	-Aplicar sanções
-Componentes de uma comunicação eficaz	-Questionar valores próprios	-Autoconsciência
-Trabalhar em rede/ parceria	-Desafiar/ reduzir o crime	-Trabalhar com a diferença
-Investigação e seus resultados	-Desafiar a discriminação	-Usar a autoridade
-Eficácia dos métodos	-Desafiar a desvantagem	-Proteger o direito das vítimas
-Justiça criminal / sistema penal	-Justiça social	-Lidar com tarefas diversas
-Grupos e trabalho com grupos	-Reconhecer os direitos	-Definir, planejar, avaliar (confirmação)
-Princípios e métodos de avaliação	-Prestar avaliação de qualidade	-Avaliar (monitorizar)
-Cuidados comunitários	-Ser responsável	-Planejar uma ação adequadamente
-Recursos e custo de serviços	-Rever criticamente os valores	-Gerir recursos
-Drogas e uso indevido de drogas		-Gerir o tempo
-Conclusão/ afastamento dos utentes		-Apresentar relatórios com qualidade
-Sistemas de informação/ conservação de registos		-Trabalhar como membro da equipa
-Revisão do conhecimento/ atualização		-Trabalhar dentro de regras legais
		-Invocar poderes legais quando apropriado
		-Demonstrar responsabilidade
		-Rever habilidades/ atualizar

Fonte: Vass, 1996:198

Vass (1996) sintetizou e analisou as competências no Serviço Social e destacou como nucleares: a “comunicação e envolvimento ou comprometimento” – “(componentes: formar, desenvolver, sustentar relações de trabalho)”; a “promoção e capacitação” – “(componentes: promover os direitos das pessoas em risco)”; a “avaliação e o planeamento” – “(componentes: avaliar e rever necessidades/ problemas)”; a “intervenção e a prestação serviços” – “(componentes: desenvolver ações/programas de cuidados,

suporte, proteção e controlo) ”; o “trabalho com organizações” – “ (componentes: ajudar na melhoria da prestação de serviços) ”; o “desenvolvimento da competência profissional” – “ (componentes: usar a supervisão eficazmente e gerir a carga de trabalho) ” (Vass, 1996:201-214).

Não obstante as diversas definições de competência aqui enunciadas, este é aparentemente um conceito complexo (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:89), pelo que optámos por seleccionar a conceção proposta pela EAPC no estudo sobre as competências centrais em cuidados paliativos de Gamondi, Larkin e Payne (2013a;2013b), defendida por Parry (1996). Competência deverá ser aqui entendida como:

Um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento (Parry, 2006 citado por Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:89<sup>83</sup>).

## **2.Contextualização das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no panorama internacional: padrões e modelos de orientação para a prática e educação em Serviço Social**

É largamente reconhecido e, tal como temos vindo a defender, que os assistentes sociais desempenham um papel determinante nos cuidados paliativos a par de outras disciplinas (Beresford, Adshead e Croft, 2007; Bosma *et al.*, 2010).

Integrados em equipas interdisciplinares e trabalhando de forma colaborativa prestam suporte psicossocial aos doentes e suas famílias, traçando metas e objetivos por forma a colmatar as diferenças e necessidades instaladas pelo processo de doença, perdas e luto.

Bosma *et al.* (2010) sustentando-se em Brandsen referem que “os assistentes sociais são participantes integrais ao desenvolverem e prestarem cuidados de fim de vida e têm sido desde há muito tempo” (Brandsen, 2005:58 citado por Bosma *et al.*, 2010:80). Apesar das intenções e de ser manifestamente transversal à revisão da literatura realizada, evidenciamos que o papel e as funções do Serviço Social aparentam ainda estar pouco definidas e objetivamente mensuráveis. Da mesma opinião parece ser Brandsen (2005) que analisou o envolvimento da profissão nos cuidados de fim de vida. A autora ressalta igualmente que “as pesquisas (documento empíricos) sobre os papéis, atribuições e responsabilidades dos assistentes sociais apontam algumas debilidades” (Brandsen, 2005 citado por Bosma *et al.*, 2010:80). Tal como Bosma *et al.* (2010) salientam, “esta fragilidade é também sublinhada no estudo desenvolvido por Jones (2005) sobre os cuidados paliativos e de fim de vida na área da

---

<sup>83</sup>\*Utilizámos a versão do paper traduzido na língua Portuguesa por Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo e Clara Simões, com permissão dos editores do EJPC que possui o copyright (Tradução do primeiro artigo publicado no *European Journal of Palliative Care* (2013), 20 (2), pp. 86-91

pediatria” (Bosma *et al.*, 2010:80; Jones, 2005; Brandsen, 2005). Os autores acrescentam ainda que “a falta de definição de uma identidade clara e objetiva tem supostamente conduzido a um desconhecimento que tem, concomitantemente, despoletado alguma confusão e falta de compreensão por parte dos outros profissionais sobre o real papel do assistente social nos cuidados paliativos” (Bosma *et al.*, 2010:80). Face a este imperativo, não é de admirar, tal como é referido por estes autores, “que outras profissões envolvidas possuam um frágil e inadequado conhecimento sobre a complexidade e valor do Serviço Social nesta área, assim como a sua mais-valia nas equipas interdisciplinares” (Oliviere, 2001:237-278; Thomson *et al.*, 2001:229-235; Christ e Sormanti, 1999:81-99 citado por Bosma *et al.*, 2010:80).

Esta “indefinição e desconhecimento ostentam ter impacto em relação ao estabelecimento das fronteiras e dos papéis entre os assistentes sociais e os outros profissionais de saúde”<sup>84</sup>, pelo que Bosma *et al.* (2010) aditam ser “essencial que o Serviço Social identifique e sustente as suas competências com o propósito de favorecer a prática, a educação e o treino de forma mais ajustada face aos requisitos de qualidade que uma prática especializada exige” (Bosma *et al.*, 2010:80). Apesar das aparentes debilidades indicadas pelos autores parece também haver uma inquietação progressiva por parte de organizações, associações e investigadores no que se refere à definição e padronização de competências do Serviço Social em cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida. Neste sentido, Gwyther *et al.* (2005) investigaram sobre as competências do Serviço Social em cuidados paliativos e de fim de vida. O estudo resultou da “Social Work Leadership Summit on End of Life and Palliative Care (2002)”<sup>85</sup> (Cortês, 2015) e tinha como objetivos centrais “contribuir e dar uma orientação para a preparação e credenciação dos assistentes sociais e fornecer *background* para o teste de indicadores de qualidade e ‘boas práticas’ nas intervenções do Serviço Social” (Gwyther *et al.*, 2005:88). Os autores efetuaram uma “revisão da literatura através da qual conseguiram metodizar o papel do assistente social, onde incluíram o conhecimento, habilidades e valores das competências num enquadramento interdisciplinar” (Gwyther *et al.*, 2005:91).

No que se refere ao conhecimento – competências - os autores defendem que “a prática em cuidados paliativos, no cuidar em fim de vida e no luto, baseia-se na assunção de que o doente e sua família são a unidade de cuidado que trás para a sua experiência de doença valiosas narrativas de vida” (Gwyther *et al.*, 2005:91; Gwyther *et al.*, 2005:91 citado por Cortês 2015). O “conhecimento” a que os autores se referem diz respeito, por exemplo, aos “impactos psicológicos, espirituais, físicos, económicos, do papel e responsabilidade dos cuidadores” (Glajchen, 2004 citado por Gwyther *et al.*, 2005:93); “conhecimento dos sintomas, tratamento e impacto dos diagnósticos do Diagnostic and

---

<sup>84</sup>Consultar também MacDonald (1991), Meier e Beresford (2008)

<sup>85</sup>Social Work Leadership Summit on End of Life and Palliative Care (2002): Background information, Conference handout

Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)” e “sintomas psicológicos no que diz respeito a doentes, famílias e cuidadores, incluindo depressões major e perturbações da ansiedade” (Block, 2001 citado por Gwyther *et al.*, 2005:93); “distúrbios de *stress* pós traumático” (Sprang, 2001 citado por Gwyther *et al.*, 2005:93); “conhecimento sobre abordagens de intervenção diversas”, designadamente, “cognitiva-comportamental”, “psicodinâmica”, “crise”, “ambiental” e “técnicas terapêuticas específicas”, “dignidade”, “confidencialidade”, “autonomia e autodeterminação”, “conhecimento sobre diretivas antecipadas”, entre outros (Gwyther *et al.*, 2005:94). Em relação às habilidades – competências - os autores destacam: a “avaliação”, o “planeamento de cuidados e intervenções”, o “trabalho em equipa interdisciplinar”, a “supervisão, liderança e treino” (Gwyther *et al.*, 2005:96-103; Gwyther *et al.*, 2005:96-103 citado por Cortês, 2015). Quanto às atitudes e valores da prática parecem amparar a ideia de que os assistentes sociais “têm inumeráveis comprometerimentos e responsabilidades no sentido de prestarem um cuidado efetivo - centrado no doente e na família, tendo concomitantemente em consideração os sistemas de saúde e da sociedade em geral”. Sustentam o pensamento “da existência da semelhança dos valores elementares para a prática profissional, ou seja, os valores a considerar nos cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida refletem tão-somente os valores básicos do Serviço Social em geral” (Gwyther *et al.*, 2005:103).

Apresentamos, em seguida, um quadro sinopse que permite visualizar de forma clara os padrões e modelos/molduras orientadores das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos e nos cuidados em fim de vida que têm vindo a ser criados internacionalmente ao longo dos anos e, posteriormente, fazemos uma contextualização geral, onde identificamos e descrevemos as competências centrais reconhecidas por cada associação envolvida, nomeadamente, pela NASW, CHPCA, IAPC e EAPC, construídas por grupos de trabalho de Serviço Social integrados nas referidas associações.

### Quadro VII.3. Padrões e molduras de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos Vs. Associações europeias e internacionais

	Associações	Ano	
<b>Americanos</b>	NASW	2004	Standards for Palliative & End of Life Care
<b>Canadianos</b>	CHPCA	2008	Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels
<b>Irlandeses</b>	IAPC	2014	Palliative Care Competence Framework Social Work
<b>Europeus</b>	EAPC	2015	Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe

Fonte: produzido pela investigadora

O quadro que apresentamos em seguida identifica para cada uma das Associações (NASW, 2004; CHPCA, 2008; IAPC, 2014; EAPC, 2015), a enumeração das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos.

**Quadro VII.4. Enquadramento geral das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos reconhecidas pela NASW, CHPCA, IAPC e EAPC**

Associações	Competências centrais
<b>NASW (2004)</b> <i>Standards</i> <i>Americanos</i>	1. Ética e valores
	2. Conhecimento
	3. Avaliação
	4. Intervenção / planeamento de cuidados
	5. Atitude/ autoconsciência
	6. <i>Empowerment</i> e advocacia
	7. Documentação
	8. Trabalho em equipa interdisciplinar
	9. Competência cultural
	10. Educação contínua
	11. Supervisão, liderança e treino
<b>CHPCA (2008)</b> <i>Framework</i> <i>Canadianos</i>	1. Advocacia
	2. Avaliação (monitorização de intervenção)
	3. Prestação de cuidados
	4. Planeamento de cuidados
	5. Capacitação da comunidade
	6. Avaliação (confirmação da eficácia da intervenção)
	7. Tomada de decisões
	8. Educação
	9. Pesquisa
	10. Partilha de informações
	11. Equipa interdisciplinar
	12. Prática auto-reflexiva
<b>IAPC (2014)</b> <i>Framework</i> <i>Irlandeses</i>	1. Princípios dos cuidados paliativos
	2. Comunicação
	3. Otimização do conforto e qualidade de vida
	4. Planeamento de cuidados e prática colaborativa
	5. Luto e perdas
	6. Prática profissional e ética
<b>EAPC (2015)</b> <i>Framework</i> <i>Europeus</i>	1. Aplicação dos princípios dos cuidados paliativos à prática do serviço social
	2. Avaliação (monitorização de intervenção)
	3. Tomada de decisão
	4. Planeamento e prestação de cuidados
	5. Advocacia
	6. Partilha de informação
	7. Avaliação (confirmação da eficácia da intervenção)
	8. Trabalho em equipa interdisciplinar
	9. Educação e pesquisa
	10. Prática reflexiva

Fonte: quadro elaborado a partir de (NASW, 2004:5-6; Bosma *et al.*, 2008:6-19 (CHPCA, 2008); Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:72-85 (IAPC, 2014), e Hughes, Firth e Oliviere, 2015:38-44 (EAPC, 2015)

Através da observação e decomposição das competências desenvolvidas no contexto europeu e internacional, e exibidos no quadro anterior, podemos verificar que as competências perfilhadas como centrais pelas associações são bastante semelhantes, apesar dos contextos socioculturais serem distintos e do trabalho americano possuir uma dimensão diferente, trata-se da definição de *standards* para a prática profissional e *standards* para o desenvolvimento e preparação profissional (estes últimos, incluem a educação contínua, e a supervisão, liderança e treino). Destacamos a competência “trabalho

em equipa” e a “prestação e planeamento de cuidados” que aparecem reconhecidas como competências centrais transversais a todas as associações, seguindo-se a “advocacia” e “avaliação”, que unicamente não são objetivamente perfilhadas no domínio de competências centrais pela IAPC (2014)<sup>86</sup>.

A análise do quadro permite ainda extrair que a identificação da competência “avaliação dos princípios dos cuidados paliativos à prática do Serviço Social” / “princípios dos cuidados paliativos” são reconhecidas pela IAPC (2014) e pela EAPC (2015) e a competência “luto e perdas” só é assumida como uma competência central de forma objetiva nas competências irlandesas, assim como a “competência cultural” que é somente identificada pela NASW (2004) e a “capacitação da comunidade” que é apenas assinalada pela CHPCA (2008).

Os padrões americanos da NASW (2004) destacam a “ética e os valores” (padrão 1); o “conhecimento” (padrão 2); a “avaliação” (padrão 3); a “intervenção e planeamento de cuidados” (padrão 4); a “atitude/ autoconsciência” (padrão 5); o “*empowerment* e advocacia” (padrão 6); “documentação” (padrão 7); “trabalho em equipa interdisciplinar” (padrão 8); “competência cultural” (padrão 9); “educação contínua” (padrão 10) e a “supervisão, liderança e treino” (padrão 11) ” (NASW, 2004:5-6). Bosma *et al.* (2010) mencionam que, “no Canadá, apesar de estarem a ser desenvolvidos esforços, ainda não existem projetos com a dimensão do trabalho americano”, ou seja, como os Standards for Social Work Practice in Palliative and End of Life Care (NASW, 2004). Não obstante, têm “tal-qualmente vindo a ser desenvolvidas sinergias no sentido da criação e definição de competências para o Serviço Social em Hospice Palliative Care (HPC)” (Bosma *et al.*, 2010:80). Bosma *et al.* (2008) foram os responsáveis pela elaboração do Canadian Social Work Competencies for HPC: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels. Foi utilizado o “método de Delphi modificado para chegar ao estabelecimento das competências” e a “descrição inicial das mesmas foi construída através das aptidões/conhecimento dos membros do grupo envolvido, na revisão de publicações e *websites* de várias organizações de HPC e oncológicas, no Canadá e EUA”,

---

<sup>86</sup>Quando nos referimos a objetivamente reconhecidas como competências centrais, explicamos que apesar destas não serem identificadas como “competências-chave” elas são e estão indiretamente associadas ao conhecimento/habilidade/valores do Serviço Social e, conseqüentemente são funções e domínios específicos do saber e prática do assistente social. Por exemplo, apesar da “advocacia” e a “avaliação” não serem assinaladas pela IAPC como domínios / competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, elas fazem parte das suas competências e estão, naturalmente, indiretamente associadas às competências do assistente social. Por exemplo, o luto e perdas não é assinalado como padrão da NASW, mas no padrão de competência (2) – conhecimento - “...o ponto de vista do assistente social inclui uma apreciação das dimensões socioeconómicas, culturais e espirituais da vida da família”... São peritos em “ajudar os indivíduos e as famílias a maximizar o lidar com a crise e em responder aos domínios psicossociais dos sintomas, sofrimento, luto e perda” (NASW, 2004:17)

nomeadamente, Professional Development and Practice Competencies in Clinical Social Work<sup>87</sup> (2002) e o Professional Hospice Palliative Care Spiritual Care Provider<sup>88</sup> (2005) (citado por Bosma *et al.*, 2010:80-81; citado por Bosma *et al.*, 2010:80-81 citado por Cortês, 2015). As onze competências definidas pelo grupo de trabalho foram<sup>89</sup>:

Advocacia; Avaliação (monitorização de necessidades); Prestação de cuidados; Planeamento de cuidados; Capacitação da comunidade; Avaliação (confirmação da eficácia da intervenção); Tomada de decisões; Educação e pesquisa; Partilha de informação; Equipa interdisciplinar; Prática auto-reflexiva (Bosma *et al.*, 2010:81).

No final das duas rondas (do referido método de Delphi modificado utilizado no estudo), que obedeceram a regras e procedimentos metodológicos específicos<sup>90</sup> os autores apresentaram os resultados. Mostramos, em seguida, um retrato dos mesmos, não obstante, apenas apontando a classificação das 11 competências por tipo de resposta, “absolutamente essencial” e “nada essencial”.

#### Quadro VII.5. Classificação das 11 competências por tipo de resposta: “absolutamente essencial” e “nada essencial”

Competências	Classificação	
	Absolutamente essencial	Nada essencial
Advocacia	50%	
Avaliação (monitorização de intervenção)	69%	
Prestação de cuidados	56%	
Planeamento de cuidados	62%	
Capacitação da comunidade	13%	13%
Avaliação (confirmação da eficácia da intervenção)	50%	
Tomada de decisões	50%	
Educação e pesquisa	13%	7%
Partilha de informações	56%	
Equipa interdisciplinar	62%	
Prática auto-reflexiva	62%	

Fonte: Bosma *et al.*, 2010:83

Através do quadro apresentado, podemos facilmente extrair as competências consideradas pelos peritos como “absolutamente essenciais”. Evidenciam-se a “avaliação (monitorização da intervenção)”, o “planeamento de cuidados”, a “equipa interdisciplinar” e a “prática auto-reflexiva”, a “advocacia”, a “avaliação (confirmação da eficácia da intervenção)” e a “tomada de decisões”. Afastam-se do grupo, a “capacitação da comunidade” (13%) e a “educação e pesquisa” (7%) (ambas assinaladas como nada

<sup>87</sup>American Board of Examiners in Clinical Social Work

<sup>88</sup>Pallium Project, Professional Hospice Palliative Care Spiritual Care Provider

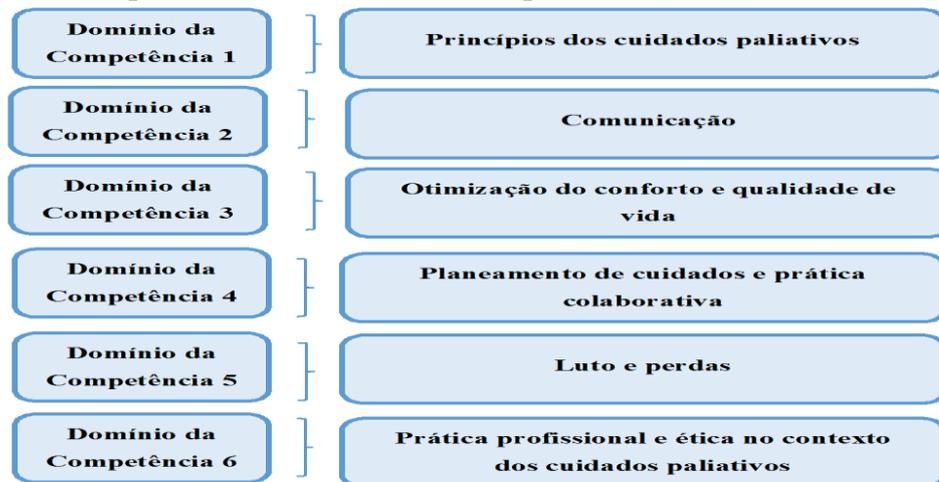
<sup>89</sup>Depois de devidamente trabalhadas pelos elementos do grupo de trabalho (descritas e identificadas pelos próprios elementos do grupo) foram revisadas por dois outros elementos. Só posteriormente foi apresentado ao painel de peritos nacionais (Bosma *et al.*, 2010:80-81)

<sup>90</sup>Para aprofundamento do estudo e seus procedimentos metodológicos, consultar Bosma *et al.* (2010)

essenciais) (Bosma *et al.*, 2010:83). De acordo com os autores, “este projeto está em desenvolvimento numa subseqüente fase com uma envergadura nacional”, cujo principal intuito é “validar as onze competências e analisar se a competência cultural pode ser integrada ou estabelecida por si própria e criar um plano estratégico para a implementação destas na educação e prática” (Bosma *et al.*, 2010:85; Bosma *et al.*, 2010:85 citado por Cortês, 2015). As onze competências identificadas podem ser facilmente consultadas através do *website* Canadian Hospice Palliative Care Association (Cortês, 2015). Neste documento, cada uma das onze competências aqui identificadas encontra-se dividida em quatro seções. A primeira seção é uma introdução geral e as três seções subseqüentes fornecem as atitudes/valores, conhecimentos e habilidades requeridas<sup>91</sup>.

Também a IAPC publicou, em 2014, o Palliative Care Competence Framework Steering Group. Neste documento, podemos encontrar as competências centrais em cuidados paliativos. Estas últimas são comuns a todas as disciplinas envolvidas e cada domínio de competência apresenta indicadores que todos os profissionais devem dominar (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:15/IAPC, 2014:15). A figura VII.1. ilustra as competências centrais em cuidados paliativos e respetivos domínios comuns a todos os profissionais envolvidos.

**Figura VII.1. Competências centrais em cuidados paliativos (IAPC)**



Fonte: elaborado a partir de Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:15<sup>92</sup>

Não obstante o enquadramento geral do domínio de cada competência apresentar indicadores comuns para todos, foram criados grupos de trabalho para cada disciplina, para que cada uma definisse

---

<sup>91</sup>Consultar Bosma *et al.* (2008) – ‘Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels’. Disponível em: [http://www.chpca.net/media/7868/Social\\_Work\\_Competencies\\_July\\_2009.pdf](http://www.chpca.net/media/7868/Social_Work_Competencies_July_2009.pdf)

<sup>92</sup>Disponível em: <http://lenus.ie/hse/bitstream/10147/322310/1/CompetenceFrameworkFinalVersion.pdf>

e especificasse o seu saber, no caso do Serviço Social, a Hospice and Palliative Care Social Work Group assumiu o papel central (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:72-85).

Encontramos, assim, 3 níveis de conhecimento/ competência: “all”, “some” e “few”. Ou seja, cada um dos domínios está dividido em 3 níveis de exigência, à semelhança do Competence Framework Model – Australian Model for Nursing in Cancer Control (Aranda e Yates, 2009): “all”, “some” e “few”. “All refere-se à competência para prestar cuidados utilizando abordagens de cuidados paliativos”; “Some à prestação de cuidados aplicando os princípios dos cuidados paliativos e utilizando abordagens de cuidados paliativos”; “Few refere-se à demonstração de conhecimento e aplicação de habilidades de cuidados paliativos a um nível de especialista” (Aranda e Yates, 2009 citado por Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:16; Aranda e Yates, 2009 citado por Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014:16 citado por Cortês, 2015). Ou seja, no “Discipline Specific Competences Social Work” incluído no Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014:72-85), cada domínio de competência apresenta uma contextualização geral com indicadores comuns a todos os profissionais de saúde envolvidos, e cada domínio de competência do assistente social está dividido pelos 3 níveis referidos (Cortês, 2015).

Igualmente a EAPC expandiu iniciativas com vista ao desenvolvimento das competências centrais em cuidados paliativos, tendo criado, em 2013, um guia orientador sobre educação em cuidados paliativos (parte 1 e 2). Nele são abordadas algumas questões centrais, nomeadamente, o papel dessa associação no desenvolvimento da formação a nível europeu, a importância da educação e da formação. Semelhantemente às tendências internacionais, defende a existência de uma estrutura de três fases para os cuidados paliativos: “abordagem de cuidados paliativos”<sup>93</sup>, “cuidados paliativos gerais”<sup>94</sup> e “cuidados paliativos especializados”<sup>95</sup> (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:87). A parte 2 do mesmo guia orientador da EAPC faz referência às 10 competências centrais em cuidados paliativos. Múltiplos aspetos da formação/educação em cuidados paliativos são específicos de cada disciplina. Não obstante, a EAPC

---

<sup>93</sup>“A abordagem em cuidados paliativos deve ser entendida como uma forma de integrar procedimentos e métodos de cuidados paliativos em contextos de cuidados gerais, como por exemplo, num serviço de medicina interna” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:87)

<sup>94</sup>“Os cuidados paliativos gerais deverão envolver os profissionais que lidam com doentes de cuidados paliativos, ou com necessidade de cuidados paliativos, apesar do foco principal da prática clínica não ser os cuidados paliativos, ou seja, oncologistas, geriatras, profissionais de cuidados primários, entre outros” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:87)

<sup>95</sup>“Os cuidados paliativos especializados referem-se a profissionais que trabalham, exclusivamente, no domínio dos cuidados paliativos. A principal atividade destes profissionais é lidar com problemas complexos, sendo fundamental habilidades e competências especializadas” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:87)

ampara a ideia de que existem componentes elementares para todos os profissionais (Gamondi, Larkin e Payne, 2013a; Gamondi, Larkin e Payne, 2013b). As competências centrais são:

1) Aplicar os constituintes centrais dos cuidados paliativos, no espaço próprio e mais seguro para os doentes e famílias; 2) aumentar o conforto físico durante o percurso de doença dos doentes; 3) atender às necessidades psicológicas dos doentes; 4) atender às necessidades sociais dos doentes; 5) atender às necessidades espirituais dos doentes; 6) responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo; 7) responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em cuidados paliativos; 8) implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os cuidados paliativos são oferecidos; 9) desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos cuidados paliativos; 10) promover o autoconhecimento e o desenvolvimento profissional contínuo” (Gamondi, Larkin e Payne, 2013b:140-143).

Apesar da ideia perfilhada pela EAPC de que as competências centrais enunciadas são “transversais a todos”, é fundamental “saber trabalhar em equipa interdisciplinar”, e respeitar as “competências e saberes específicos de cada área”, tal é também apoiado e enunciado pela EAPC no referido documento. A par de outras disciplinas, também as competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos na europa já foram disponibilizadas pela EAPC.

Hughes, Firth e Oliviere (2015) referem que “a construção deste *white paper* sobre as competências centrais baseou-se no Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care (2008), apesar de ser reconhecida a existência de diferenças entre o contexto europeu no campo do Serviço Social em cuidados paliativos e o Canadá e os EUA” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:38). Neste sentido, os autores referem “que foram fontes de inspiração e orientação”: “o EAPC *white papers* 1 e 2 sobre as competências centrais em cuidados paliativos (guia orientador sobre a educação em cuidados paliativos)”, o “EAPC *White Paper* on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe” e o “Framework irlandês sobre as competências interprofissionais em cuidados paliativos<sup>96</sup>” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:38). Os autores basearam-se na perspetiva de que:

...As competências não devem nunca ser vistas como um instrumento para julgar os profissionais, mas antes como uma referência que todos deveriam aspirar alcançar com o tempo. Para além disso, reiteramos a importância de desenvolver competências apropriadas ao nível da prestação de cuidados paliativos, em cada país europeu (Gamondi, Larkin e Payne, 2013b:140-145 citado por Hughes, Firth e Oliviere, 2014:304-305).

Cada competência foi analisada e concetualizada individualmente e, para cada uma delas descreve atitudes/ valores, conhecimento e habilidades (consultar Hughes, Firth e Oliviere, 2014:300-305 e Hughes, Firth e Oliviere, 2015:38-44).

As competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos sugeridas pela Task Force on Social Work in Palliative Care da EAPC são:

---

<sup>96</sup> O reconhecido Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014)

1) Aplicação dos princípios dos cuidados paliativos à prática do serviço social; 2) avaliação (monitorização de necessidades); 3) tomada de decisão; 4) planeamento e prestação de cuidados; 5) advocacia; 6) partilha de informação; 7) avaliação (confirmação da eficácia da intervenção); 8) trabalho em equipa interdisciplinar; 9) educação e pesquisa; 10) prática reflexiva” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015: 38-44).

As competências europeias são análogas às já enunciadas por outras associações, apesar de ser sempre importante a contextualização cultural de cada país, tal como já referimos. Esta foi também uma das grandes razões que nos suscitou interesse para estudar as competências centrais para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português. Para nos alinharmos e acompanharmos os estudos e trabalhos que têm vindo a ser desenvolvidos e descritos anteriormente, procurámos clarificar quais as competências consideradas «absolutamente essenciais» para o assistente social em cuidados paliativos, sintetizando a opinião de um grupo de sujeitos – peritos – na área, até que fosse possível obter um consenso.

Citando Pill (1971:57-71), Justo alude que “um perito poderá ser compreendido como alguém com conhecimentos relevantes sobre o problema em estudo” (Pill, 1971 citado por Justo, 2005:5). Para o efeito, não utilizámos um “plano explicativo” ou também designado por alguns autores, “experimental”, mas sim, um “plano descritivo”. Ou seja, pretendemos “apresentar aquilo que é” e “não explicar um determinado fenómeno social” (Coutinho, 2015:297).

Descrevemos, em seguida, as fases de operacionalização do processo que resultou na identificação consensual das competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos, aplicando o reconhecido processo de Delphi modificado. A técnica de Delphi pode ser entendida como “um conjunto de procedimentos iterativos aplicados a um grupo não presencial com o objetivo de obter a opinião consensual sobre uma matéria ou um conjunto de matérias para as quais se dispõe de dados insuficientes ou contraditórios” (Justo, 2005:1). No estudo desenvolvido, não são detalhadamente descritas, para cada uma das competências enunciadas, os seus domínios respeitantes ao conhecimento, habilidades e valores, pois não era esse o nosso propósito. Não obstante, cada competência não é desprovida de conhecimento, valores e habilidades específicas, tal como já tivemos oportunidade de explicitar. Apresentamos, em seguida, as etapas de operacionalização do processo de Delphi modificado que conduziram à produção do quadro ou modelo de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português.

### **3. “Modelo consensual de competências centrais para a prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português”**

A técnica de Delphi pode ser entendida por vários autores, como “um método organizado e estruturado” e é “usualmente reconhecido como uma forma de sintetizar a opinião de vários sujeitos – peritos - sobre um assunto em particular, até que seja encontrado um consenso” (Bosma *et al.*, 2010:80; Justo, 2005:1).

Para “medir a precisão do processo de Delphi modificado”, alguns autores propõem a utilização da designada “taxa de confiança do grupo” (Milholand, Wheeler e Heieck 1973:1272-1275 citado por Justo, 2005:8). “Para se obter esta taxa cada membro classifica as suas respostas aplicando a escala de *Likert*, indicando assim o grau de confiança da sua resposta; a média da pontuação seria tomada como o nível de confiança do painel” (Selltiz *et al.*, 1974:413 citado por Justo, 2005:8).

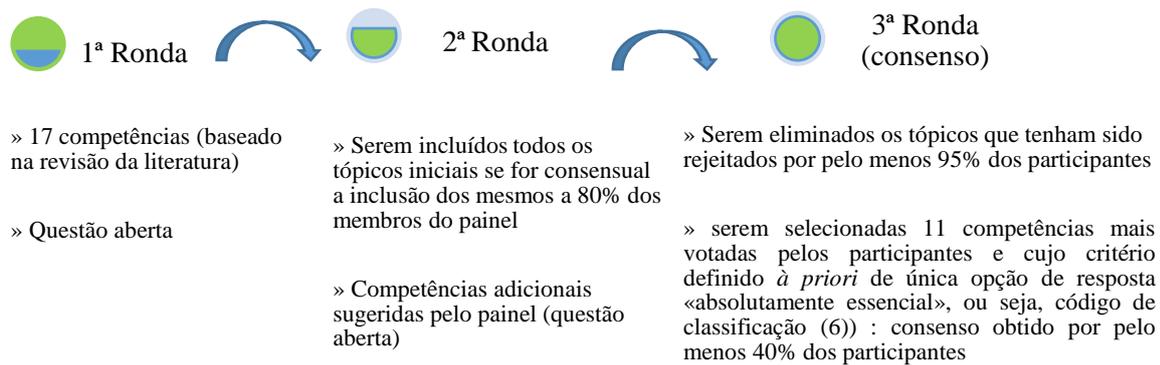
Existem algumas premissas que, identicamente ao que a literatura propõe, foram criteriosamente cumpridas em relação à aplicabilidade desta técnica, nomeadamente, o “anonimato”, “a iteração com informação de retorno”, o “tratamento estatístico das respostas” dos participantes, a “convergência na distribuição das respostas” e uma “utilização mais eficiente do tempo dos peritos” (Dalkey, 1969 e Starkweather, Gelwicks e Newcomer, 1975 citado por Justo, 2005:2). Tratando-se de um “grupo homogêneo”, foi considerado suficiente a participação de 15 peritos, tal como é proposto por Delbecq, Van de Ven e Gustafson (1984:113-114) e Justo (2005:5).

Para que o estudo fosse o mais rigoroso possível, foram ainda consideradas antecipadamente algumas condições indispensáveis no que respeita à seleção dos participantes. Assim sendo e, baseando-nos na literatura, foi condição essencial que os intervenientes “conhecessem bem a instituição” e o serviço de cuidados paliativos, “desempenhassem funções relacionadas com o objeto em estudo” e que “participassem no dia-a-dia da instituição” e serviço e estivessem familiarizados com o tema em análise (Press, 1978 citado por Justo, 2005:4).

Para além destes imperativos, tivemos ainda como critério de seleção 2 indicadores adicionais: possuir, no mínimo, formação intermédia em cuidados paliativos e ou experiência profissional em cuidados paliativos igual ou superior a 2 anos. Face a estas exigências, tornou-se viável que os intervenientes no painel fossem os mesmos que constituem a amostra desta investigação, ou seja, as 15 assistentes sociais. Apesar de uma delas não ter formação em cuidados paliativos, possui experiência profissional na área há mais de 5 anos. Estavam assim reunidas todas as condições para o convite à participação das mesmas e a taxa de adesão foi de 100%. De acordo com o que a literatura recomenda, foram definidos previamente os critérios considerados aceitáveis para se alcançar consenso. Alguns desses critérios foram os defendidos por Justo (2005) e Fink *et al.* (1984). “Consenso obtido por X% dos participantes na última volta” (Justo, 2005:7); “serem eliminados os tópicos que tenham sido rejeitados por pelo menos X% dos participantes” (Fink *et al.*, 1984:979-983 citado por Justo, 2005:7).

A figura representada em infra define de uma forma objetiva quais os critérios de consenso adotados por ronda na pesquisa.

**Figura VII.2. Definição dos critérios de consenso por ronda**



Fonte: produzido pela investigadora

A fidelidade e a validade dos instrumentos de medida utilizados no processo de Delphi modificado foram características elementares que tivemos em ponderação. Para a fidelidade foi calculada a consistência interna dos instrumentos, especificamente a técnica - alfa de Cronbach. A “validade de um instrumento permite-nos perceber se estamos a medir o que pretendemos avaliar efetivamente”. Ou seja, diz respeito “à exatidão com que um conceito é medido” (Fortin e Nadeau, 2009: 228-229). A validade foi assim estimada pela designada “validade do conteúdo”. Para o efeito, recorreremos ao que Green e Lewis (1986) propõem, corporizando rigorosamente as 5 etapas defendidas para que se possa instituir a validade de uma escala de medida: 1) “a realização da revisão da literatura”; 2) “reflexão sobre o conceito em análise”; 3) “identificação dos principais elementos do conceito e sua aplicação noutras pesquisas e trabalhos científicos já publicados”; 4) “identificação dos enunciados”; 5) “análises empíricas dos enunciados pelo estudo das relações entre eles”, apoiando-nos no “quadro teórico” e “recurso a peritos” (Green e Lewis, 1986 citado por Fortin e Nadeau, 2009:230).

### **3.1. Etapas de operacionalização do modelo – a utilização do processo de Delphi modificado**

#### **Etapa preliminar – construção do 1º instrumento aplicado no processo de Delphi modificado**

Para a construção do questionário - escala de medida - utilizado no nosso estudo, na 1ª ronda do processo de Delphi modificado, baseamo-nos na revisão da literatura, especificamente no estudo canadiano já anteriormente enunciado levado a cabo por Bosma *et al.* (2008; 2010) sobre a criação de competências para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos. Existe, de acordo com estes autores, “diferentes formas de aplicar a técnica de Delphi” e segundo estes, “poucos são os que a utilizam como um método uniforme” (Bosma *et al.*, 2010:80). Os autores referem “que utilizaram um processo de Delphi modificado para identificar e descrever as competências requeridas para a prática do Serviço Social nos cuidados paliativos” (Bosma *et al.*, 2010:80). De uma forma um pouco distinta da “ordenação clássica”,

segundo a qual esta técnica usualmente se principia, ou seja, por um “conjunto de questões abertas” para que os peritos “possam dar um conjunto variado de respostas possíveis” (Justo, 2005:6), a construção da nossa escala de medida – baseou-se na listagem das 11 competências identificadas como fundamentais para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos no referido estudo – competências estas produzidas pelo grupo de trabalho e enviadas na 1ª ronda (consultar Bosma *et al.*, 2010:80-81). Não obstante, para além da inclusão destas 11 competências, foram também “adicionadas as 6 competências sugeridas” e enunciadas no referido trabalho (pelo painel na 1ª ronda) como também sendo essenciais para a prática em cuidados paliativos (consultar Bosma *et al.*, 2010:81-82).

O quadro abaixo representado apresenta a listagem dos 17 enunciados incluídos na escala de medida proposta para apreciação na 1ª ronda do estudo.

#### Quadro VII.6. Listagem das 17 competências propostas na 1ª Ronda

1.Advocacia	10.Relação com equipa interdisciplinar
2.Avaliação (monitorização de necessidades)	11.Prática auto-reflexiva
3.Prestação de cuidados	12.Competência cultural
4.Planeamento de cuidados	13.Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar
5.Capacitação da comunidade	14.Compreensão das determinantes sociais da saúde
6.Avaliação (confirmação da eficácia da intervenção/resultados)	15.Adaptabilidade ao ambiente de trabalho
7.Tomada de decisão	16.Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros
8.Educação e pesquisa	17.Aconselhamento/ planeamento de aconselhamento
9.Partilha de informação	

Fonte: elaborado a partir de Bosma *et al.*, 2010:82-83; Cortês, 2015

A escala de *Likert* é também conhecida como uma “escala aditiva” que tem como objetivo “incitar aos intervenientes num determinado estudo em análise a que assinalem se estão mais ou menos de acordo ou em desacordo relativamente a um certo número de enunciados, escolhendo entre 5 respostas possíveis” (Kidder, 1981; Gauthier, 1992 citado por Fortin, Grenier e Nadeau, 2009:257). Pode ser constituída pelos seguintes enunciados: “totalmente de acordo; de acordo; indeciso; em desacordo, totalmente em desacordo”<sup>97</sup>. Os autores aludem ainda que “uma escala com estas características se deve estabelecer em 5 fases” e, na última etapa, importa “determinar a consistência interna do instrumento, com o recurso a estatísticas de correlação entre cada indicador e o *score* da escala” (Kidder, 1981;

<sup>97</sup>As escalas ao serem analisadas, podem ter “respostas positivas e negativas” (Fortin, Grenier e Nadeau, 2009:257)

Gauthier, 1992 citado por Fortin, Grenier e Nadeau, 2009:257-258). Não obstante a construção da escala se ter baseado fundamentalmente no estudo de Bosma *et al.* (2010) e, neste sentido, estar praticamente estabelecida - os “enunciados” foram antecipadamente e, numa fase experimental, analisados, adaptados e partilhados com duas assistentes sociais com o perfil semelhante ao da “amostra”, tal como é sugerido pela literatura (Fortin, Grenier e Nadeau, 2009:257-258). Assim, de modo um pouco distinto da escala de *Likert* mais comum, foi solicitado ao painel que classificasse os enunciados da escala por ordem de indispensabilidade, uma escala tipo *Likert* com 6 opções de resposta semelhante à utilizada no referido estudo canadiano: «absolutamente essencial»; «muito essencial»; «essencial»; «pouco essencial»; «nada essencial»; «não sabe» (consultar Bosma *et al.*, 2010:83). Para o tratamento estatístico dos resultados, apresentamos, em seguida, um quadro explicativo das 6 opções de resposta e respetivo código de classificação (pontuação).

**Quadro VII.7. Escala tipo *Likert* adotada (6-1): Opção de resposta Vs. Código de classificação**

<b>Pontuação (código de classificação)</b>	<b>Opções de resposta</b>
(6)	« <b>Absolutamente essencial</b> »
(5)	« <b>Muito essencial</b> »
(4)	« <b>Essencial</b> »
(3)	« <b>Pouco essencial</b> »
(2)	« <b>Nada essencial</b> »
(1)	« <b>Não sabe</b> »

Fonte: produzido pela investigadora

Para além do questionário com os 17 tópicos para ordenação da indispensabilidade, foi ainda colocada à consideração dos participantes, na 1ª ronda, uma questão aberta: «Existe alguma (s) outra (s) competência (s) não descrita (s) e que considera essencial acrescentar? Se sim, especifique» (consultar também Bosma *et al.* 2010:81). O questionário (escala de medida e a pergunta aberta) - foi elaborado e enviado através do *software* e ferramenta *SurveyMonkey* e, de modo semelhante ao que a literatura propõe, foi devidamente explicado às participantes quais os “objetivos do estudo” e foi similarmente indicada a “perspetiva temporal para a aplicação dos resultados” (Justo, 2005:7).

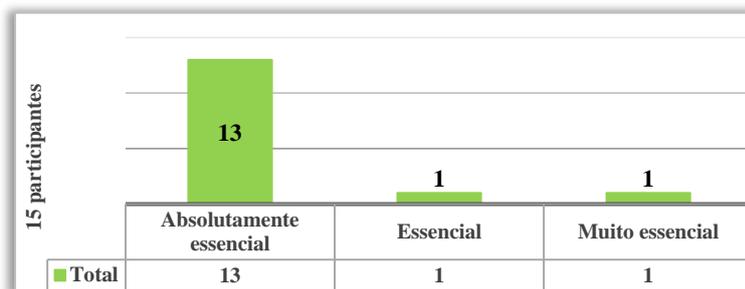
Nesta 1ª ronda, o questionário esteve disponível *online* durante duas semanas, tempo necessário até ao preenchimento do mesmo por parte das 15 participantes. Após o *feedback*, os resultados foram então analisados estatisticamente e foi efetuada a análise de conteúdo das respostas inerentes à questão aberta formulada.

## Resultados da 1ª ronda

A análise dos resultados da 1ª ronda mostra que foi consensual a 100% dos membros do painel a inclusão das 17 competências como indispensáveis para a prática profissional do assistente social em cuidados paliativos.

Os gráficos abaixo representados permitem reconhecer a percentagem de cada competência segundo a ordem de indispensabilidade atribuída pelo painel. As opções de resposta variam entre «absolutamente essencial», «muito essencial» e «essencial» na escala tipo *Likert* adotada (6-1).

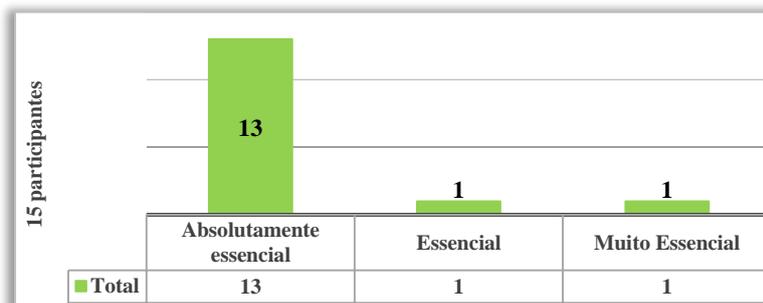
**Figura VII.3. “Advocacia social - defesa dos interesses dos doentes/famílias” - Competência 1 (C1)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Advocacia social – defesa dos interesses dos doentes/ famílias” foi considerada por 13 membros do painel (87%) como uma competência «absolutamente essencial» para o serviço social em cuidados paliativos. Apenas 1 elemento respondeu ser «essencial» (7%) e outro (7%) «muito essencial».

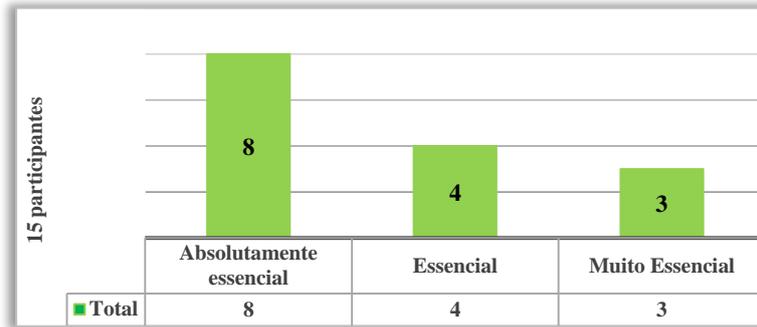
**Figura VII.4. “Avaliação e monitorização de necessidades” – Competência 2 (C2)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Também a “Avaliação e monitorização de necessidades”, se assume como uma competência «absolutamente essencial» para 87% do painel, 7% consideram ser «essencial» e 7% «muito essencial».

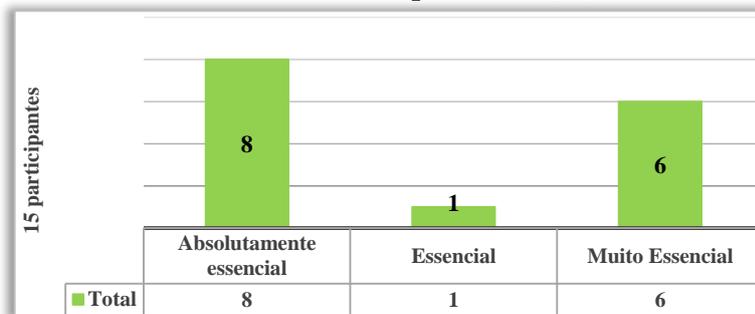
**Figura VII.5. “Prestação de cuidados” - Competência 3 (C3)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à competência “Prestação de cuidados”, 53 % do painel considerou ser «absolutamente essencial», 27% «essencial» e 20% «muito essencial».

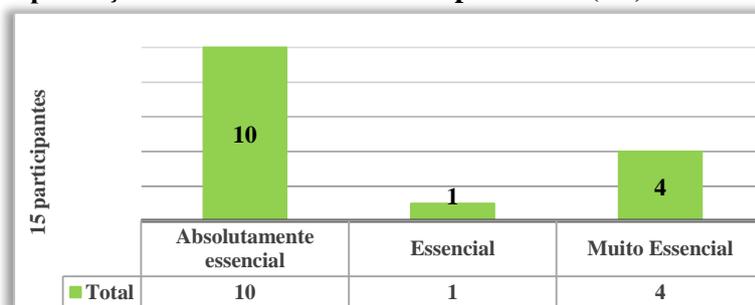
**Figura VII.6. “Planeamento de cuidados” – Competência 4 (C4)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação ao “Planeamento de cuidados” este foi considerado por 53% do painel como «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 40% considerou ser «muito essencial».

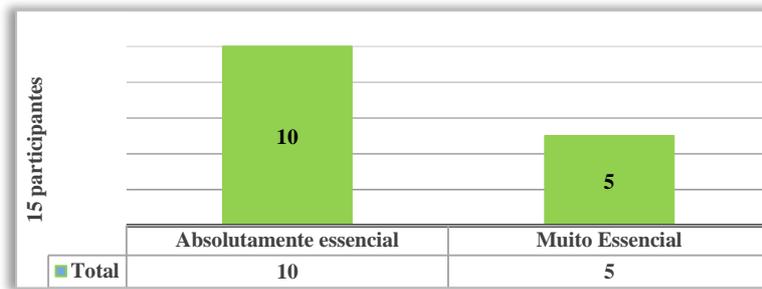
**Figura VII.7. “Capacitação da comunidade” – Competência 5 (C5)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

“Capacitar a comunidade” foi uma competência votada como «absolutamente essencial» por 67% das participantes, apenas 1 (7%) considerou ser «essencial» e 27% «muito essencial».

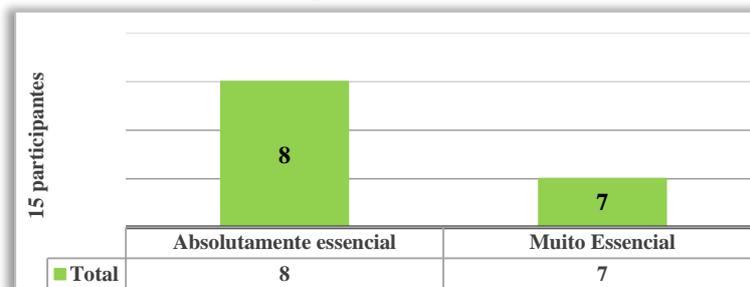
**Figura VII.8. “Avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/resultados” – Competência 6 (C6)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/ resultados”, foi considerada por 67% do painel como «absolutamente essencial» e 33% como «muito essencial» para o serviço social em cuidados paliativos.

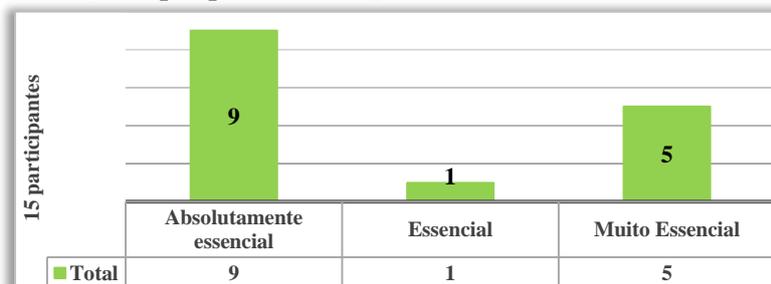
**Figura VII.9. “Tomada de decisão” – Competência 7 (C7)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

No que se refere à “Tomada de decisão”, 53% do painel considerou ser «absolutamente essencial» e 47% «muito essencial».

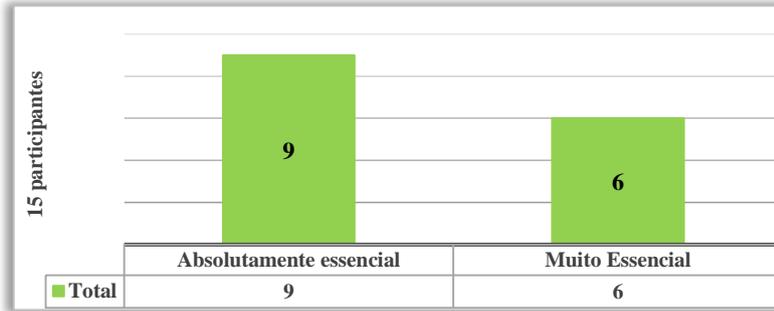
**Figura VII.10. “Educação e pesquisa” – Competência 8 (C8)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Educação e pesquisa” foi identificada como «absolutamente essencial» por 60% do painel, 7% classificou como «essencial» e 33% «muito essencial».

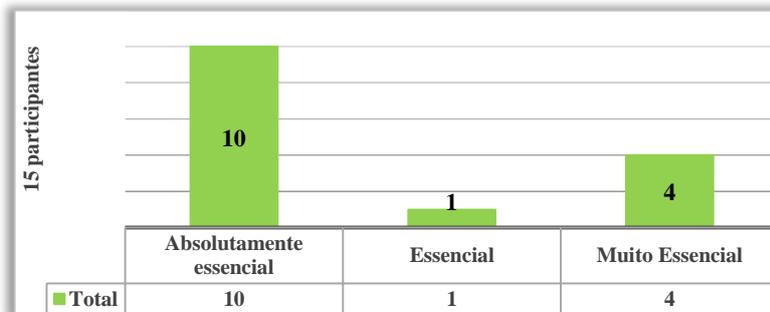
**Figura VII.11. “Partilha de informação” – Competência 9 (C9)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Partilha de informação” foi classificada como «absolutamente essencial» por 60% das participantes e 40% como «muito essencial».

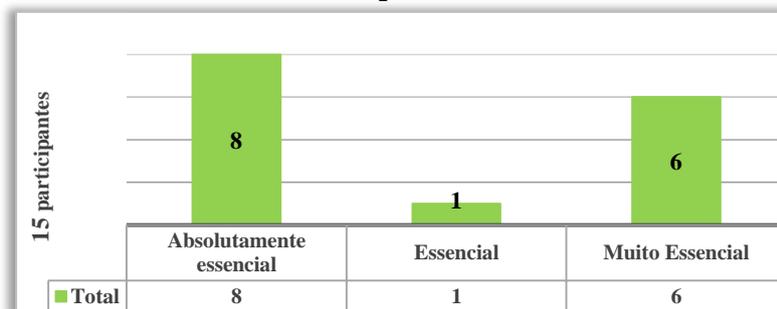
**Figura VII.12. “Relação com equipa interdisciplinar” – Competência 10 (C10)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à “Relação com a equipa interdisciplinar”, 67% indicaram ser uma competência «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 27% «muito essencial».

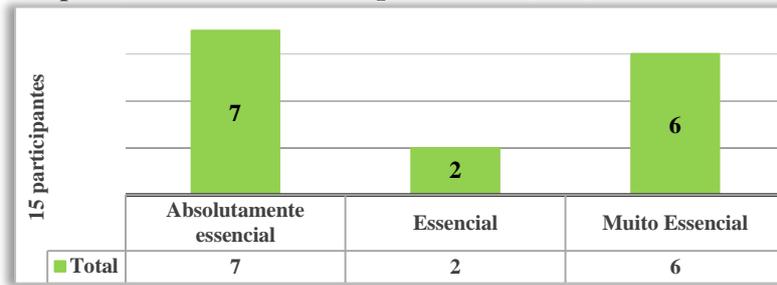
**Figura VII.13. “Prática auto-reflexiva” – Competência 11 (C11)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Prática auto-reflexiva” foi classificada por 53% das participantes como «absolutamente essencial», 7% classificou como «essencial» e 40% «muito essencial».

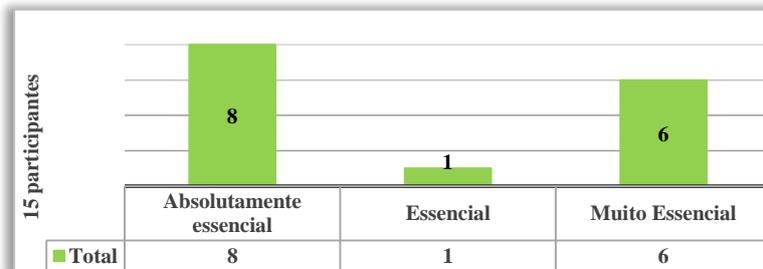
**Figura VII.14. “Competência cultural” – Competência 12 (C12)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Competência cultural” foi considerada por 47% do painel como «absolutamente essencial», «essencial» por 13% e «muito essencial» por 40% das participantes.

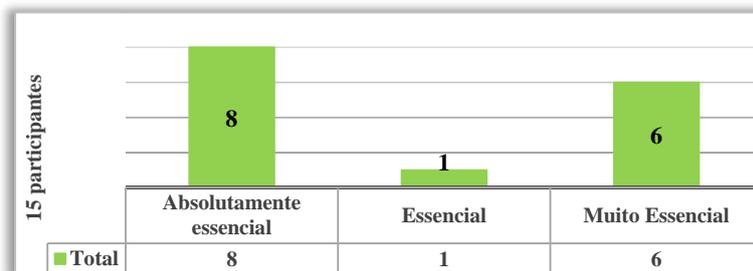
**Figura VII.15. “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar” ” – Competência 13 (C13)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar”, 53% classificou como sendo «absolutamente essencial», 7% como «essencial» e 40% como «muito essencial».

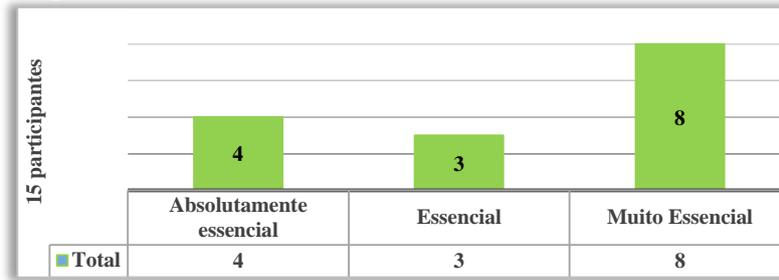
**Figura VII.16. “Compreensão das determinantes sociais da saúde” – Competência 14 (C14)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

“Compreender as determinantes sociais da saúde” foi indicada por 53% do painel como «absolutamente essencial», 7% como «essencial» e 40% como «muito essencial».

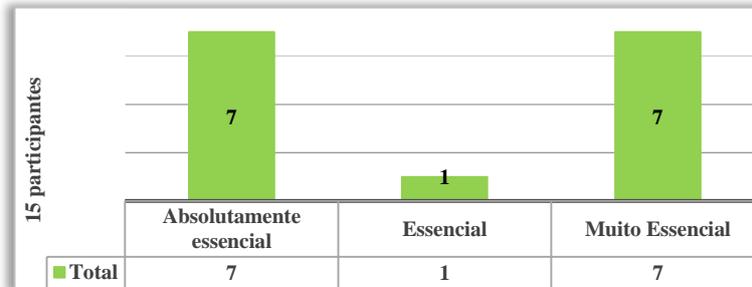
**Figura VII.17. “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho” – Competência 15 (C15)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho” foi considerada por 27% das participantes como «absolutamente essencial», 20% assinalaram ser uma competência «essencial» e 53% «muito essencial».

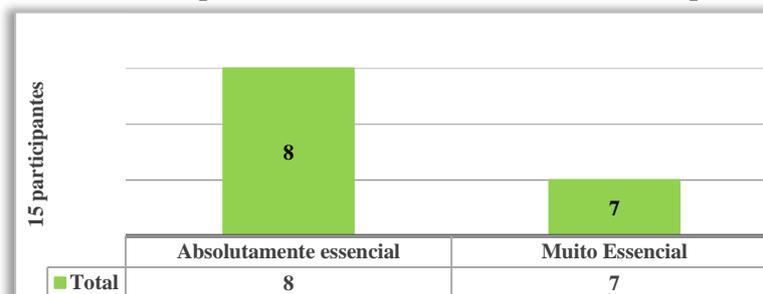
**Figura VII.18. “Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros” – Competência 16 (C16)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à competência “Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros”, 47% do painel distinguiu como «absolutamente essencial», o mesmo número de participantes (47%) considerou «muito essencial» e 7% considerou ser «essencial».

**Figura VII.19. “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” Competência (C17)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” foi considerada como «absolutamente essencial» por 53% do painel e 47% como «muito essencial».

Relativamente aos resultados do *rating* alusivos à ronda 1, tal como nos gráficos anteriormente exibidos, podemos verificar (consultar anexo F) que a pontuação total do painel por competência reitera os dados anteriores, a maioria das competências obtiveram respostas com uma pontuação muito aproximada da máxima possível, ou seja, 90 pontos, tendo em consideração a escala tipo *Likert* adotada (6-1). Destacam-se as competências: “advocacia - defesa dos interesses dos doentes e famílias”; “avaliação e monitorização das necessidades; “capacitação da comunidade”; “avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/ resultados”; “planeamento de cuidados”; “partilha de informação” e a “relação com equipa interdisciplinar”. Apesar da 1ª escala ter sido testada e considerada como tendo as características fundamentais para poder ser aplicada aos elementos do painel, a realização de um pós-teste foi igualmente imprescindível, uma vez que “a fidelidade e a validade dos instrumentos de medida é que determinam a qualidade do instrumento”. A fidelidade “designa a precisão e a constância dos resultados que eles fornecem” (Fortin e Nadeau, 2009:225-226). Está relacionada “com graus variáveis e é expressa sob a forma de um coeficiente de correlação (*r*) variando numa escala de 0,00, para a ausência de correlação, a 1,00, para uma correlação perfeita” (Fortin e Nadeau, 2009:226). Ou seja, se o “coeficiente se aproxima de 1,00, o instrumento gera poucos erros e é dito «altamente fiel», por outro lado, o oposto é verdadeiro para a correlação próxima de 0,00” (Fortin e Nadeau, 2009: 226).

De acordo com vários autores, a “variação aceitável para os coeficientes de fidelidade situa-se entre 0,70 e 0,90” (Nunally, 1967; Streiner e Norman, 1991 citado por Fortin e Nadeau, 2009:226).

Para verificarmos a fidelidade do nosso instrumento recorreremos ao cálculo da consistência interna. Esta última diz respeito à “homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida”, ou seja, “quanto mais os enunciados estão correlacionados, maior é a consistência interna do instrumento” (Fortin e Nadeau, 2009:227).

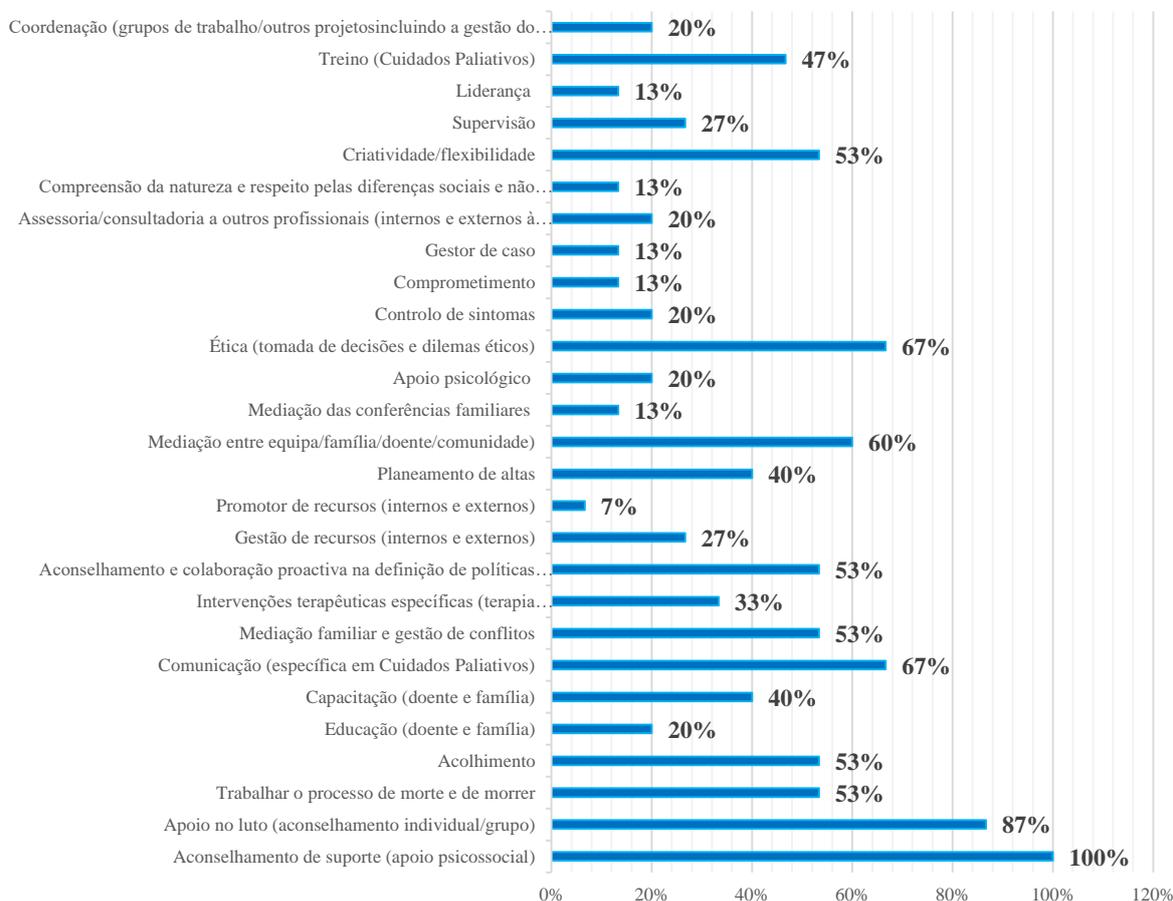
A técnica mais usual para calcular a consistência interna de um instrumento, nomeadamente em escalas como a de *Likert*, é o referido alfa de Cronbach. Este “coeficiente permite estimar até que ponto cada enunciado da escala mede de forma equivalente o mesmo conceito”. O “alfa está relacionado com o número de enunciados de uma escala” (Fortin e Nadeau, 2009:227). Se “existirem muitos enunciados, o coeficiente será maior”. O “seu valor oscila entre 0,00 e 1,00”. Quanto “maior é o valor, maior será a consistência interna”. Segundo os mesmos autores, o alfa de Cronbach “deve ser calculado cada vez que uma escala é aplicada” (Fortin e Nadeau, 2009:227).

Após a análise dos resultados da 1ª ronda, o valor do alfa de Cronbach é 0,840 ( $\alpha$ ) (consultar Anexo G), ou seja, de acordo com o que a literatura propõe, aproximando-se o coeficiente de 1,00, o instrumento parece “gerar poucos erros” e pode assim ser considerado “fiel” ( $\alpha > 0,80$ ) (Nunally, 1967; Streiner e Norman, 1991 citado por Fortin e Nadeau, 2009:226).

Analisado o conteúdo da questão aberta do questionário, no sentido de ampliar o universo das opiniões das assistentes sociais em relação às competências indispensáveis para a prática do Serviço

Social em cuidados paliativos, surgiram 27 competências adicionais que indicamos na figura em infra, por ordem percentual.

**Figura VII.20. Percentagem de competências adicionais sugeridas na 1ª ronda**



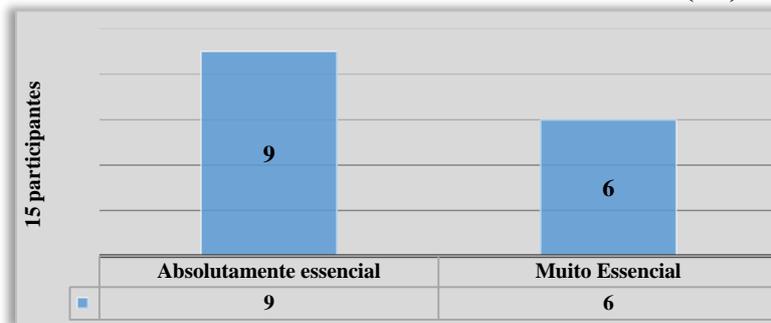
Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Numa abordagem global dos dados resultantes da análise de conteúdo da questão aberta, podemos referir que a quantidade de informação que obtivemos de retorno foi vasta e diversificada. Através da observação e análise da figura VII.20 podemos verificar que se destaca o “aconselhamento de suporte - apoio psicossocial”, sugerido por 100% das participantes, o “apoio no luto - aconselhamento individual/grupo” nomeado por 87 % do painel, a competência “comunicação - específica em cuidados paliativos” e a “ética - tomada de decisões e dilemas éticos” ambas sugeridas por 67% dos membros do painel. Tendo em consideração que as 17 competências inicialmente propostas para ordenação foram consensuais a 100% das participantes, consideradas como indispensáveis para prática profissional em cuidados paliativos e identificadas como «absolutamente essencial», «muito essencial» e «essencial», numa 2ª ronda foi enviada uma nova escala com 44 enunciados (as 17 competências iniciais e as 27 adicionais sugeridas pelo painel). A elaboração e envio do questionário foi realizado através do mesmo *software* e ferramenta, tendo sido solicitado ao painel que classificasse novamente por ordem de

indispensabilidade os enunciados de acordo com a escala tipo *Likert* adotada (6-1). O instrumento esteve disponível *online* durante duas semanas, tempo este suficiente para obter o feedback por parte das assistentes sociais. A taxa de adesão do painel nesta 2ª ronda foi idêntica à 1ª, ou seja, 100%.

### Resultados da 2ª ronda

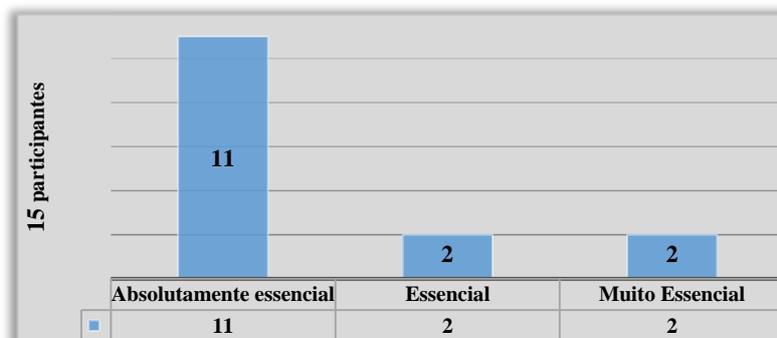
Figura VII.21. “Advocacia - defesa dos interesses dos doentes/famílias” (C1)



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Na 2ª ronda, a competência “Advocacia – defesa dos interesses dos doentes/famílias” foi considerada por 9 assistentes sociais (60%) como «absolutamente essencial» para o Serviço Social e cuidados paliativos e 40% como «muito essencial».

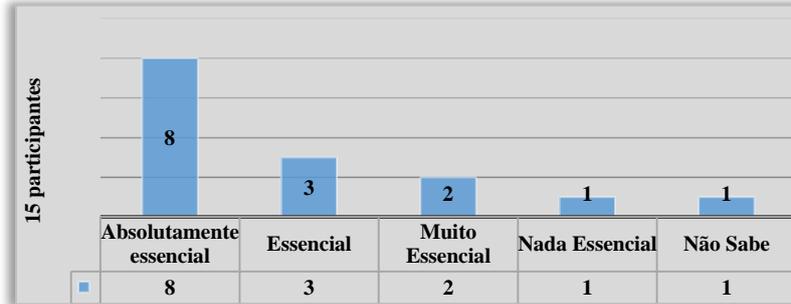
Figura VII.22. “Avaliação e monitorização de necessidades” (C2)



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Avaliação e monitorização de necessidades”, 11 elementos do painel, ou seja, 73% das assistentes sociais classificaram-na como «absolutamente essencial», 13% como «essencial» e 13% como «muito essencial».

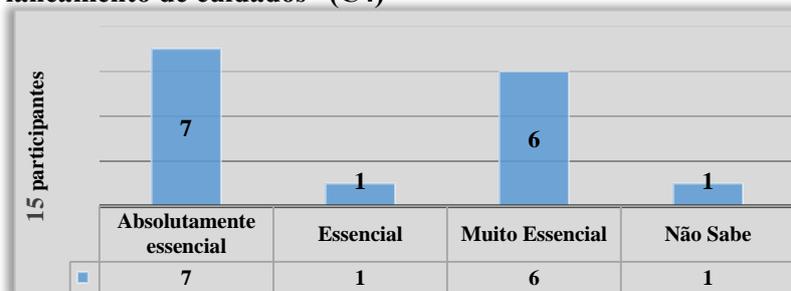
**Figura VII.23. “Prestação de cuidados” (C3)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Prestação de cuidados” foi considerada uma competência «absolutamente essencial» para 53% dos elementos, «essencial» para 20%, «muito essencial» para 13%, «nada essencial» para 7% e 1 elemento (7%) «não sabe».

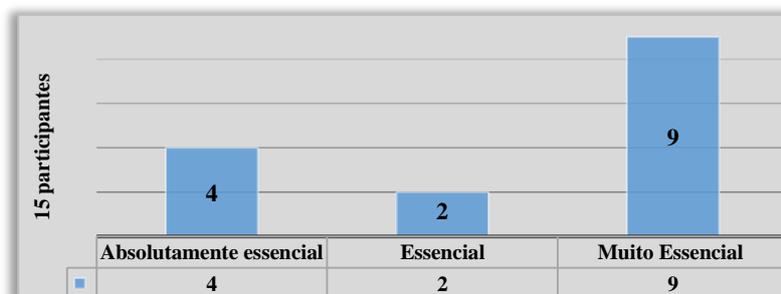
**Figura VII.24. “Planeamento de cuidados” (C4)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Planeamento de cuidados” foi classificada como «absolutamente essencial» por 47% das assistentes sociais, 7% classificou como «essencial», 40% como «muito essencial» e 1 elemento (7%) «não sabe».

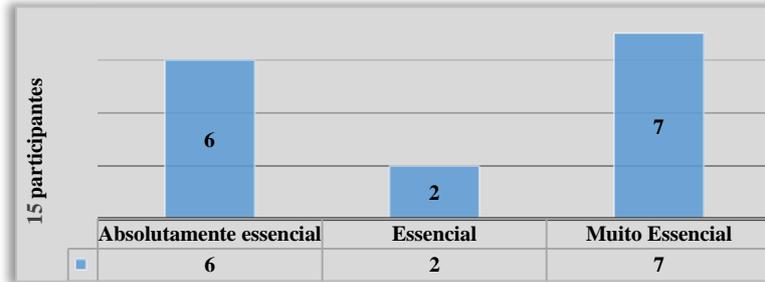
**Figura VII.25. “Capacitação da comunidade” (C5)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Capacitação da comunidade” foi identificada por 27% como «absolutamente essencial», 13% «muito essencial» e 60% classificou como «muito essencial».

**Figura VII.26. “Avaliação - confirmação da eficácia da intervenção/resultados” (C6)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à “Avaliação – confirmação da eficácia da intervenção/ resultados”, 40% das assistentes sociais classificou-a como «absolutamente essencial», 13% «essencial» e 47% «muito essencial».

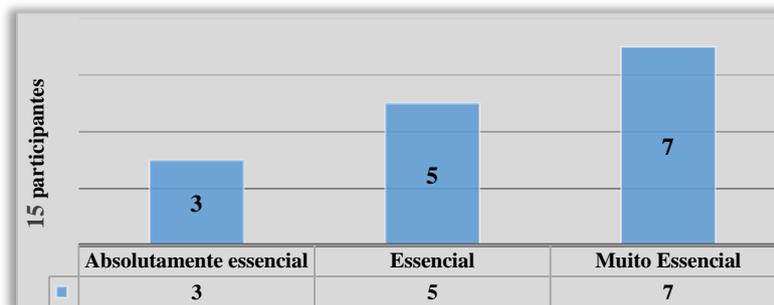
**Figura VII.27. “Tomada de decisão” (C7)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

No que respeita à “Tomada de decisão”, 40% identificou-a como «absolutamente essencial», 13% «essencial», 40% «muito essencial» e 7% «pouco essencial».

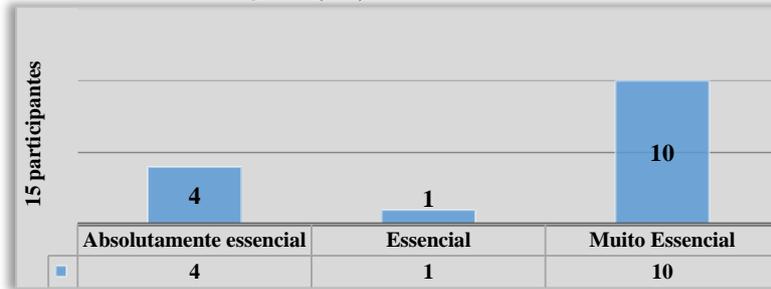
**Figura VII.28. “Educação e pesquisa” (C8)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Educação e pesquisa” foi classificada por 20% das assistentes sociais como «absolutamente essencial», 33% como «essencial» e 47% dos elementos do painel classificou como «muito essencial».

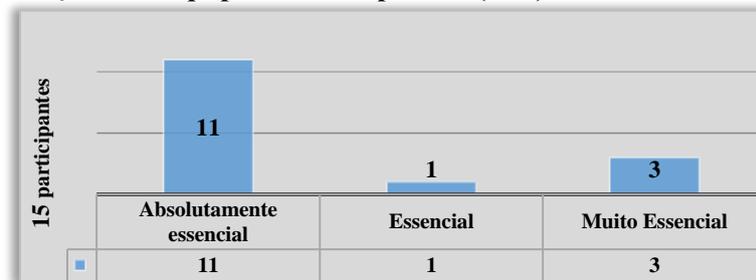
**Figura VII.29. “Partilha de informação” (C9)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Relativamente à “Partilha de informação”, 27% avaliou-a como «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 67% «muito essencial».

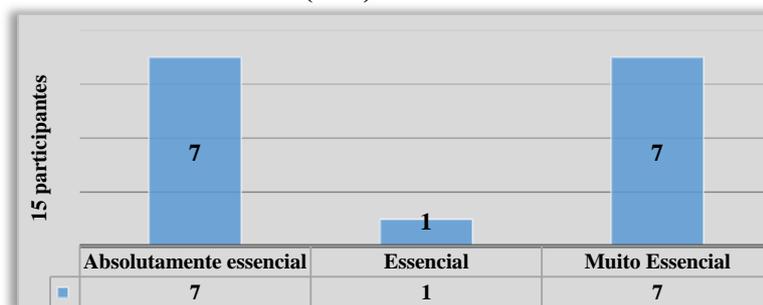
**Figura VII.30. “Relação com equipa interdisciplinar” (C10)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à competência “Relação com equipa interdisciplinar”, esta foi classificada por 73% das assistentes sociais como «absolutamente essencial», 7% como «essencial» e 20% como «muito essencial».

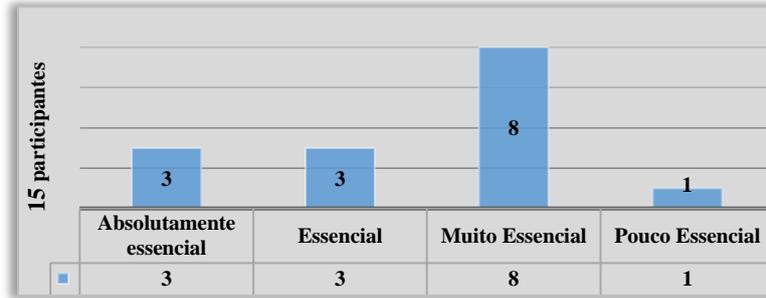
**Figura VII.31. “Prática auto-reflexiva” (C11)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Prática auto-reflexiva” foi considerada por 47% do painel como «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 47% «muito essencial».

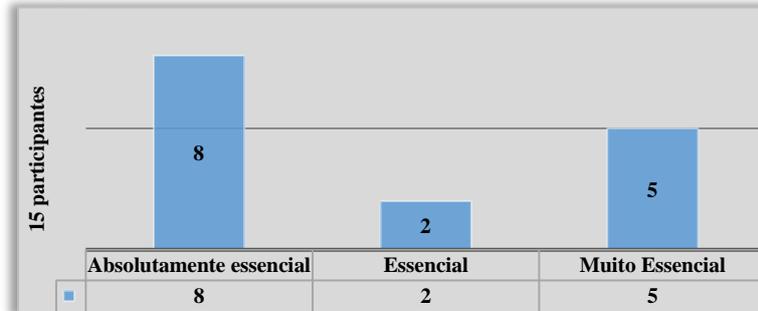
**Figura VII.32. “Competência cultural” (C12)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à “Competência cultural”, 20% classificou-a como «absolutamente essencial», 20% como «essencial», 53% «muito essencial» e 1 assistente social, ou seja, 7% do painel como «pouco essencial».

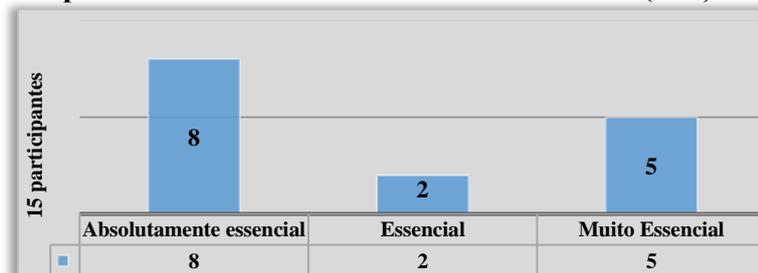
**Figura VII.33. “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar” (C13)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar” foi escolhida pelo painel como «absolutamente essencial» por 53% dos elementos, 13% como «essencial» e 33% como «muito essencial».

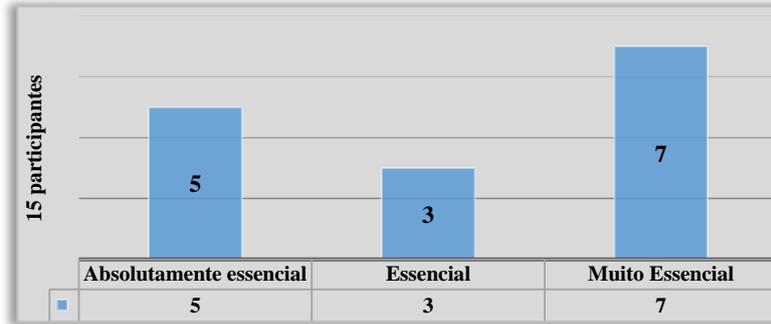
**Figura VII.34. “Compreensão das determinantes sociais da saúde” (C14)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A mesma pontuação obteve a competência “Compreensão das determinantes sociais da saúde”, 53% do painel classificou-a como «absolutamente essencial», 13% como «essencial» e 33% «muito essencial».

**Figura VII.35. “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho” (C15)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à “Adaptabilidade ao ambiente de trabalho”, esta foi classificada por 33% do painel como «absolutamente essencial», 20% «essencial» e 47% como «muito essencial».

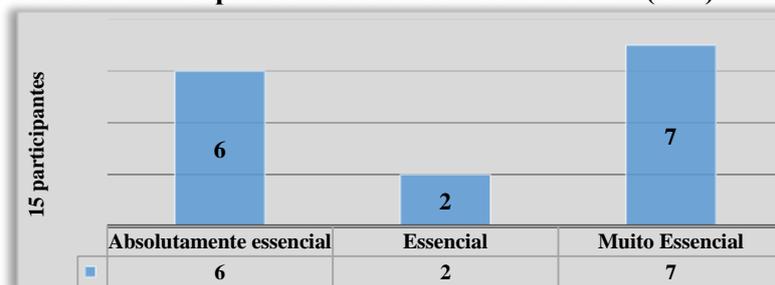
**Figura VII.36. “Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros” (C16)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

“Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros” foi selecionada como «absolutamente essencial» por 40% das participantes, como «essencial» por 27%, «muito essencial» por 27% e 1 participante (7%) considerou-a como «pouco essencial».

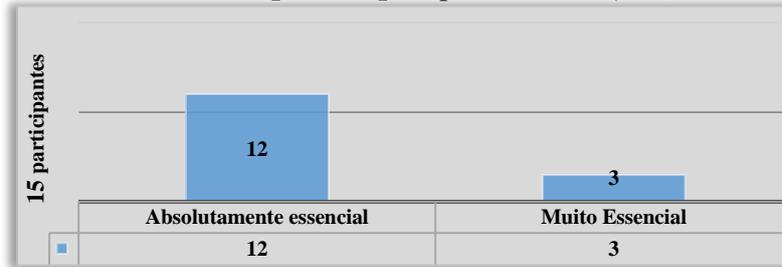
**Figura VII. 37. “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” (C17)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à competência “Aconselhamento/planeamento de aconselhamento” foi considerada por 40% das assistentes sociais como «absolutamente essencial», 13% como «essencial» e 47% como «muito essencial».

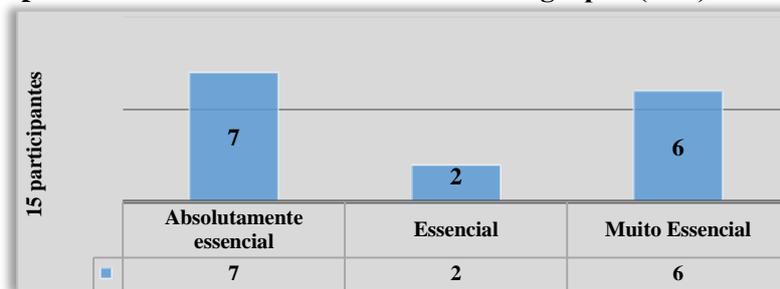
**Figura VII.38. “Aconselhamento de suporte - apoio psicossocial” (C18)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Das 15 participantes, 12, ou seja, 80% classificou a competência “Aconselhamento de suporte - apoio psicossocial” como «absolutamente essencial» e 20% como «muito essencial».

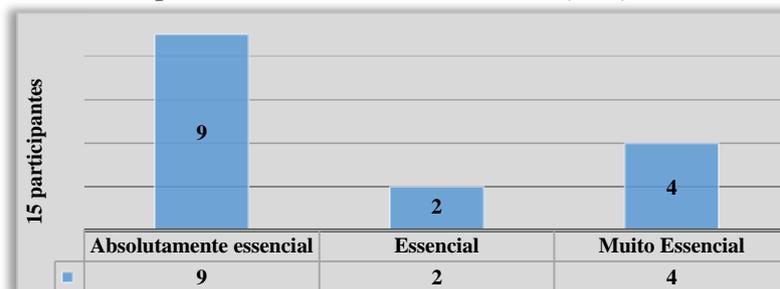
**Figura VII.39. “Apoio no luto - aconselhamento individual/grupo” (C19)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

O “Apoio no luto – aconselhamento individual/grupo” foi considerado como «absolutamente essencial» por 47% do painel, 13% considerou-a como «essencial» e 40% como uma competência «muito essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos.

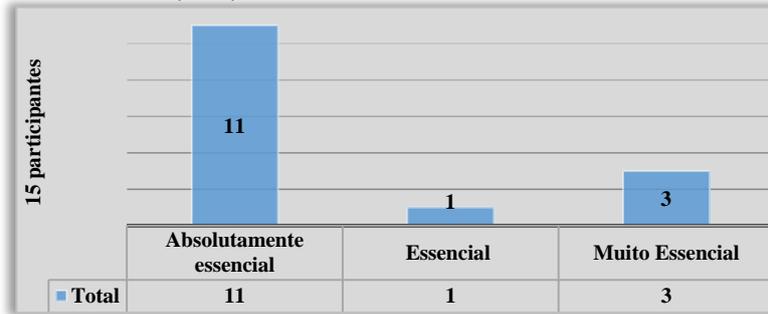
**Figura VII.40. “Trabalhar o processo de morte e de morrer” (C20)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Trabalhar o processo de morte e de morrer”, 60% do painel classificou-a como «absolutamente essencial», 13% como «essencial» e 27% como «muito essencial».

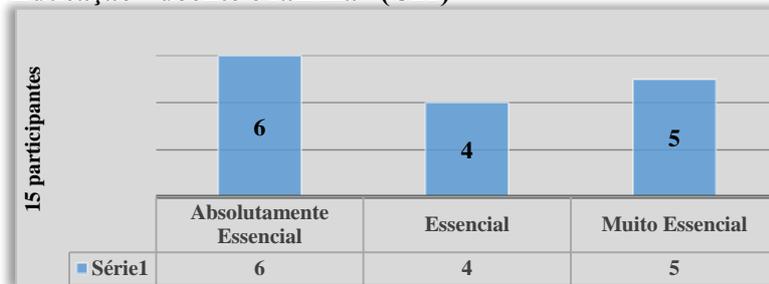
**Figura VII.41. “Acolhimento” (C21)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

O “Acolhimento” foi classificado como «absolutamente essencial» por 73% das participantes, 7% classificou como essencial» e 20% como «muito essencial».

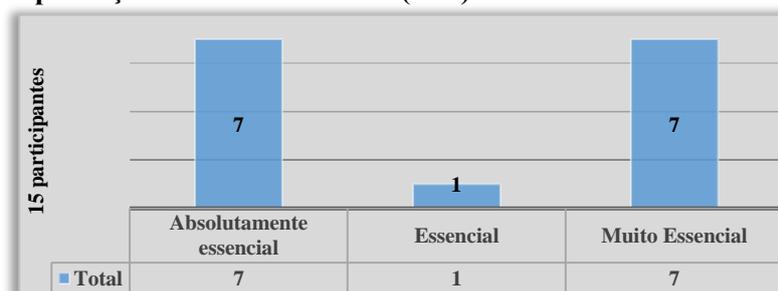
**Figura VII.42. “Educação - doente e família” (C22)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Educação – doente e família” foi indicada como «absolutamente essencial» por 40% das assistentes sociais, «essencial» por 27% e «muito essencial» por 33% do painel.

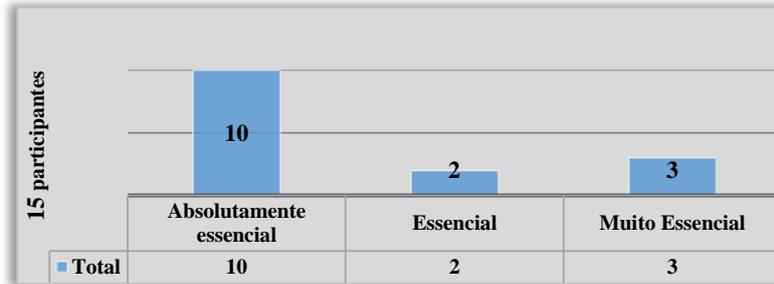
**Figura VII.43. “Capacitação - doente e família” (C23)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à “Capacitação – doente e família”, esta foi classificada como «absolutamente essencial» por 47% das participantes do painel, 7% classificou-a como «essencial» e 47% como «muito essencial».

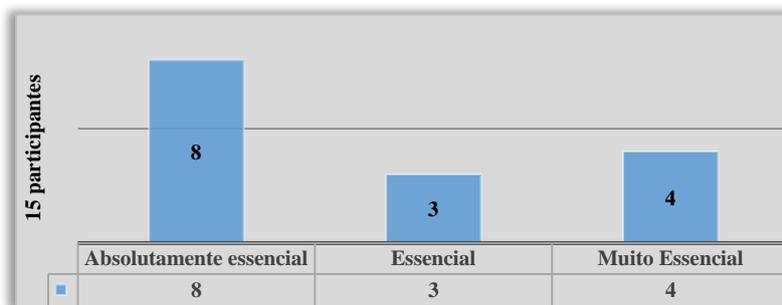
**Figura VII.44. “Comunicação - específica em cuidados paliativos” (C24)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Comunicação - específica em cuidados paliativos” foi eleita como «absolutamente essencial» por 67% das participantes, «essencial» por 13% e «muito essencial» por 20%.

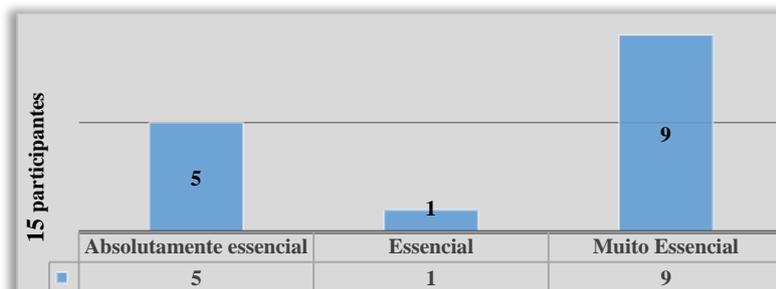
**Figura VII.45. “Mediação familiar e gestão de conflitos” (C25)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Mediação familiar e gestão de conflitos”, 8 elementos do painel (53%) classificaram-na como «absolutamente essencial», 20% como «essencial» e 27% «muito essencial».

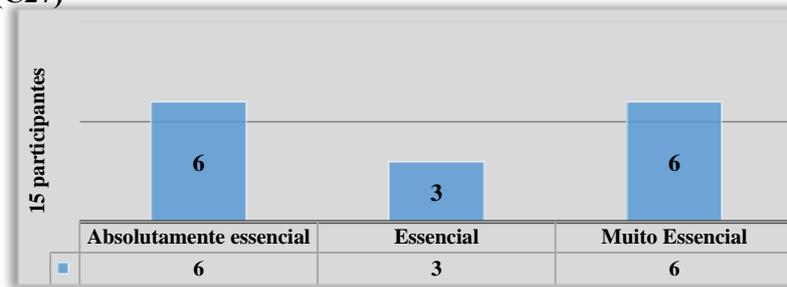
**Figura VII.46. “Intervenções terapêuticas específicas – terapia familiar/luto/outras/psicoterapia – com formação e treino específico” (C26)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

33% das assistentes sociais avaliaram como «absolutamente essencial» a competência “Intervenções terapêuticas específicas – terapia familiar/luto/outras/psicoterapia – com formação e treino específico”, 7% avaliou como «essencial» e 60% como «muito essencial».

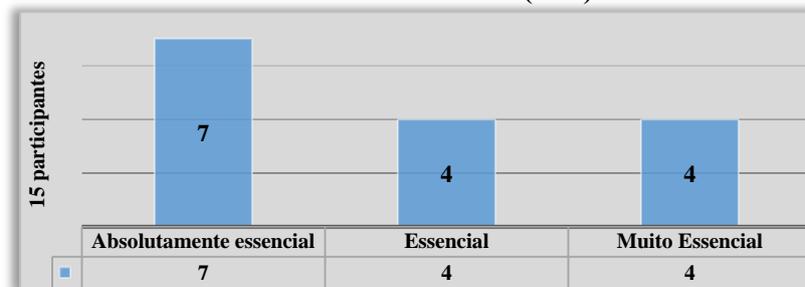
**Figura VII.47. “Aconselhamento e colaboração proactiva na definição de políticas públicas (saúde e ação social)” (C27)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

No que respeita à competência “Aconselhamento e colaboração proactiva na definição de políticas públicas (saúde e ação social)”, 40% classificou como «absolutamente essencial», 20% «essencial» e 40% «muito essencial».

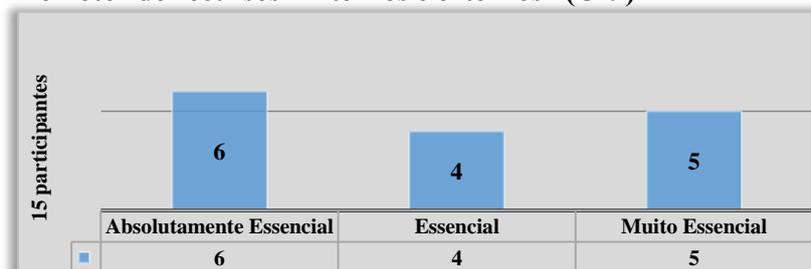
**Figura VII.48. “Gestão de recursos - internos e externos” (C28)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação a “Gestão de recursos – internos e externos”, 47% das participantes considerou ser uma competência «absolutamente essencial», 27% «essencial» e 27% «muito essencial».

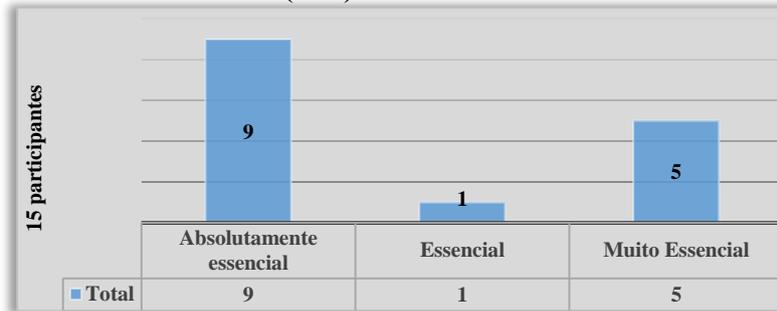
**Figura VII.49. “Promotor de recursos - internos e externos” (C29)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

40% do painel classificou a competência “Promotor de recursos – internos e externos” como «absolutamente essencial», 27% «essencial» e 33% «muito essencial».

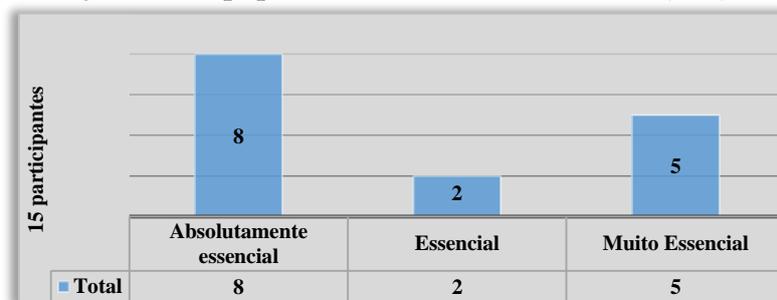
**Figura VII.50. “Planeamento de altas” (C30)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Planeamento de altas” foi classificada por 60% das participantes como uma competência «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 33% «muito essencial».

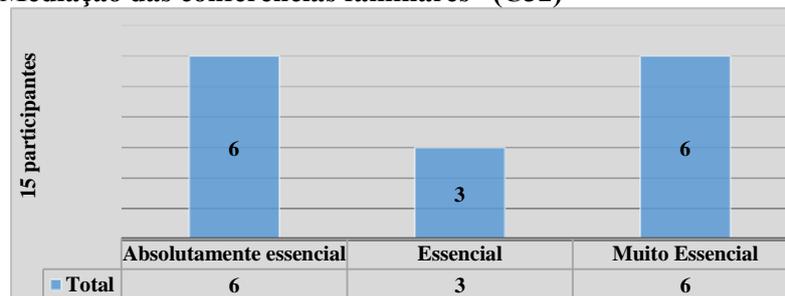
**Figura VII.51. “Mediação entre equipa/família/doente/comunidade” (C31)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Mediação entre equipa/família/doente/comunidade” foi considerada por 53% do painel como «absolutamente essencial», 13% considerou como «essencial» e 33% muito essencial.

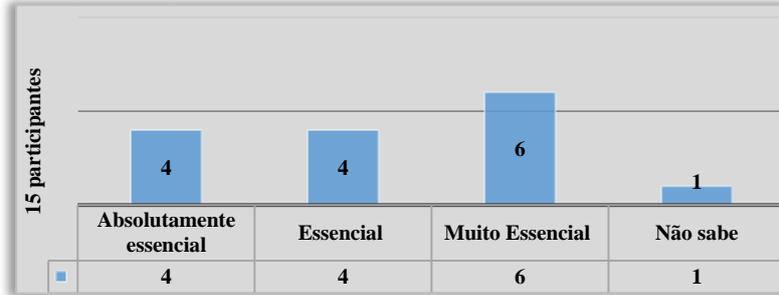
**Figura VII.52. “Mediação das conferências familiares” (C32)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Mediação das conferências familiares” foi classificada como «absolutamente essencial» por 40% do painel, 20% classificou como «essencial» e 40% «muito essencial».

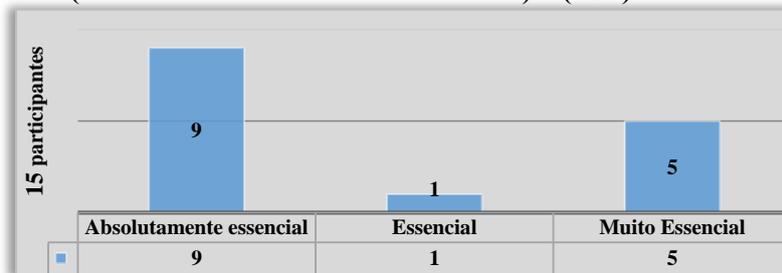
**Figura VII.53. “Apoio psicológico” (C33)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

O “Apoio psicológico” foi classificado por 27% das participantes como «absolutamente essencial», 27% como «essencial», 40% como «muito essencial» e 7% «não sabe».

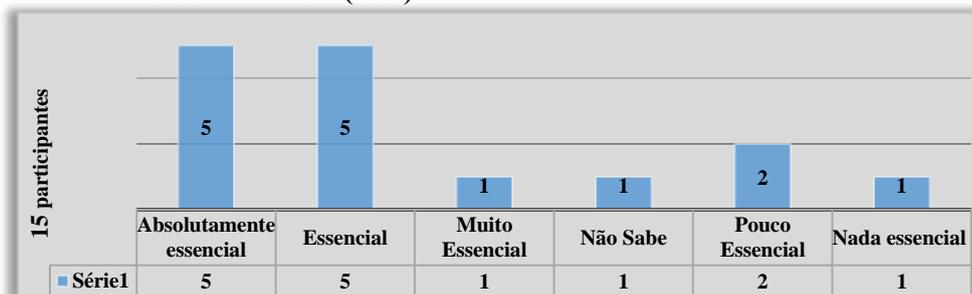
**Figura VII.54. “Ética (tomada de decisões e dilemas éticos)” (C34)**



Fonte: dados recolhidos pela investigador

60% do painel considerou a “Ética (tomada de decisões e dilemas éticos)” como uma competência «absolutamente essencial», 7% «essencial» e 33% «muito essencial».

**Figura VII.55. “Controlo de sintomas” (C35)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Controlo de sintomas”, 33% classificaram-na como «absolutamente essencial», 33% «essencial», 7% «muito essencial», 7% «não sabe», 13% considerou ser «pouco essencial» e 7% «nada essencial».

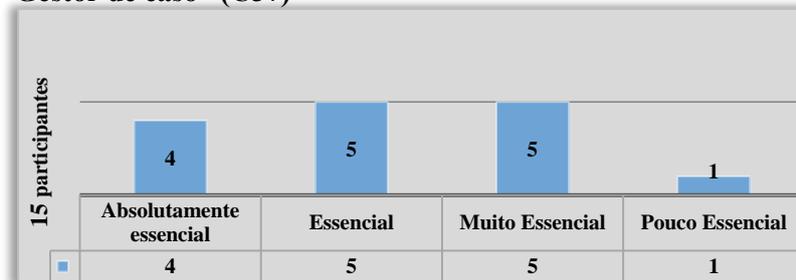
**Figura VII.56. “Comprometimento” (C36)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

O “Comprometimento” foi classificado por 40% do painel como «absolutamente essencial», 53% considerou ser uma competência «muito essencial» e 7% «não sabe».

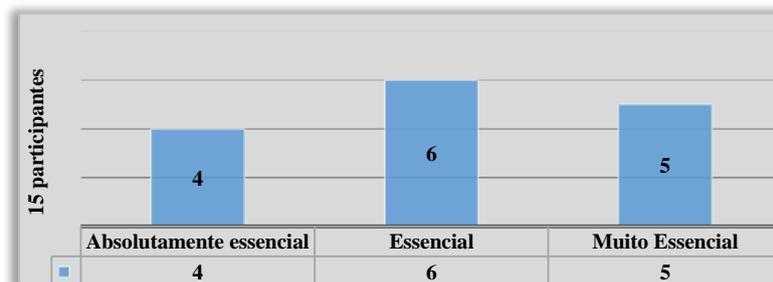
**Figura VII.57. “Gestor de caso” (C37)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Gestor de caso”, 27% das assistentes sociais classificaram-na como «absolutamente essencial», 33% como «essencial», 33% como «muito essencial» e 7% das participantes considerou ser «pouco essencial».

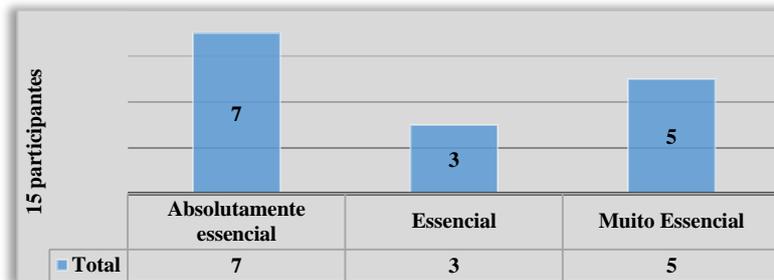
**Figura VII.58. “Assessoria/consultadoria a outros profissionais - internos e externos à instituição” (C38)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

27% do painel considerou que a “Assessoria/consultadoria a outros profissionais - internos e externos à instituição” é uma competência «absolutamente essencial», 40% considerou ser «essencial» e 33% «muito essencial».

**Figura VII.59. “Compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação” (C39)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Em relação à competência “Compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação”, 47% classificou-a como «absolutamente essencial», 20% «essencial» e 33% «muito essencial».

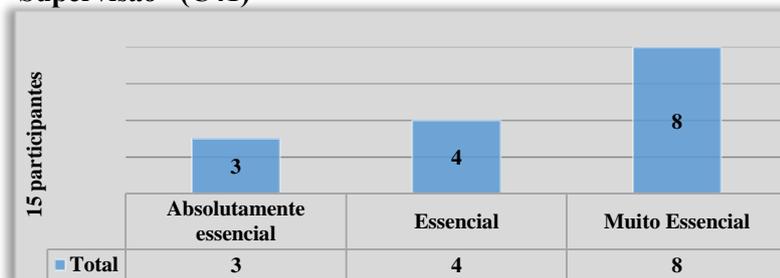
**Figura VII.60. “Criatividade/flexibilidade” (C40)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A “Criatividade/flexibilidade” foi considerada por 27% das participantes como «absolutamente essencial», 13% considerou ser «essencial» e 60% «muito essencial».

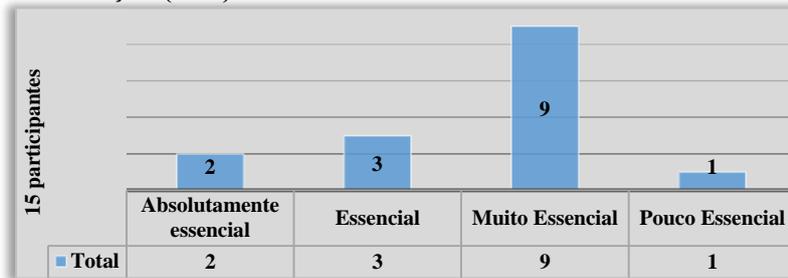
**Figura VII.61. “Supervisão” (C41)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Supervisão” foi classificada por 20% das participantes como «absolutamente essencial», 27% «essencial» e 53% considerou ser «muito essencial».

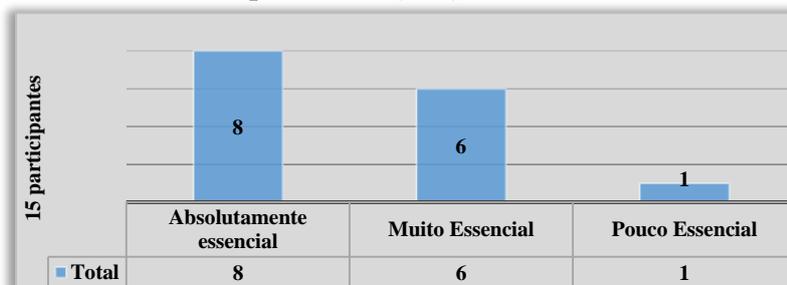
**Figura VII.62. “Liderança” (C42)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

Quanto à competência “Liderança” esta foi considerada por 13% das assistentes sociais como «absolutamente essencial», 20% considerou «essencial», 60% «muito essencial» e 7% «pouco essencial».

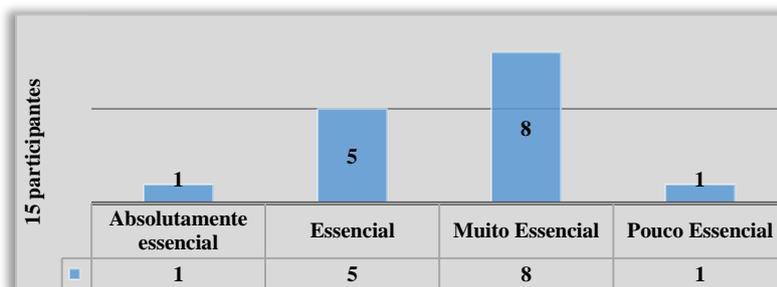
**Figura VII.63. “Treino - cuidados paliativos” (C43)**



Fonte: dados recolhidos pela investigadora

53% do painel considerou o “Treino – cuidados paliativos” uma competência «absolutamente essencial», 40% considerou ser «essencial» e 7% «pouco essencial».

**Figura VII.64. “Coordenação (grupos de trabalho/outros projetos, incluindo a gestão do voluntariado)” (C44)**



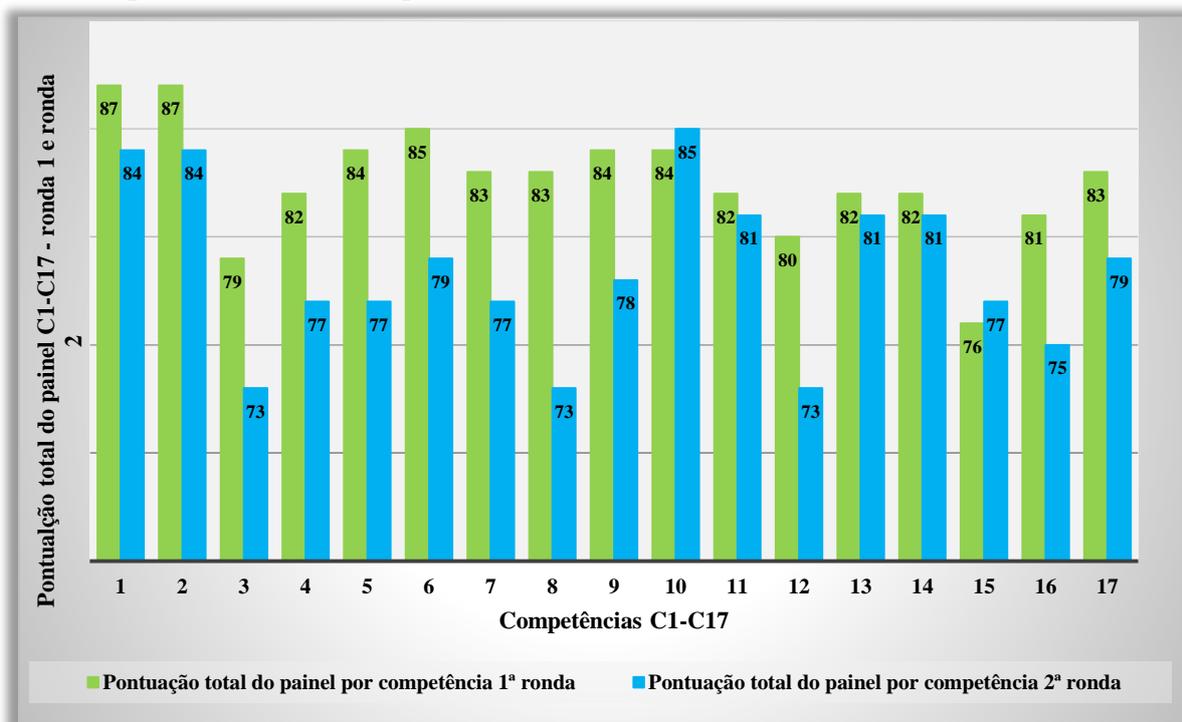
Fonte: dados recolhidos pela investigadora

A competência “Coordenação (grupos de trabalho/outros projetos, incluindo a gestão do voluntariado)” foi classificada por 7% do painel como «absolutamente essencial», 33% classificou-a como «essencial», 53% «muito essencial» e 7% «pouco essencial».

A pontuação total do painel (das 15 assistentes sociais/votações) por competência (consultar anexo H) renova os dados exibidos nos gráficos apresentados previamente. A maioria das competências obtiveram respostas com uma pontuação muito aproximada da máxima possível, ou seja, 90 pontos, tendo em consideração a escala tipo *Likert* adotada (6-1). Na 2ª ronda sobressaíram as competências: “aconselhamento de suporte - apoio psicossocial”; “relação com equipa interdisciplinar”; “acolhimento”; “advocacia - defesa dos interesses dos doentes/famílias”; “avaliação e monitorização de necessidades”; “comunicação - específica em cuidados paliativos”; “planeamento de altas” e a “ética – tomada de decisões e dilemas éticos”. Tendo em consideração que na 2ª ronda foi aplicada uma escala distinta da 1ª, não obstante as 17 primeiras competências serem as mesmas, foi similarmente calculado o alfa de Cronbach, pois como a literatura sugere, este “deve ser calculado cada vez que uma nova escala é aplicada” (Fortin e Nadeau, 2009:227).

Quanto “maior é o número de enunciados maior é o coeficiente”. O alfa da 2ª escala tem o valor 0,939 ( $\alpha$ ) (consultar anexo I), o que significa que tem uma consistência interna muito boa, podendo ser considerado um instrumento muito fiel ( $\alpha > 0,80$ ) à semelhança da escala aplicada na 1ª ronda (Nunally, 1967; Streiner e Norman, 1991 citado por Fortin e Nadeau, 2009:226).

**Figura VII.65. Comparação entre a pontuação total atribuída pelo painel nas 17 competências (C1-C17) que transitaram da 1ª para 2ª ronda**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

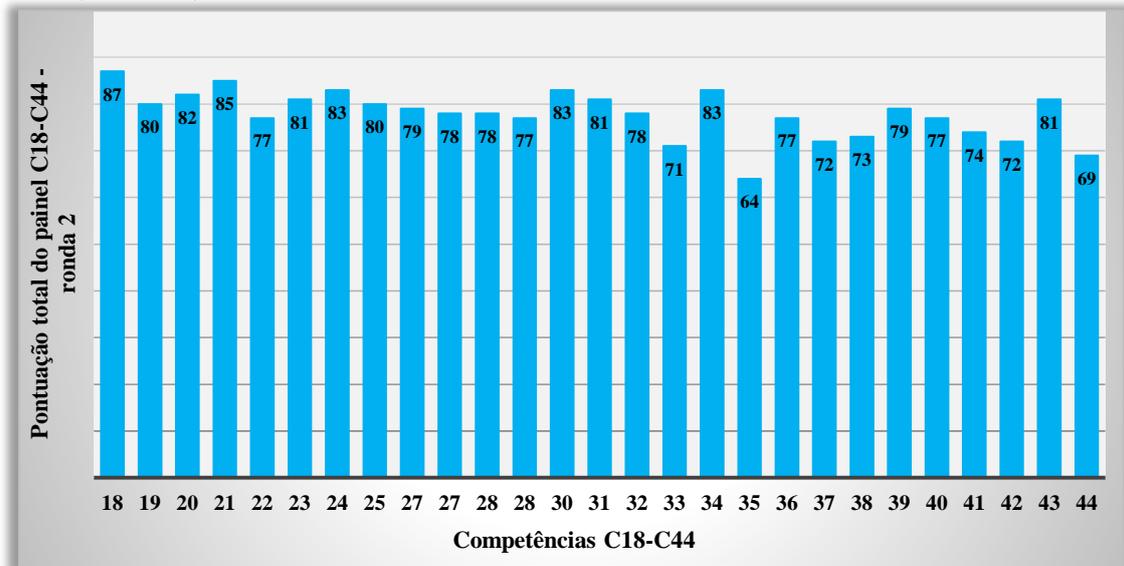
**Legenda:** 1 (“Advocacia – defesa dos interesses dos doentes/famílias”); 2 (“Avaliação e monitorização das necessidades”); 3 (“Prestação de cuidados”); 4 (“Planeamento de cuidados”); 5 (“Capacitação da comunidade”); 6 (“Avaliação – confirmação da eficácia da intervenção / resultados”); 7 (“Tomada de decisão”); 8 (“Educação e pesquisa”); 9 (“Partilha de informação”); 10 (“Relação com equipa interdisciplinar”); 11 (“Prática auto-reflexiva”); 12 (Competência cultural”); 13 (“Compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar”); 14 (“Compreensão das determinantes sociais da saúde”); 15 (“Adaptabilidade ao ambiente de trabalho”); 16 (“Apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros”); 17 (Aconselhamento e planeamento de aconselhamento”).

Através do gráfico acima representado, podemos verificar que a variação entre a pontuação total atribuída para cada uma das 17 competências sofreu significativas alterações da 1ª para a 2ª ronda. Apenas as competências (C10 e C15), ou seja, “trabalho em equipa interdisciplinar” e “adaptabilidade ao ambiente de trabalho” obtiveram uma pontuação superior, ainda assim, sem significado estatístico (a C10 passou de 84 para 85 pontos e a C15 de 76 para 77 pontos).

As restantes competências tiveram classificações menores, possivelmente pela inclusão das restantes 27 que perfazem as 44 em avaliação. As competências “advocacia – defesa dos interesses dos doentes / famílias” e “avaliação e monitorização de necessidades”, à semelhança da 1ª ronda, mantiveram a mesma distribuição, apesar de, na ronda 2, a pontuação ter diminuído de 87 para 84 pontos. A observação do gráfico permite ainda extrair as competências cuja pontuação total se conservou muito contígua entre rondas (com 1 ponto de diferença entre ronda), nomeadamente, destacamos as competências: “relação com equipa interdisciplinar”; “prática auto-reflexiva”; “compreensão das determinantes sociais da saúde e bem-estar”; “compreensão das determinantes sociais da saúde” e “adaptabilidade ao ambiente de trabalho”.

Por oposição, através da análise do gráfico, podemos sublinhar a presença de um grande contraste entre a pontuação atribuída pelo painel da 1ª para a 2ª ronda, no sentido decrescente, onde se destaca em primazia a competência “educação e pesquisa” (menos 10 pontos) e as competências “prestação de cuidados”; “planeamento de altas”; “capacitação da comunidade”; “avaliação – confirmação da eficácia da intervenção/resultados”; “tomada de decisão”; “partilha de informação”; “competência cultural”; “apoiar as necessidades espirituais do próprio, da equipa e outros”; e “aconselhamento e planeamento de aconselhamento”.

**Figura VII.66. Pontuação total atribuída pelo painel nas 27 competências adicionais sugeridas na 2ª ronda (C18-C44)**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

**Legenda:** 18 (“Aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”); 19 (“Apoio no luto – aconselhamento individual/grupo”); 20 (“Trabalhar o processo de morte e de morrer”); 21 (“Acolhimento”); 22 (“Educação – doente e família”); 23 (“Capacitação – doente e família”); 24 (“Comunicação – específica em cuidados paliativos”); 25 (“Mediação familiar e gestão de conflitos”); 26 (“Intervenções terapêuticas específicas – terapia familiar/luto/outras/psicoterapia – com formação e treino específico”); 27 (“Aconselhamento e colaboração proactiva na definição de políticas públicas - saúde e ação social”); 28 (“Gestão de recursos – internos e externos”); 29 (“Promotor de recursos – internos e externos”); 30 (“Planeamento de altas”); 31 (“Mediação entre equipa/família/doente/comunidade”); 32 (“Mediação de conferências familiares”); 33 (“Apoio psicológico”); 34 (“Ética – tomada de decisões e dilemas éticos”); 35 (“Controlo de sintomas”); 36 (“Comprometimento”); 37 (“Gestor de caso”); 38 (“Assessoria/ consultadoria a outros profissionais – internos e externos à instituição”); 39 (“Compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação”); 40 (“Criatividade/flexibilidade”); 41 (“Supervisão”); 42 (“Liderança”); 43 (“Treino – cuidados paliativos”); 44 (“Coordenação – grupo de trabalho/ outros projetos incluindo a gestão do voluntaria)

Como podemos observar através do gráfico em supra, das 27 competências adicionais sugeridas pelo painel na 1ª ronda, destacam-se: “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”; “acolhimento”; “comunicação – específica em cuidados paliativos”; “planeamento de altas”; e a “ética – tomada de decisões e dilemas éticos”.

Após a análise dos resultados da 2ª ronda e, tendo em consideração o objetivo central do estudo, foi enviado, numa 3ª ronda, através do mesmo *software* e ferramenta, a escala apresentada na 2ª ronda com as 44 competências, e foi nesta etapa proposto às assistentes sociais que classificassem a mesma de acordo com o seguinte critério: selecionassem 11 competências dos 44 enunciados, cuja única opção de resposta seria «absolutamente essencial».

A proposta da seleção do número “11” foi baseado na revisão da literatura, especificamente nos estudos sobre as competências para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos e a “média” do total de competências apresentadas nos mesmos (padrões americanos da NASW, canadianos, irlandeses

e competências centrais propostas pela EAPC). Ou seja, o intuito era que cada participante votasse apenas nas 11 competências que considerassem como as mais indispensáveis para o Serviço Social em cuidados paliativos do total das 44 em classificação.

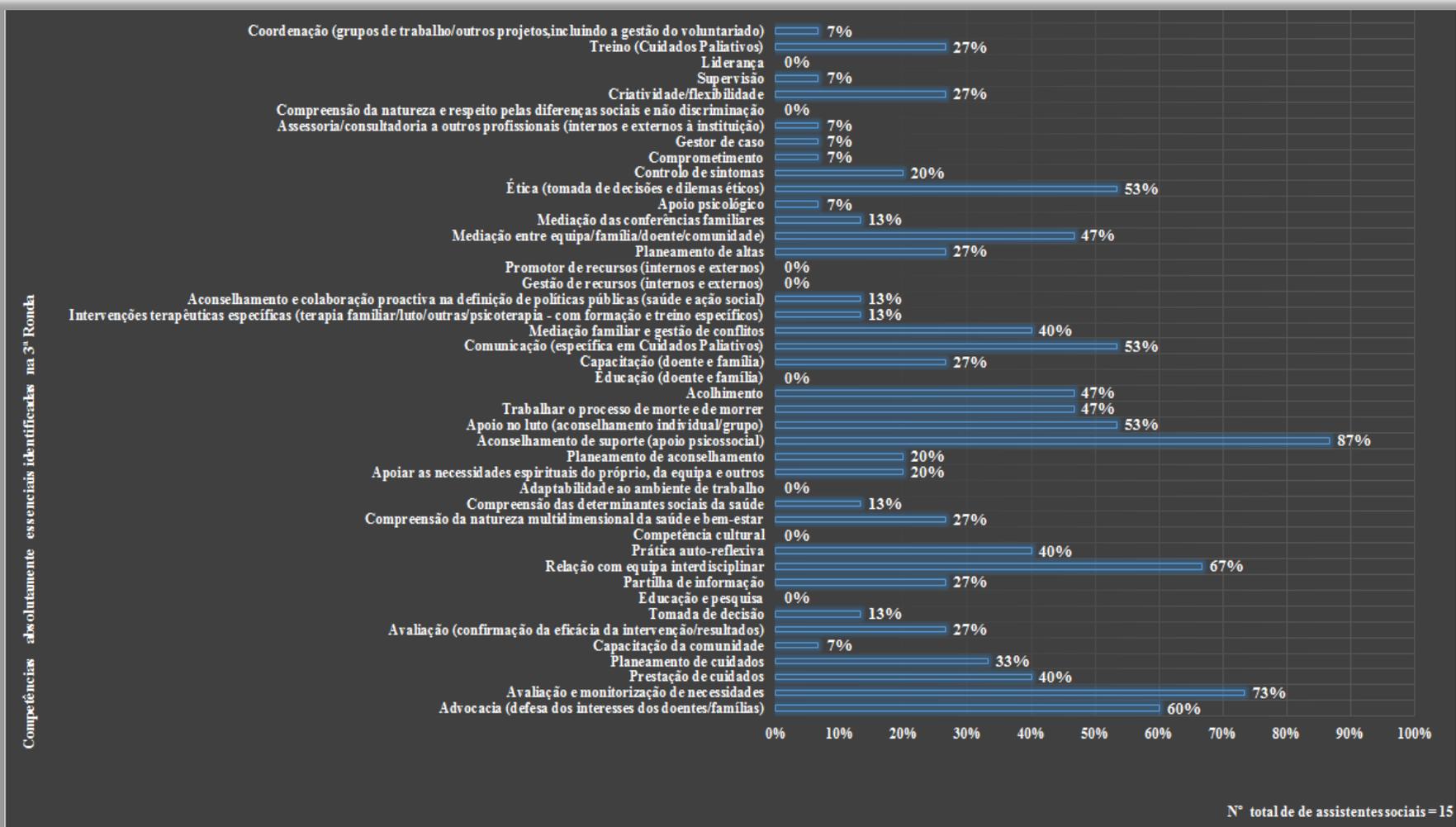
A taxa de participação foi de 100% e o instrumento esteve *online* durante uma semana, tempo suficiente para o seu preenchimento.

### **Resultados da 3ª ronda**

Analisados os resultados da 3ª ronda, das 44 competências, e, tendo em consideração os critérios de consenso estabelecidos *a priori*, foram eliminados 8 enunciados rejeitados por 100% dos membros do painel, ou seja, foram excluídas as seguintes competências: “educação e pesquisa”; “competência cultural”; “adaptabilidade ao ambiente de trabalho”; “educação - doente e família”; “gestão de recursos (internos e externos) ”; “promotor de recursos (internos e externos) ”; “compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação” e finalmente, a “liderança”.

O gráfico em infra permite visualizar as competências classificadas como «absolutamente essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos – 3ª ronda.

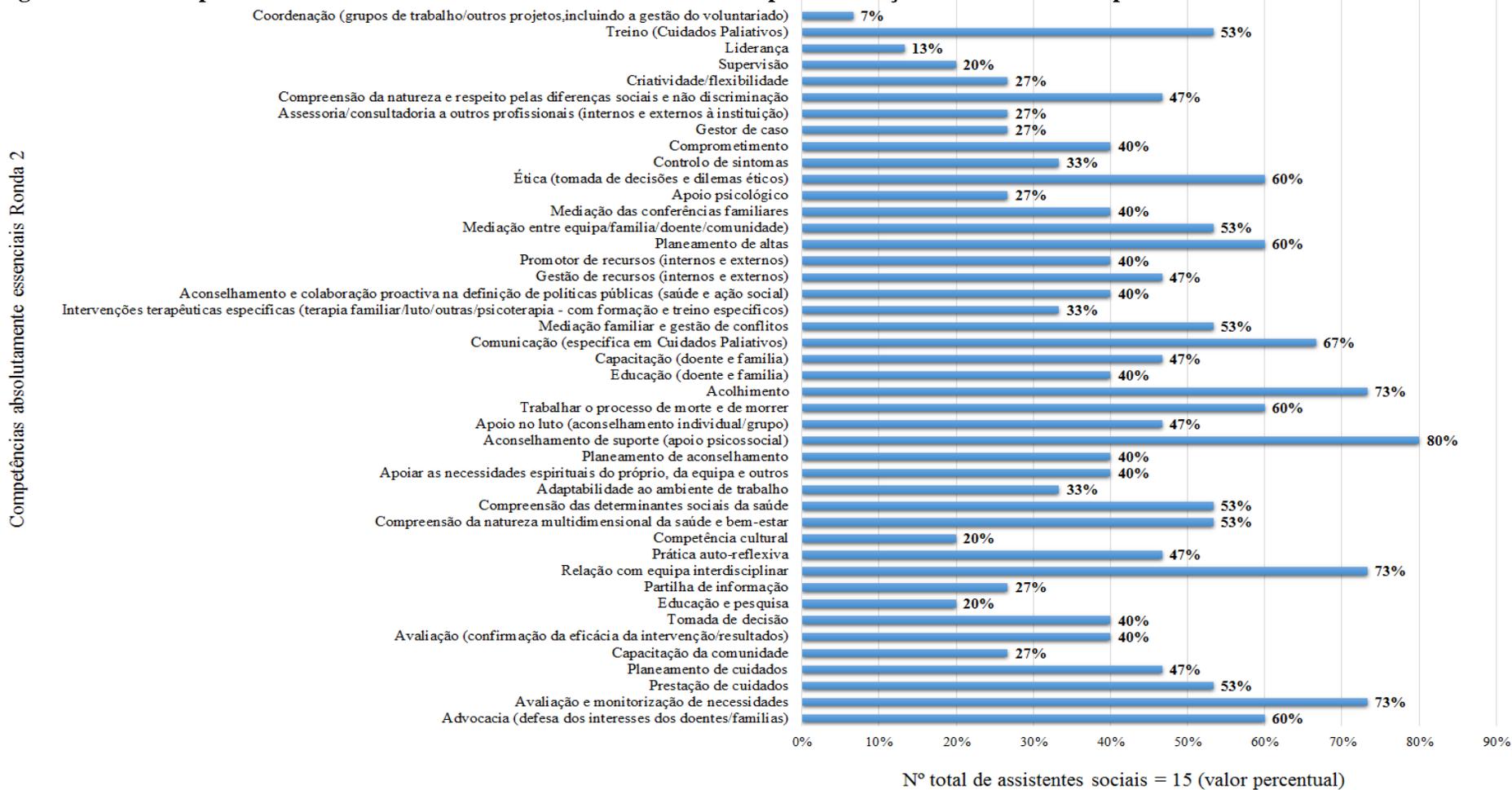
**Figura VII.67. Competências classificadas como «absolutamente essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos – 3ª Ronda**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

A figura a seguir exhibida nomeia as competências assinaladas na 2ª ronda como «absolutamente essencial».

**Figura VII.68. Competências identificadas como «absolutamente essencial» para o serviço social em cuidados paliativos – 2ª Ronda**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

As duas figuras acima apresentadas permitem-nos comparar os resultados das competências identificadas como «absolutamente essencial» nas duas rondas. Na 2ª ronda, a “educação e pesquisa” foram votadas por 20% do painel; a “competência cultural” por 20% do painel; a “adaptabilidade ao ambiente de trabalho” por 33% do painel; a “educação - doente e família” por 40% do painel; a “gestão de recursos - internos e externos” por 47% do painel; “promotor de recursos - internos e externos” por 40%; a “compreensão da natureza e respeito pelas diferenças sociais e não discriminação” por 47% do painel e, a “liderança”, tinha sido votada por 13% do painel como «absolutamente essencial». Apesar de terem sido excluídas na ronda 3, na ronda 2 a maioria delas teve uma votação relativamente significativa. A figura VII.69. identifica através de um gráfico de hierarquias, as 36 competências votadas pelo painel na 3ª ronda como «absolutamente essenciais». Das 36, foram apenas extraídas as 11 competências cuja votação percentual na última ronda foi pelo menos 40% (consenso mínimo estabelecido), pelo que surgiram 13 competências ao invés de 11.

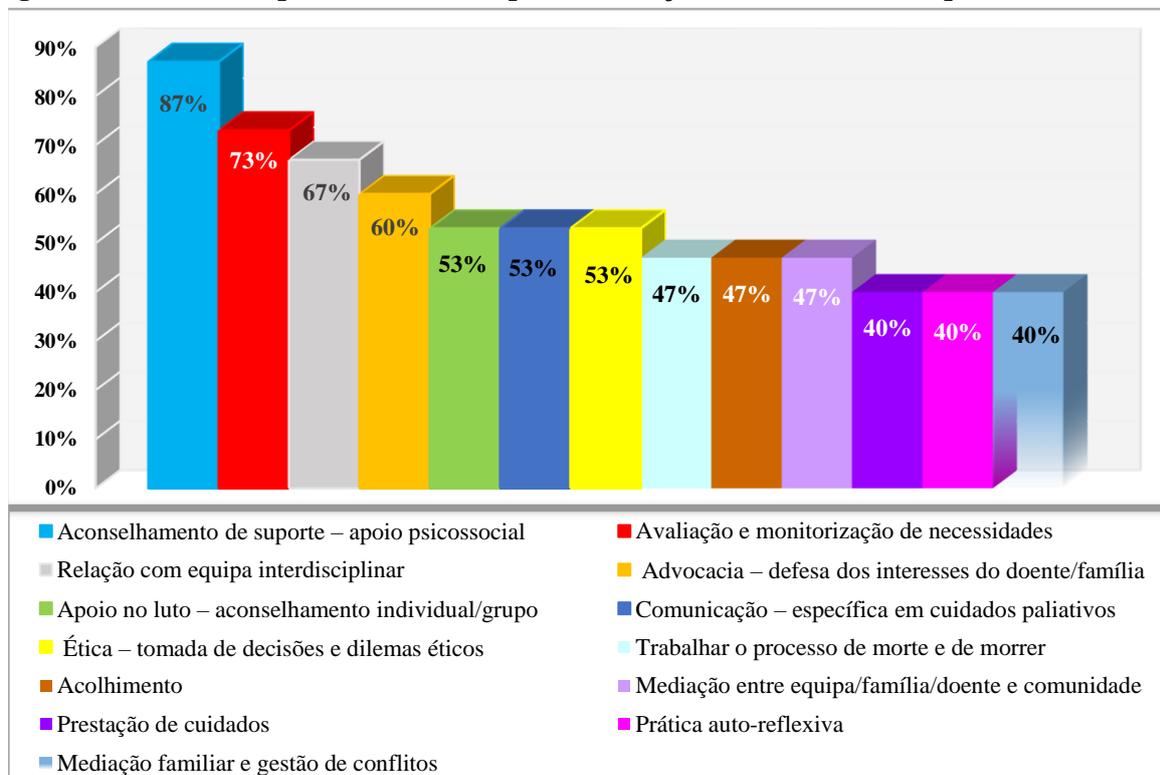
**Figura VII.69. Hierarquia das 36 competências votadas pelo painel na 3ª ronda como «absolutamente essenciais» para o Serviço Social em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

Os resultados do processo de Delphi propõe assim, como competências «absolutamente essenciais», doravante designadas por centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos e, por ordem de hierarquia: O “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”; “avaliação e monitorização de necessidades”; “relação com equipa interdisciplinar”; “advocacia – defesa dos interesses do doente/família”; “apoio no luto – aconselhamento individual/grupo”; “comunicação – específica em cuidados paliativos”; ética – tomada de decisões e dilemas éticos; “trabalhar o processo de morte e de morrer”; “acolhimento”; “mediação entre equipa/família/doente e comunidade”; “prestação de cuidados”; “prática auto-reflexiva”; “mediação familiar e gestão de conflitos”; “planeamento de cuidados”; “avaliação – confirmação da eficácia da intervenção/resultados”; “partilha de informação”; “compreensão da natureza multidimensional da saúde e bem-estar”; “capacitação – doente e família”; “planeamento de altas”, “criatividade/flexibilidade; “treino”; “apoiar as necessidades espirituais do próprio, equipa e outros”; “tomada de decisão”, “coordenação”; “assessoria e consultadoria a outros profissionais”; “aconselhamento e colaboração proactiva na definição de políticas públicas”; “intervenções terapêuticas específicas”; “mediação das conferências familiares”; “capacitação da comunidade”; “apoio psicológico”; “comprometimento”; “gestor de caso”; “planeamento de aconselhamento”; “supervisão”; “compreensão das determinantes sociais da saúde” e o “controlo de sintomas”. O gráfico de barras em infra sumaria assim as 13 competências centrais mais votadas pelo painel de Delphi, resultantes da 3ª ronda (consensual a 40% das assistentes sociais).

**Figura VII.70. 13 Competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

Das 13 competências mais votadas destacam-se o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “avaliação e monitorização de necessidades”, a “relação com equipa interdisciplinar” e a “advocacia”. Se compararmos as 27 competências acrescentadas pelo painel na 1ª ronda, com as 13 competências resultantes da ronda 3, constatamos que 8 delas fazem parte das adicionadas pelas assistentes sociais e 5 da listagem inicial resultante da revisão da literatura, ou seja, “avaliação e monitorização das necessidades”; “relação com equipa interdisciplinar”; “advocacia – defesa do interesse dos doentes e famílias”; “prestação de cuidados” e “prática auto-reflexiva”. Isto parece evidenciar uma grande consistência na opinião dos elementos do painel aquando da identificação das 27 competências na ronda 1 e também, numa outra perspetiva, uma “validação” da importância das já enunciadas no estudo canadiano em que nos baseamos. O “acolhimento”; “trabalhar o processo de morte e de morrer”; “mediação entre equipa/família/doente e comunidade” e “mediação familiar e gestão de conflitos” surgiram como competências centrais a ter em consideração para as assistentes sociais que participaram no painel, no quadro de competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português.

Ao compararmos os resultados provenientes do processo de Delphi modificado com o que a literatura internacional nos propõe, reconhecemos que subsistem muitas semelhanças entre os padrões e enquadramento de competências do Serviço Social em cuidados paliativos já identificados noutros países, nomeadamente, nos já referidos padrões americanos da NASW (2004); no modelo de competências canadiano – Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care - CHPCA (2008); no irlandês da IAPC - Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014) e no europeu (EAPC Task Force on Social Work in Palliative Care, 2015). Cada uma das molduras de competência é representada e explicada de modo particular. O quadro de competências sugeridas pelo grupo de trabalho canadiano e o europeu explicitam cada uma das competências, identificando e descrevendo para cada uma delas, os seus valores / atitudes, conhecimentos (Cortês, 2015) e habilidades necessárias.

Comparando os vários padrões e ou modelos/molduras de competências já enumerados, aparentam persistir conceitos e alguns temas que merecem ser destacados pela sua pertinência e ou até esclarecimento face ao reconhecimento enquanto competência central. Por exemplo, o quadro de competências canadiano realça a competência “capacitação da comunidade”. Esta evidência parece resultar do facto “destes fomentarem e dinamizarem muito o trabalho comunitário, nomeadamente através das redes de suporte social e comunitário no que respeita ao apoio às pessoas que morrem no domicílio e suas famílias” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303). Por outro lado, na Irlanda, as competências perfilhadas pela Palliative Care Competence Framework (2014) sugerem que “os assistentes sociais em cuidados paliativos devem ser capazes de reconhecer o potencial para estender o *ethos* e a prática de cuidados paliativos para lá de contextos de cuidados de saúde formais e de promover a inclusão social” (Hughes, Firth e Oliviere, 2014:303). Um outro exemplo é a “competência cultural”.

Esta é considerada um padrão central para a NASW e, neste sentido, os assistentes sociais devem sustentar a sua intervenção nos “Standards for Cultural Competence in Social Work desenvolvidos pela NASW, em 2001” (NASW, 2004:25).

Segundo a NASW (2004), “os assistentes sociais respeitam e possuem conhecimento sobre as diferentes culturas, etnicidade, valores, religião, sendo fundamental estarem familiarizados e dominarem muito bem as questões que possam advir de crenças relacionadas com a saúde e circunstâncias económicas” (NASW, 2004:25). Isto significa que “a cultura influencia as experiências tanto individuais, como coletivas, afeta as instituições e tem um forte impacto na prática profissional” (NASW, 2004:26). Também Bosma *et al.* (2008)<sup>98</sup> - no quadro de competências canadiano - face aos resultados obtidos no estudo sobre as competências, através do processo de Delphi modificado, pretendem analisar se a “competência cultural” que derivou como competência adicional, “pode ou deve ser integrada por si própria no âmbito das competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos no Canadá” (Bosma *et al.* 2010:85; Bosma *et al.*, 2008).

A “qualidade em HPC está intimamente associada ao envolvimento e ao apoio de organizações e comunidades. Os assistentes sociais desenvolvem um papel relevante no sentido da capacitação da comunidade e têm uma perspetiva global da mesma” (Cadell *et al.*, 2010:208).

Os assistentes sociais que compreendem como é que a cultura afeta a experiência de doença e do fim de vida de um indivíduo e família estarão mais aptos a individualizar o cuidado e intervir no impacto psicossocial da doença, dor, processo de morrer e morte. Por isso, os assistentes sociais devem ser familiarizados com as práticas e crenças dos grupos culturais com quem trabalham para prestar serviços culturalmente sensíveis (NASW, 2004:26).

Ainda em relação aos padrões americanos é de realçar a importância da “documentação”, “supervisão, liderança e treino” e a “educação contínua”. Toda a intervenção desenvolvida pelo assistente social, seja ela de ordem emocional ou prática, deve ser documentada e registada em estruturas específicas (do Serviço Social) ou devem ser realizados registos no processo clínico único / interdisciplinar, seja em formato de papel ou informático. A caracterização sociofamiliar, diagnóstico social, planeamento e prestação de cuidados, recursos envolvidos, destino pós alta, transferências, devem ser assinaladas em plataformas destinadas para o efeito, por forma a permitir uma mais facilitada validação da intervenção/ resultados e colaborar numa mais adequada continuidade de cuidados.

A documentação e registo contínuo do Serviço Social deve refletir a avaliação, questões abordadas, tratamento prestado, e o plano de cuidados, e deve assegurar a continuidade dos mesmos entre todos os contextos (por exemplo, hospital para *hospice*, lar para hospital) (NASW, 2004:24).

Identicamente a “supervisão, liderança e treino” são elementares “para uma mais adequada intervenção em cuidados paliativos e para um suporte técnico e prático mais ajustado às necessidades dos profissionais, dos doentes, famílias e organizações envolvidas”. Os “assistentes sociais peritos em

---

<sup>98</sup>Consultar também Cadell *et al.*, (2010) e Bosma *et al.* (2010)

cuidados paliativos e em fim de vida devem colaborar na área da educação, treino, na supervisão e no desenvolvimento da investigação e especialização em cuidados paliativos” (NASW, 2004:27). Também na Irlanda, as competências reconhecidas pela Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014) sugerem que “os assistentes sociais em cuidados paliativos devem mostrar liderança no desenvolvimento e prestação e profusão de políticas em cuidados paliativos” e identificam tal-qualmente “ser fundamental demonstrar liderança no desenvolvimento e prestação de educação em cuidados paliativos, assim como liderar, facilitar e empenhar-se na pesquisa com o intuito de melhorar a prática” (Palliative Care Competence Framework Steering Group – Discipline Specific Competences Social Work, 2014:75).

A “educação contínua” é também considerada para a NASW (2004) um padrão fundamental e a ter em consideração nos cuidados paliativos. É crucial “os assistentes sociais continuarem a aumentar o seu conhecimento teórico e prático em cuidados paliativos e em fim de vida para desenvolverem uma intervenção mais efetiva com os indivíduos e famílias”. A “atualização de conhecimentos deve partir do profissional, sendo neste sentido entendida como uma responsabilidade pessoal” (NASW, 2004:26). A “atualização de saberes é um processo contínuo que deve ser desenvolvido pelos profissionais”. Para “além da competência clínica, os assistentes sociais têm que desenvolver as suas competências e compreensão através da pesquisa continua para que a sua prática traduza um conhecimento atualizado” (NASW, 2004:26-27). Devem “não só participar em investigações, como também, encorajar as organizações e instituições a colaborar, advogar, e prestar educação apropriada para a área” (NASW, 2004:27).

Também a “educação e pesquisa” são proferidas pela EAPC e pela CHPCA como competências centrais em cuidados paliativos. As competências canadianas reconhecidas pela CHPCA reforçam que “os assistentes sociais assumem um papel importante nesta área, possuindo um conhecimento que se sustenta numa perspetiva psicossocial”. Especialmente “aparentam ser profissionais com um valor relevante para o desenvolvimento de novas pesquisas”. Sugerem assim que “as iniciativas educacionais interdisciplinares e de pesquisa devem ser fomentadas” (Cadell *et al.*, 2010:209). Interessante é igualmente o incentivo sugerido pela EAPC no sentido de, “a par de outras disciplinas, também o Serviço Social incitar as suas habilidades baseadas na prática clínica e, neste sentido, abraçarem novas investigações baseadas na prova” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:43).

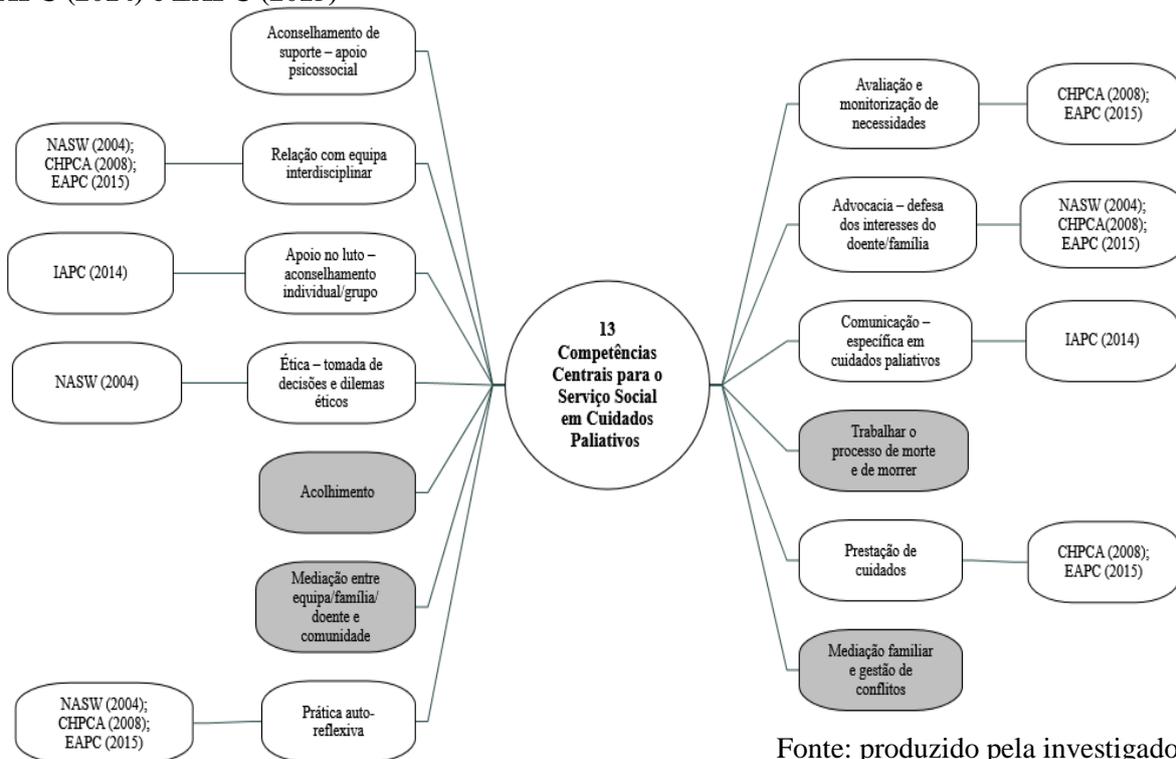
Apesar de apenas ser assinalado como uma competência central a aplicação dos - princípios dos cuidados paliativos na prática do Serviço Social nas competências perfilhadas pela EAPC (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:38-39) e nas irlandesas reconhecidas pela (Palliative Care Competence Framework Steering Group – Discipline Specific Competences Social Work, 2014:74-75), qualquer assistente social que trabalhe em cuidados paliativos tem que ter incontornavelmente em consideração os princípios dos cuidados paliativos e tem que ajustar a sua intervenção aos mesmos, possuindo, ou não, formação (académica/prática) na área. Desenvolver uma visão holística e reconhecer as doenças crónicas,

irreversíveis, avançadas e os seus impactos nas diversas dimensões, nomeadamente, sociofamiliares, relacionais, psicológicas, físicas, existenciais, espirituais, financeiras, e comportamentais é essencial, assim como assegurar as respostas mais adequadas a cada situação interligando todas estas dimensões. “Compreender a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos e os seus conceitos nucleares é fundamental” e, neste sentido, tem que fazer parte do pensar dos assistentes sociais em cuidados paliativos, “assim como possuir conhecimento sobre teorias do luto e perdas, saber trabalhar em equipa interdisciplinar e partilhar, dominar a legislação e os princípios éticos intrínsecos aos cuidados”, entre outros (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:39).

### 3.2. “Modelo consensual de competências centrais” resultantes do processo de Delphi modificado

O mapa mental abaixo exibido apresenta um modelo consensual de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, resultante da nossa pesquisa e extraído do painel de Delphi modificado e as competências identificadas nos quadros/padrões assumidos como centrais pelas referidas associações e estudos internacionais. Importa mencionar que, apesar de algumas das competências reconhecidas pelo painel como centrais não serem descritas noutros estudos, elas estão incluídas ou são reconhecidas como integrantes de uma determinada competências ou padrão de prática profissional.

**Figura VII.71. “Modelo consensual de competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português” Vs. Competências defendidas pela NASW (2004), CHPC (2008), IAPC (2014) e EAPC (2015)**



Fonte: produzido pela investigadora

Os assistentes sociais que participaram no estudo parecem atribuir uma importância relevante à competência “intervenções terapêuticas específicas – terapia familiar/luto/outras/psicoterapia – com formação e treino específico”, competência esta adicionalmente sugerida pelas mesmas na 2ª ronda e enquadrada na classificação da 3ª ronda como «absolutamente essencial» para o Serviço Social em cuidados paliativos. Terapeuta refere-se aos “prestadores de serviços de terapia a clientes, sejam eles psicanalistas, psiquiatras, psicólogos clínicos, psicólogos de aconselhamento, *counsellors*, assistentes sociais ou outras pessoas devidamente treinadas e qualificadas” (Nelson-Jones, 2006:2). São várias as “abordagens teóricas” que sustentam o “*counselling* e a terapia”. Cada uma delas tem uma história e contextos culturais específicos”. São exemplos, “a abordagem psicanalista, terapia analítica, terapia de *Gestalt*, terapia centrada na pessoa, análise transaccional, terapia existencial, logoterapia, terapia cognitiva, teoria de comportamento racional emotiva, terapia multimodal, entre outras” (Nelson-Jones, 2006:4-5).

Os assistentes sociais em cuidados paliativos têm que ser capazes de prestar aconselhamento e suporte psicossocial aos doentes e suas famílias, avaliando a vertente social e psicológica do indivíduo. Esta competência abarca conhecimentos provenientes das teorias do Serviço Social, psicologia, sociologia, ou seja, das ciências sociais, comportamentais e humanas.

A dimensão psicossocial é entendida como reportando-se aos fatores de ordem económica, social, cultural, e espiritual (por vezes formulados em termos sintéticos e abrangentes como fatores de ordem social) e aos aspetos de ordem psicológica que influenciam a situação de saúde e/ou interferem na doença e no processo de cura, reabilitação, readaptação e reintegração sociofamiliar e profissional ou escolar do doente (Circular informativa, nº: 29/DSPCS:12-13).

A “avaliação e monitorização de necessidades” foi também reconhecida pelo painel como uma competência central no contexto português. Os assistentes sociais em cuidados paliativos têm que avaliar de forma criteriosa as necessidades dos doentes e suas famílias ao longo de todo o processo de doença e devem estar aptos para olhar essas necessidades numa perspetiva holística. Trata-se de um processo contínuo e deve reger-se por um pensamento e saber maleável de acompanhamento, uma vez que ao longo de todo o processo de doença se vão instalando mutações de várias ordens que afetam não apenas os doentes, mas todos os que o rodeiam e, conseqüentemente, novas necessidades vão emergindo. Também Hughes, Firth e Oliviere (2015) referem que “a avaliação se trata de um processo iterativo, que deve ser flexível e a avaliação psicossocial deve ser holística, dando conta dos fatores sistemáticos e socioculturais, bem como individuais” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:39).

...A avaliação é um processo iterativo que é crucial para o funcionamento da equipa e para a tomada de decisão. Cada elemento profissional de uma equipa interprofissional traz aspetos importantes para a avaliação holística dos doentes e famílias (Canadian Association of Social Workers, Code of Ethics, 2005 citado por Cadell *et al.*, 2010:207).

Outra competência central que emergiu no nosso estudo foi a “relação com a equipa interdisciplinar”. É do conhecimento geral que o trabalho em equipa é um dos pilares dos cuidados paliativos. Os assistentes

sociais devem ser capazes e têm que estar preparados para trabalhar integrados no seio de equipas interdisciplinares, partilhando os seus saberes e dando resposta às necessidades psicossociais. Segundo Hughes, Firth e Oliviere (2015) os assistentes sociais devem: “saber dominar como se formam e se desenvolvem as equipas”; “devem conhecer as diferentes abordagens de trabalho”; “reconhecer os pontos fortes e mais frágeis da abordagem de equipa de trabalho e os limites do papel e sobreposição com os papéis de outros profissionais”; “conhecer o potencial sinérgico da abordagem em equipa de trabalho”; “dominar as técnicas e estratégias para a gestão de conflitos”, entre outras (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:43).

A equipa interdisciplinar é o contexto clínico dentro do qual o Serviço Social em HPC é praticado. A equipa reúne múltiplas perspetivas, opiniões e *expertise* para assegurar um cuidado holístico aos doentes e famílias no final de vida e no luto. O papel do Serviço Social deve assegurar-se de que o cuidado psicossocial é o principal para todos os aspetos do cuidado com os doentes, famílias e com a própria equipa (Canadian Association of Social Workers, Code of Ethics, 2005 citado por Cadell *et al.*, 2010:209-210).

O trabalho em equipa interdisciplinar é igualmente um dos padrões identificados pela NASW (2004). Os assistentes sociais são considerados fortes elos de ligação entre a equipa-doente-família-comunidade. Também a resolução de problemas e mediação de conflitos são funções do assistente social, e os conflitos podem emergir em diferentes contextos, nomeadamente, dentro das próprias equipas, entre doente-família, doente-família-equipa, doente-família-comunidade.

O conhecimento psicossocial do assistente social no seio da equipa interdisciplinar promove a compreensão, elabora intervenções e decisões, formula planos de cuidados, identifica recursos, providencia aconselhamento, serviços de apoio e intervenções práticas (NASW, 2004:25).

Esta função do assistente social, associada à mediação e gestão de conflitos, foi destacada pelas participantes do nosso estudo. Foi consensual ao painel o reconhecimento como competências centrais do assistente social em cuidados paliativos a “mediação familiar e gestão de conflitos” e a “mediação entre equipa/ família/ doente e comunidade”. Ambas as competências sustentam ser muito relevantes para a prática profissional no contexto dos cuidados paliativos.

Os assistentes sociais “detêm conhecimento particular sobre gestão e mobilização de recursos e sistemas”, e possuem um “saber especializado na área da comunicação”, que lhes confere conhecimento específico para trabalhar com as relações, sistemas familiares e “dinâmicas interpessoais”, nomeadamente, as interações “familiares”, as relações entre “doentes/famílias”, “equipas” e a comunidade (NASW, 2004:17).

A “advocacia – defesa dos interesses dos doentes/famílias” foi considerada uma competência central para as assistentes sociais em cuidados paliativos que participaram no painel e é também reconhecida como uma competência central pela NASW (2004) e pelos grupos de trabalho de Serviço Social da CHPCA (2008) e da EAPC (2015). A “justiça social” é um pilar fundamental a partir do qual os assistentes sociais devem conduzir o seu agir e pensar, “garantindo que sejam assegurados os direitos humanos” e amparam incondicionalmente “a filosofia e razão de que os cuidados paliativos são um

direito que deve ser assegurado a todos os cidadãos”. “Aos assistentes sociais é-lhes inculcada a função de advogar a favor da defesa dos interesses dos doentes, famílias e cuidadores, garantindo que as necessidades dos mesmos são diagnosticadas e que sejam fornecidas respostas adaptadas e específicas a cada situação” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:41). Também a NASW reconhece ser um padrão para os cuidados paliativos e de fim de vida. Reforça o propósito de que “é uma responsabilidade dos assistentes sociais promover a equidade e igualdade de acesso aos recursos que possibilitem dar resposta às necessidades psicossociais dos doentes e suas famílias” (NASW, 2004:22-23). Na “advocacia social, o Serviço Social concede e perspetiva habilidades peculiares”, tais como:

A compreensão da pessoa no seu ambiente, habilidades comunicacionais, conhecimento de perito em processos de grupo e de sistemas, um comprometimento com a justiça social, uma forte formação em valores e ética, e um vasto conhecimento base psicossocial e espiritual. Entre os componentes cruciais de um *empowerment* eficaz e advocacia, são identificadas e definidas as necessidades dos doentes, incluindo crenças culturais e espirituais, e comunicar as preocupações e as necessidades destes para decisores e prestadores de cuidados. A advocacia e o *empowerment* entram na prática tanto ao nível micro como macro (NASW, 2004:23).

“Trabalhar o processo de morte e de morrer” e o “apoio no luto – aconselhamento individual/ grupo” foram também descritas como competências centrais para as assistentes sociais que participaram no estudo. Ambas as competências fazem parte integrante dos princípios dos cuidados paliativos e, neste sentido, encaradas como saberes importantes para a prática do Serviço Social nos cuidados paliativos.

Os assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos têm que dominar todas as questões relacionadas com as doenças crónicas, progressivas, irreversíveis e complexas (Cortês, 2015). Respondendo aos “domínios psicossociais das situações associadas à doença, os assistentes sociais têm necessariamente que tomar decisões conscientes e compreensíveis”; “têm que saber lidar com a morte e como o morrer”; “identificar as manifestações da dor física, psicológica e espiritual”; “lidar com os estádios físicos e multidimensionais do processo de morrer”; “têm que saber lidar com o impacto dos recursos financeiros na tomada de decisões, apoiando o doente e a família ao longo do processo de doença e de final de vida” (NASW, 2004:17-18). Apesar de não estar inserida como um padrão da NASW (2004) para os cuidados paliativos e de fim de vida, mostra ser um aspeto relevante. Também Hughes, Firth e Oliviere (2015) reforçam a importância “do reconhecimento das trajetórias da doença nos sujeitos em final de vida, bem como o conhecimento sobre o processo de morte, do morrer e do luto e suas teorias, e seus impactos multidimensionais” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:43). Apesar de não ser encarado como uma competência central específica, o apoio no luto faz parte do conhecimento e habilidades que os assistentes sociais têm que dominar no contexto dos cuidados paliativos.

O ponto de vista do assistente social inclui uma avaliação das dimensões socioeconómicas, culturais e espirituais da vida da família. Como peritos em ajudar os indivíduos e as famílias a maximizar o lidar com a crise e em responder aos domínios psicossociais dos sintomas, sofrimento, luto e perdas – os assistentes

sociais estão habilitados a prestar aconselhamento intensivo, bem como serviços práticos para as pessoas que enfrentam doenças limitadoras da vida e a apoiar problemas complexos (NASW, 2004:17).

Ou seja, a competência “trabalhar o processo de morte e de morrer” aparenta estar articulada com a competência “apoio no luto – aconselhamento individual/grupo”. A perda e o luto são também um domínio de competência perfilhado pela Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014). Os assistentes sociais devem, neste domínio:

Compreender e partilhar o conhecimento de teorias e evidências de pesquisas relevantes sobre perda e luto incluindo luto antecipatório e indicadores de risco para o luto complicado; devem igualmente proporcionar avaliações de risco de luto e aconselhamento em contexto individual ou de grupo, referenciando a outras entidades quando apropriado; promover a investigação e o desenvolvimento do apoio no luto; prestar orientação perita no luto ao adulto e criança em situações familiares complexas; no contexto da sua prática profissional prestem esclarecimento à equipa multidisciplinar e apoiem o desenvolvimento de estratégias de autocuidado para colegas que trabalhem em cuidados em fim de vida (Palliative Care Competence Framework Steering Group – Discipline Specific Competences Social Work, 2014:83).

A “ética – tomada de decisões e dilemas éticos” foi outra das competências mais votadas pelo painel e que emergiram nas 13 competências centrais do estudo. O Serviço Social “deve ter em consideração os seus princípios éticos”, nomeadamente, o “princípio de justiça social”, “beneficência”, “não maleficência”, “compreensão e tolerância”, “respeito pela pessoa”, “autonomia”, “universalidade”, “veracidade”, “confidencialidade”, “igualdade” e “equidade” (NASW, 2004:15-16). Também as reflexões “bioéticas”, cada vez mais presentes, fazem parte do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos, uma vez que é uma área de intervenção que pode exigir tomadas de decisão complexas. Ou seja, “é esperado que estes profissionais estejam familiarizados com as comuns e complexas considerações bioéticas e questões legais” (NASW, 2004:16), nomeadamente: “direito de recusar tratamento”; “tomada de decisão por representantes”; “recusar o tratamento, incluindo o término com suporte de ventilador e rejeição de fluidos e nutrição”. As “questões relacionadas com o fim de vida são reconhecidas como controversas, porque refletem os vários sistemas de valor de diferentes grupos” (NASW, 2004:16).

A “comunicação – específica em cuidados paliativos” foi classificada e identificada pelas assistentes sociais do nosso estudo como sendo uma competência central no contexto dos cuidados paliativos. A comunicação em saúde é uma ferramenta elementar e muito poderosa. Em cuidados paliativos, pelas suas particularidades, assume um papel muito específico, diríamos até instrumental. Trata-se de um ativo terapêutico bastante influente para um acompanhamento do processo de doença mais eficaz, próximo, transparente e, afirmaríamos também, mais humano. Da mesma opinião parece ser Twycross que considera a comunicação como “um dos agentes terapêuticos mais poderosos que temos ao nosso dispor” (Twycross, 2003:37). O autor enfatiza que “a comunicação verbal e não-verbal são ambas importantes”, nomeadamente “escutar ativamente”, “avaliar sentimentos”, “saber dar más notícias”,

“expressar emoções”, “partilhar informações”, “respeitar”, entre outros são aspetos particulares de vigoroso peso para a prática profissional (Twycross, 2003:38-44).

As competências irlandesas perfilhadas pela IAPC (Palliative Care Competence Framework Steering Group) também identificam a comunicação como um domínio de competência central. Intensificam a ideia de que “se trata de uma área chave nos cuidados paliativos e que uma comunicação efetiva está associada aos princípios e à prestação de cuidados paliativos” (Palliative Care Competence Framework Steering Group - Discipline Specific Competences Social Work, 2014:76). Para estes, os assistentes sociais devem “ser capazes de comunicar o seu papel e demonstrar liderança na relação em situações complexas e de risco que podem emergir em cuidados paliativos, identificando intervenções apropriadas que podem ser de ajuda, dentro do próprio serviço ou de outros” (Palliative Care Competence Framework Steering Group - Discipline Specific Competences Social Work, 2014:77).

A “diminuição do sofrimento humano e a promoção da qualidade de vida é um domínio de competência que emergiu no Palliative Care Competence Framework Steering Group (2014)” e, consequentemente, como uma competência específica do Serviço Social nos cuidados paliativos. Os irlandeses defendem que “os assistentes sociais devem prestar intervenções terapêuticas específicas baseadas na avaliação contínua das necessidades em cuidados paliativos e no fim de vida”. Devem ser “capazes de reconhecer antecipadamente a necessidade de mudar o foco da intervenção do Serviço Social em pontos críticos durante a condição de vida limitada, apoiando a pessoa e a sua família em todas as fases” (Palliative Care Competence Framework Steering Group - Discipline Specific Competences Social Work, 2014:79).

Segundo Neto (2006), “as bases de intervenção com o intuito de tratar e promover o conforto dos doentes e o apoio à família estão sustentadas nalguns aspetos essenciais”, nomeadamente: “na oferta de cuidados interdisciplinares”; “existência de unidades de internamento”; “promoção da autonomia e dignidade”; “controlo sintomático”; “apoio emocional”; entre outros (Neto, 2006:53-54). No que respeita ao controlo de sintomas, Neto (2006) reforça que “não se deve esperar que um doente se queixe”, ou seja, “deve-se perguntar e observar, antecipando-se tanto quanto possível ao aparecimento de sintomas previsíveis em certos contextos clínicos e o tratamento não deve ser atrasado sob pena de dificultar a resposta terapêutica e a adaptação do doente” (Neto, 2006:56). Estes princípios não são exclusivos ao domínio clínico do controlo sintomático. Devem ser interpretados numa perspetiva global de cuidados, ou seja, um recurso, também ele importante, no domínio do Serviço Social. Também na intervenção do Serviço Social e na elaboração de um diagnóstico social, temos que saber “distinguir”, “discernir”, “discriminar” e “julgar”, sendo importante não só “identificar o problema”, mas também as “manifestações do mesmo” (Colom, 2012:43).

Observar as manifestações dos doentes e famílias nos cuidados paliativos, agir em antecipação, aparenta facilitar o colmatar das necessidades dos doentes e das famílias, o que pressupõe uma “intervenção sistemática”. Esta última é defendida por Colom e “incitada a integrar-se em programas

específicos, com protocolos e procedimentos e que permitam fazer uma triagem das situações” (Colom, 2012:43). O “acolhimento” foi considerado pelas participantes do estudo como uma competência central para a prática profissional em cuidados paliativos no panorama português. O “acolhimento é um dos quatro momentos metodológicos reconhecidos na intervenção do assistente social, a par do plano individual de cuidados, acompanhamento psicossocial, e a preparação da continuidade dos cuidados” (Circular informativa, nº: 29/DSPCS:26-27). Como parte integrante do “acolhimento ao doente e à família”, destaca-se o “suporte emocional”, nomeadamente “atenção particular às perdas e gestão e capacitação para o colmatar das dificuldades inerentes ao processo de doença”; “suporte à integração institucional”, prestando “aconselhamento e informação sobre direitos e deveres”; “gestão de expectativas”; “apoio na adaptação à doença e sua evolução”, prestando “informações sobre direitos sociais” e, finalmente, “recolha de dados e informações pertinentes para o acompanhamento da situação”. Acresce ainda a importância do “trabalho em equipa” e “partilha de informações”, “avaliação da rede de suporte” e a “importância da avaliação de fatores de risco” (Circular informativa, nº: 29/DSPCS:27-28), que no contexto dos cuidados paliativos se podem particularizar a fatores de risco psicossocial, fatores de risco de luto complicado, entre outros.

A “prestação de cuidados” foi também considerada como uma competência central para as participantes do painel e é igualmente reconhecida como competência central do Serviço Social em cuidados paliativos pela EAPC e CHPCA. A “prestação de cuidados no contexto dos cuidados paliativos está centrada na perspetiva concetual de que o doente/família são uma unidade de cuidados”. Trata-se “de uma prestação de cuidados interdisciplinares e deve ser monitorizada, uma vez que as necessidades ao longo do processo de doença e no luto vão sofrendo variações e carecem de ser reajustadas e adaptadas a cada alteração” (Cadell *et al.*, 2010:207). A opinião é similarmente defendida pela EAPC - Task Force on Social Work in Palliative Care, para esta, “os assistentes sociais devem encarar o planeamento de cuidados como um processo colaborativo, assente nos recursos e na rede do doente, bem como procurar outras fontes de apoio profissional ou comunitário” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:40). Segundo os autores, o “plano de cuidados em Serviço Social, nomeadamente no contexto dos cuidados paliativos e nos cuidados de fim de vida, deve ser reajustado frequentemente, já que as circunstâncias impostas pela evolução das doenças assim o exigem” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:40).

Em relação à competência “prática auto-reflexiva”, assumida como central para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos pelas assistentes sociais que participaram no painel, importa sublinhar que esta permite dividir o pensamento em duas dimensões: auto (individual) e reflexiva (pensamento ponderado). Esta aparenta ter como principal intuito melhorar a prática profissional. Também Hughes, Firth e Oliviere (2015) identificam e defendem ser uma competência central para o Serviço Social em cuidados paliativos e referem “ter como objetivo o aperfeiçoamento da prática”. Segundo os autores, “porque em cuidados paliativos o contacto e a vivência quotidiana dos assistentes sociais com complexas situações que envolvem um forte compromisso sentimental e a gestão emocional

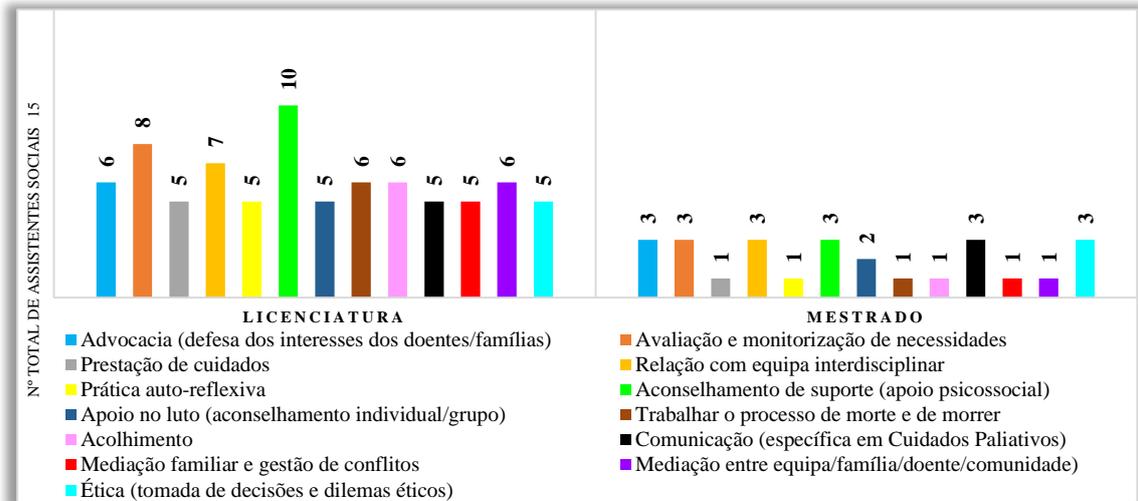
é frequente, a prática profissional deverá ser sustentada por supervisão clínica”. Para além de tudo o referido, alertam ainda que, “de forma semelhante a qualquer outro profissional que trabalhe nesta área, os assistentes sociais em cuidados paliativos e de fim de vida devem ter capacidade para gerir e identificar as suas próprias emoções” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:43).

A consciência da permeabilidade constante inerente à perda, luto, sofrimento, morte, são áreas presentes nos cuidados paliativos e os “assistentes sociais têm que ter a noção do profundo impacto” que tudo isso tem no “eu” e na sua intimidade, saber estabelecer limites e reconhecer quando carecem de ajuda. No “contexto dos cuidados paliativos, os assistentes sociais devem ser capazes de desenvolver esse nível de autoconsciência” (Hughes, Firth e Oliviere, 2015:43). Igualmente a NASW (2004) perfilha a ideia de que “os assistentes sociais devem autoavaliar-se, devem ter consciência dos seus próprios limites, das suas crenças, valores e sentimentos e não permitir que estes interfiram com a sua prática profissional” (NASW, 2004:22). Neste sentido, uma prática auto-reflexiva parece ser igualmente essencial e reconhecem como padrão para os cuidados paliativos e de fim de vida a “atitude/autoconsciência”. A prática auto-reflexiva incorpora em si mesma, a consciência do próprio – profissional – das suas crenças, dos seus limites e tem em consideração a consciência do outro – doente/família – devendo respeitar o sujeito e não ser permeável à sua própria consciência, até porque isso envia a relação terapêutica e a intervenção do assistente social, os resultados da mesma e, em última instância, a sua conduta e ética profissional.

### **Perfis e características das assistentes sociais e dos serviços de cuidados paliativos Vs. 13 Competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao processo de Delphi modificado**

Pretendemos neste subcapítulo do trabalho, através dos dados recolhidos, estabelecer uma análise comparativa entre alguns “atributos” respeitantes ao perfil e características das assistentes sociais que participaram no nosso estudo e respetivos serviços de cuidados paliativos onde exercem funções, e as 13 competências consensualmente reconhecidas como absolutamente cruciais para o Serviço Social em cuidados paliativos resultantes do processo de Delphi modificado.

**Figura VII.72. Grau de habilitação académica Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**

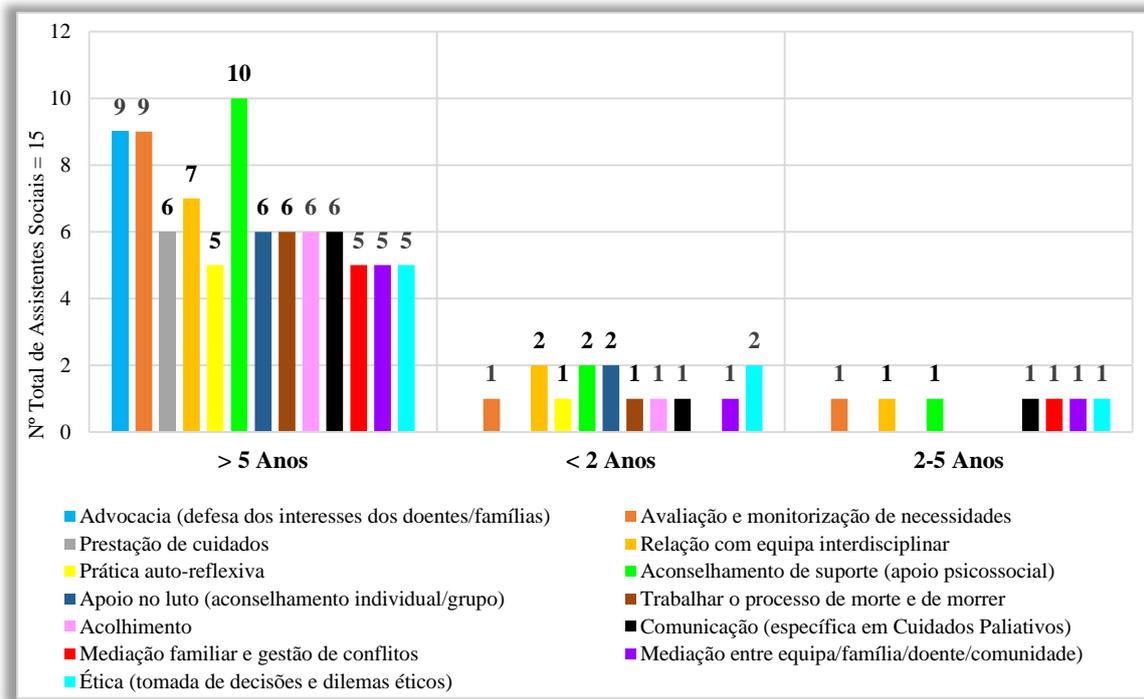


Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

O gráfico de colunas precedentemente apresentado possibilita identificar a relação entre o grau de habilitações académicas das 15 assistentes sociais que participaram no nosso estudo e as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos resultantes do processo de Delphi modificado. Através do mesmo, podemos verificar que tanto as assistentes sociais que possuem o grau de habilitação académica – licenciatura, como as que possuem o grau de mestrado nomearam as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi na 3ª ronda. Destacam-se em ambas as competências: “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” a “avaliação e monitorização de necessidades”, a “relação com a equipa interdisciplinar” e a “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/famílias), a “comunicação” e a “ética”. Ou seja, de uma forma genérica e, no que respeita a este atributo em particular correlacionando-o com as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel de Delphi realizado, parece não haver grandes diferenças entre as assistentes sociais que detêm o grau académico de licenciatura e de mestrado.

O gráfico de colunas que exibimos em seguida permite estabelecer uma análise comparativa entre o atributo “experiência profissional” com as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel na 3ª ronda.

**Figura VII.73. Experiência profissional das participantes Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**

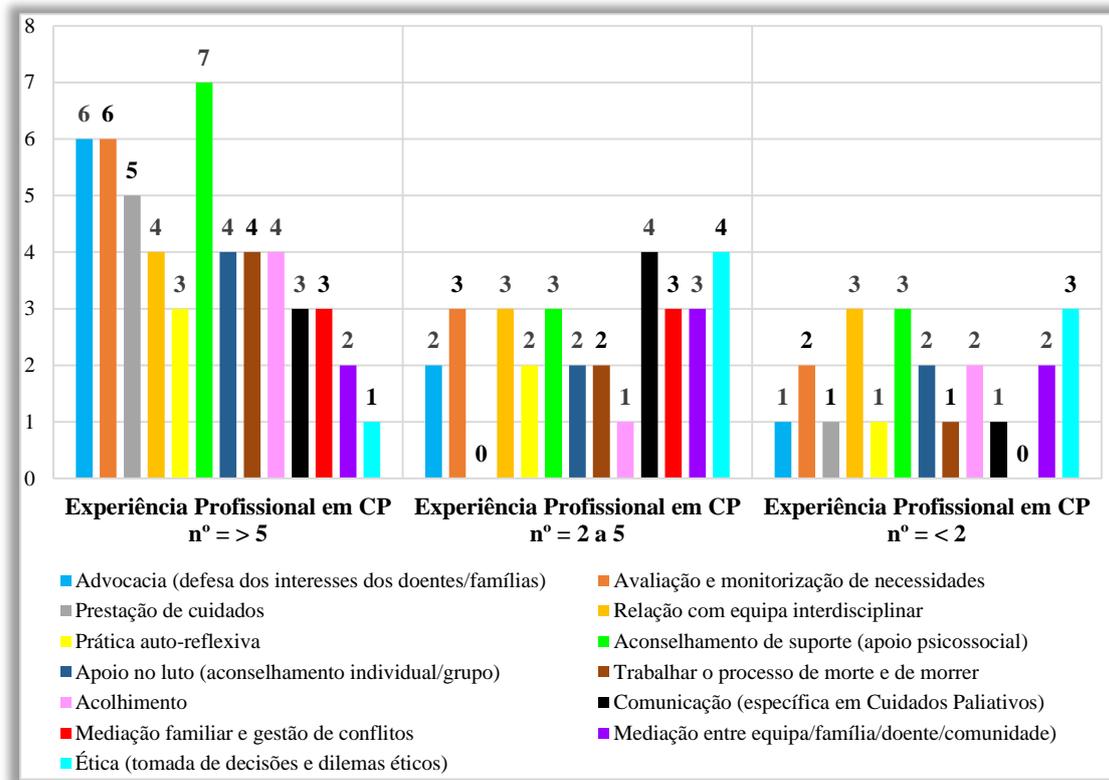


Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

No que se refere à experiência profissional das assistentes sociais e, através da análise do gráfico acima representado, podemos referir que das 15 participantes, somente as profissionais com experiência há mais de 5 anos reconheceram as 13 competências centrais em cuidados paliativos consensuais ao painel. Destaca-se a competência “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” (classificado por 10 assistentes sociais), a “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/ famílias)” (9 assistentes sociais), a “avaliação e monitorização de necessidades” (9 assistentes sociais) e a “relação com equipa interdisciplinar” (7 participantes). As assistentes sociais com experiência profissional há menos de 2 anos nomearam 10 das 13 competências consensuais. As mais escolhidas foram a “relação com equipa interdisciplinar”, o “aconselhamento de suporte (apoio psicossocial)”, o “apoio no luto” e a “ética”. As assistentes sociais com experiência entre 2 a 5 anos identificaram apenas 7 das 13 competências consensuais, detalhadamente, a “avaliação e monitorização de necessidades”, a “relação com equipa interdisciplinar”, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “comunicação”, a “mediação familiar e gestão de conflitos”, a “mediação entre equipa/família/doente/comunidade” e a “ética”. Numa análise global em relação a este atributo em particular - “experiência profissional”- conseguimos ressaltar que as assistentes sociais com maior número de anos de experiência profissional foram as que identificaram similarmente como centrais as 13 competências consensuais ao processo de Delphi modificado.

O gráfico que apresentamos em seguida demarca a conexão entre a experiência profissional em cuidados paliativos e as 13 competências centrais consensuais ao processo de Delphi modificado.

**Figura VII.74. Experiência profissional em cuidados paliativos Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

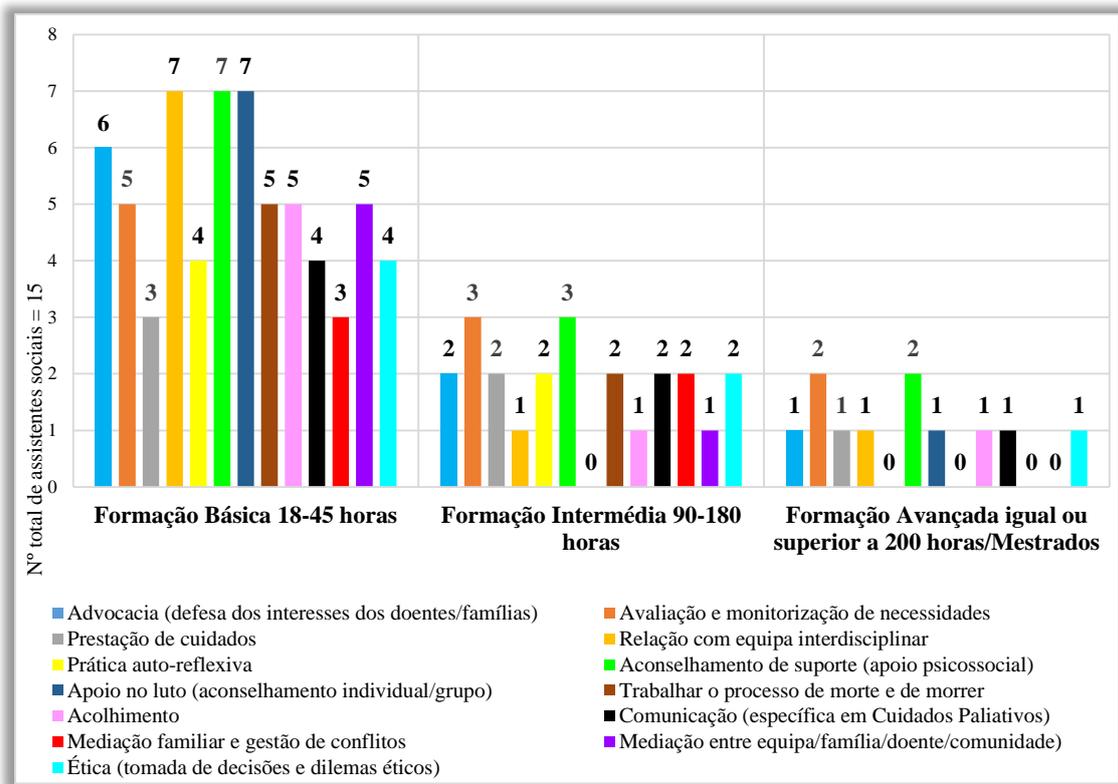
Como podemos confirmar através dos dois gráficos atrás exibidos, de forma análoga às assistentes sociais que possuem experiência profissional há mais de 5 anos, também as profissionais com experiência em cuidados paliativos há mais de 5 anos nomearam as 13 competências que foram reconhecidas como centrais. Foi unânime em ambas, o reconhecimento em primeira instância das seguintes competências: o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/ famílias) ” e a “avaliação e monitorização de necessidades”.

Em relação à experiência profissional em cuidados paliativos entre 2-5 anos apenas 1 das 13 competências consensuais não foi classificada como central, especificamente, a competência “prestação de cuidados”. De salientar que também no “atributo” experiência profissional entre 2-5 anos, essa competência também não foi identificada pelas assistentes sociais. Verifica-se igualmente a existência de franca disparidade quando comparamos as competências identificadas pelas participantes em relação ao “atributo” - experiência profissional e ao “atributo” – experiência profissional em cuidados paliativos. Na primeira circunstância, foram reconhecidas pelas assistentes sociais 7 competências das 13

consideradas centrais. Nas assistentes sociais com experiência em cuidados paliativos entre 2-5 anos, foram nomeadas 12 das 13 competências. Estas últimas identificaram ainda, para além das que também foram reconhecidas pelas primeiras, as competências a “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/ famílias)”, o “apoio no luto”, “trabalhar o processo de morte e de morrer” e o “acolhimento”. As competências mais votadas pelas assistentes sociais com experiência em cuidados paliativos entre 2-5 anos foram a “comunicação” e a “ética” e a menos assinalada foi o “acolhimento”. Relativamente às assistentes sociais com experiência em cuidados paliativos inferior a 2 anos, estas apenas não classificaram a competência “mediação familiar e gestão de conflitos”. Se compararmos e analisarmos os dois gráficos, visualizamos de imediato que as assistentes sociais com experiência profissional inferior a 2 anos enunciaram 10 das 13 competências, enquanto as profissionais com experiência em cuidados paliativos há menos de 2 anos, identificaram 12 das 13 competências consensuais ao painel na 3ª ronda, ou seja, estas participantes não reconheceram a competência “mediação familiar e gestão de conflitos”. Esta competência também não foi identificada pelas assistentes sociais com experiência profissional há menos de 2 anos. As profissionais com experiência em cuidados paliativos, inferior a 2 anos, acrescentaram as competências “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/ famílias)” e “prestação de cuidados”. É interessante mencionar que estes resultados parecem revelar que, não obstante estas assistentes sociais terem poucos anos de experiência em cuidados paliativos, elas reconhecem igualmente como competências centrais do Serviço Social as que vão ao encontro das identificadas pelas profissionais com mais anos de experiência em cuidados paliativos.

O gráfico abaixo reproduzido permite estabelecer uma correlação entre o “atributo” nível de formação em cuidados paliativos e as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel de Delphi modificado.

**Figura VII.75. Formação em cuidados paliativos Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

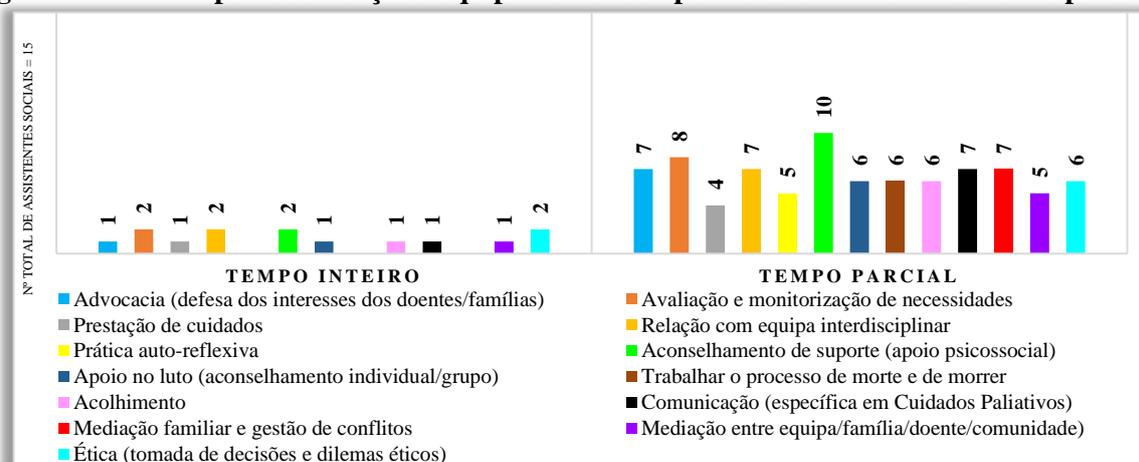
A primeira constatação que podemos fazer ao observar o gráfico é que as assistentes sociais que participam no nosso estudo possuem maioritariamente formação básica em cuidados paliativos, quando comparada com a formação intermédia e a avançada. Não obstante, é curioso identificar que são precisamente as participantes com formação básica em cuidados paliativos que reconhecem as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi. As assistentes sociais com formação básica destacaram as competências “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, o “apoio no luto”, a “relação com a equipa interdisciplinar”, a “advocacia (defesa dos interesses dos doentes/ famílias)”, a “avaliação e monitorização de necessidades”, “trabalhar o processo de morte e de morrer”, o “acolhimento”, e a “mediação entre equipa/doente/família/comunidade”. Relativamente às participantes com um nível de formação intermédio em cuidados paliativos, das 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi, apenas não reconheceram como central, a competência “apoio no luto”.

Destacaram, no entanto, das 13 competências centrais, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” e a “relação com equipa interdisciplinar”, Quanto às assistentes sociais que possuem formação avançada em cuidados paliativos - Mestrado - é pertinente destacar que das 13 competências consensuais, apenas 9 foram perfilhadas pelas mesmas como centrais em cuidados paliativos, destacando-se, de forma análoga às participantes com formação intermédia, as competências

“aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” e a “relação com equipa interdisciplinar”. As assistentes sociais com mestrado em cuidados paliativos não reconheceram como centrais, 4 das 13 competências, nomeadamente a “prática auto-reflexiva”, “trabalhar o processo de morte e de morrer”, “mediação familiar e gestão de conflitos” e a “mediação entre a equipa/doente/família/comunidade”.

Ao analisarmos a correlação entre o nível de formação em cuidados paliativos e as 13 competências centrais, podemos referir que o nível de formação avançado em cuidados paliativos não parece ter grande influência no reconhecimento das 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais a painel de Delphi. De salientar também que, apesar do número de assistentes sociais com formação básica ser muito superior ao das assistentes sociais com formação avançada (somente 2 participantes), estas últimas aparentemente não perfilham a mesma opinião que as assistentes sociais com formação de níveis inferiores em relação às 13 competências enunciadas como centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos resultantes do painel de Delphi modificado. As assistentes sociais com formação avançada em cuidados paliativos apresentam perfis e características semelhantes, ambas possuem mestrado em cuidados paliativos (1 com estágio, outra sem estágio), exercem funções em EIHS CP pertencentes ao SNS e integradas na RNCCI, não obstante o número de anos de “experiência profissional” e de “experiência profissional em cuidados paliativos” é distinto (ou seja, uma delas apresenta mais de 5 anos de experiência e a outra menos de 2 anos), uma encontra-se a exercer funções a tempo integral e outra a tempo parcial na equipa. Ambas reconheceram como centrais das 13 competências, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” e a “avaliação e monitorização de necessidades”. Quando foi solicitada a classificação na 3ª ronda das 44 competências identificadas, as 11 consideradas como absolutamente cruciais para o Serviço Social em cuidados paliativos, a única competência em comum, para além das já enunciadas, foi a valorização do treino (em cuidados paliativos). O gráfico abaixo pretende estabelecer a correlação entre o tempo de dedicação à equipa com as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi modificado.

**Figura VII.76. Tempo de dedicação à equipa Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**

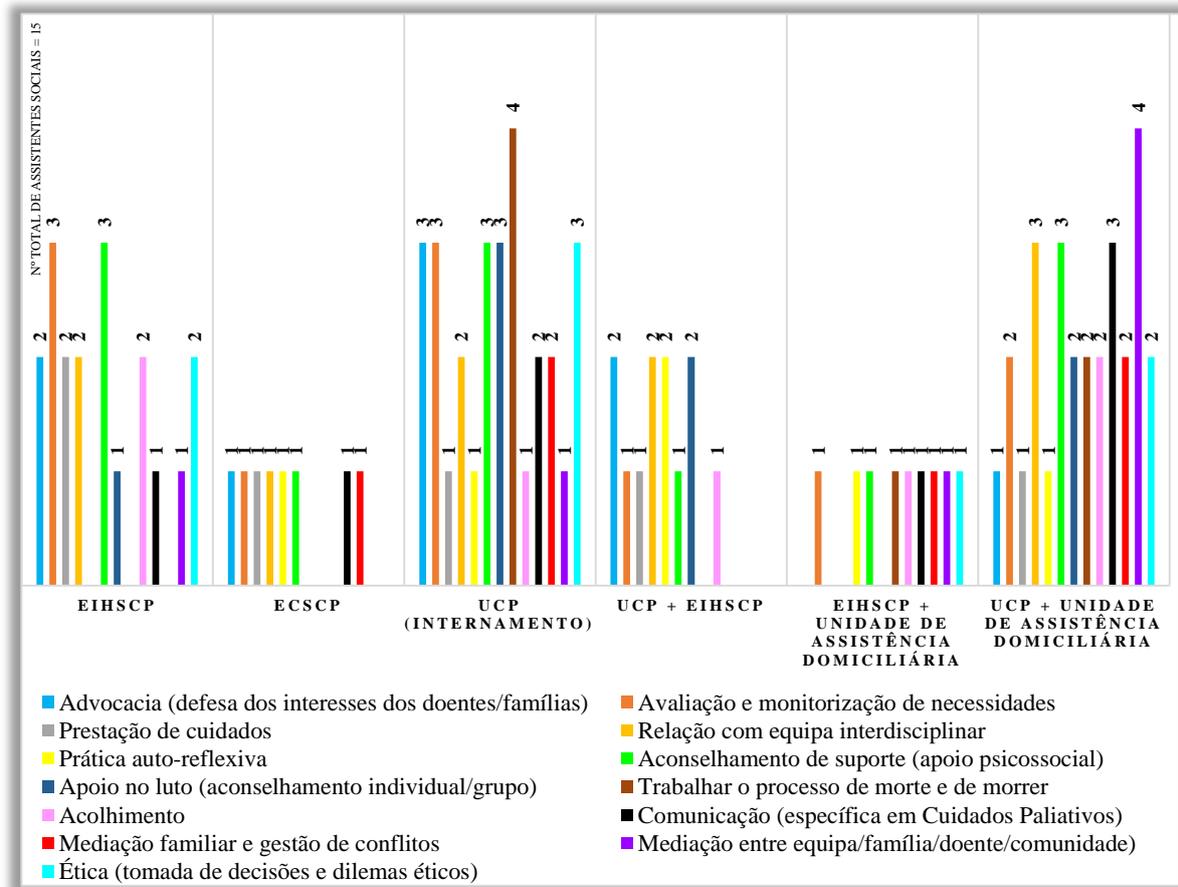


Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

Da análise do gráfico podemos verificar, como já tínhamos referido na fase de caracterização da amostra do estudo, que a maioria das assistentes sociais que trabalham em serviços de cuidados paliativos estão a tempo parcial nas equipas, ou seja 87% da amostra e, apenas 13%, a tempo integral (2 assistentes sociais). Existem disparidades no reconhecimento das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel de Delphi. As participantes do estudo que se encontram nas equipas a tempo inteiro assinalaram 10 das 13 competências reconhecidas como centrais. Não houve o reconhecimento destas profissionais, dedicadas a tempo integral nas equipas, das competências “prática auto-reflexiva”, “trabalhar o processo de morte e de morrer” e “mediação familiar e gestão de conflitos”. Não obstante, destacaram das 13 competências consensuais ao painel o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “ética”, a “relação com a equipa interdisciplinar” e a “avaliação e monitorização de necessidades”. As assistentes sociais que se encontram a tempo parcial foram ao encontro das 13 competências centrais, de onde se distinguem das 13 competências, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “avaliação e monitorização de necessidade”, a “advocacia”, a “relação com a equipa interdisciplinar”, “comunicação” e a “mediação familiar e gestão de conflitos”. De uma forma global, podemos referir que aparentemente não existe uma relação relevante entre a dedicação do tempo nas equipas com as 13 competências perfilhadas como centrais do Serviço Social em cuidados paliativos. Pelo contrário, as profissionais que estão a tempo inteiro nas equipas assinalaram 10 das 13 competências centrais. Se compararmos o perfil e características de cada uma das profissionais que estão a tempo inteiro nas equipas, estas têm em comum o facto de exercerem funções em EIHSCP integradas no SNS e na RNCCI, uma possui formação avançada em cuidados paliativos e outra o nível básico. O tempo de experiência profissional é distinto, uma tem mais de 5 anos de experiência, a outra, menos de 2 anos. Em relação à experiência profissional em cuidados paliativos, ambas se inserem na categoria inferior a 2 anos. Quando solicitada, na 3ª ronda do painel de Delphi, a seleção de 11 consideradas como absolutamente cruciais para o Serviço Social em cuidados paliativos relativamente às 44 competências identificadas, para além das apresentadas através do gráfico, ou seja, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “avaliação e monitorização de necessidade”, a “relação com equipa interdisciplinar” e a “ética” nenhuma outra competência enunciada foi perfilhada ou comum a ambas as profissionais.

Os dois gráficos que se seguem possibilitam analisar e relacionar a tipologia de recurso, nomeadamente, a tipologia de equipa (s) onde as assistentes sociais exercem funções e qual a entidade responsável e as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel de Delphi.

**Figura VII.77. Tipologia de recurso Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**

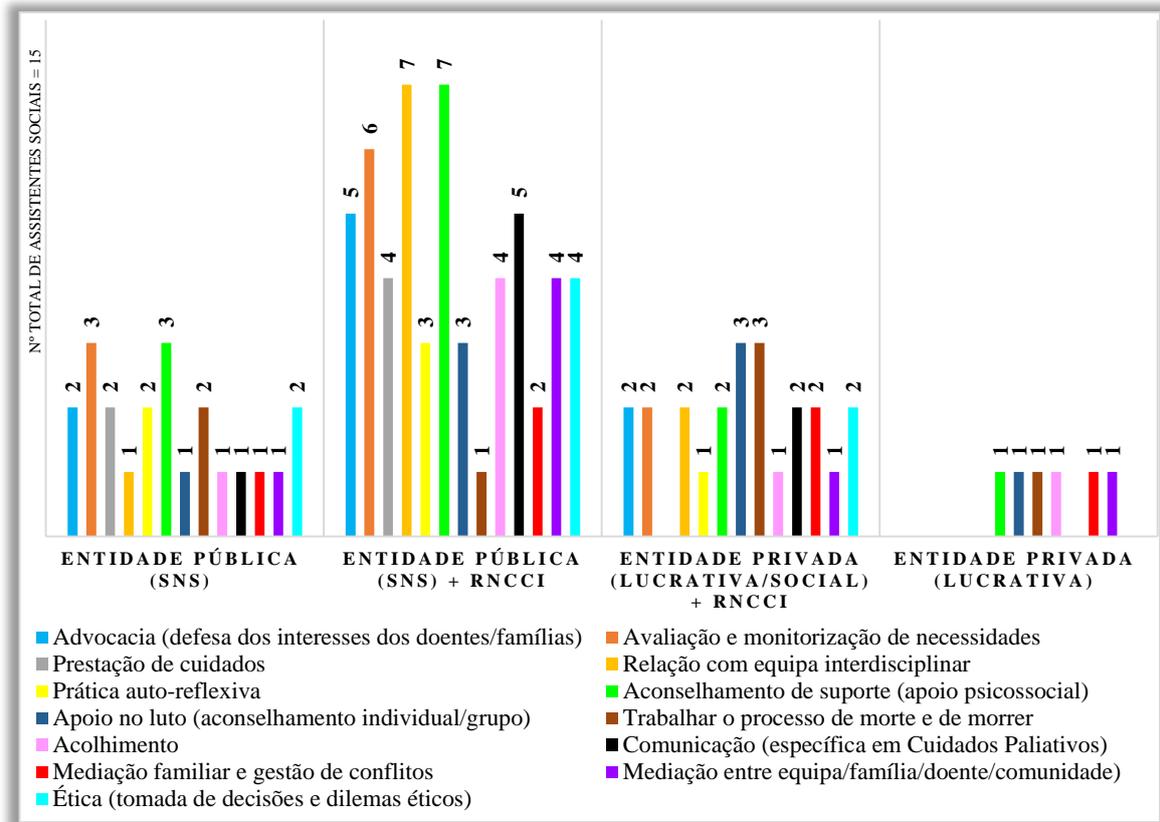


Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

A análise do gráfico coloca em destaque as UCP e as UCP + Unidade de Assistência Domiciliária (valência da equipa). Ou seja, as assistentes sociais que participaram no estudo e que exercem funções em UCP e em UCP + Unidade de Assistência Domiciliária assinalaram as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel Delphi. Nas UCP as profissionais colocaram em destaque das 13 competências, “trabalhar o processo de morte e de morrer”, “advocacia”, “relação com equipa interdisciplinar”, “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, “apoio no luto” e a “ética”. Relativamente às participantes que exercem funções em UCP + Unidade de Assistência Domiciliária, das 13 competências centrais distinguiram a “mediação entre equipa/família/doente/comunidade”, “relação com equipa interdisciplinar”, “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, “comunicação (específica em cuidados paliativos)”. Relativamente às ECSCP, UCP + EIHSCP e EIHSCP + Unidade de Assistência Domiciliária foi unânime a identificação de 8 das 13 competências centrais. Nas EIHSCP, as assistentes sociais identificaram 9 das 13 competências. Nestas últimas as competências que mais se destacaram foram a “relação com a equipa interdisciplinar” e o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”. Importa salientar que do total das participantes do estudo, apenas 1 exerce funções numa ECSCP e 1 numa EIHSCP + Unidade de Assistência. Nas

UCP + EIHSCP, destacam-se as competências “advocacia”, “relação com equipa interdisciplinar”, “prática auto-reflexiva” e o “apoio no luto”. As assistentes sociais que trabalham em EIHSCP foram as únicas que não valorizaram a “prática auto-reflexiva”. Numa análise transversal, conseguimos aferir que foram as assistentes sociais que trabalham em UCP (internamento) e em UCP (internamento) + Unidade de assistência domiciliária que reconheceram as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi. As assistentes sociais que exercem funções em ECSCP e UCP (internamento) + EIHSCP foram as que menos identificaram as 13 competências.

**Figura VII.78. Entidade responsável Vs. 13 Competências centrais em cuidados paliativos**



Fonte: produzido pela investigadora a partir dos dados recolhidos

As assistentes sociais que trabalham em serviços cuja entidade é pública (SNS) e em serviços de entidade pública (SNS) e integradas na RNCCI, foram as únicas que identificaram as 13 competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos consensuais ao painel de Delphi. As assistentes sociais que exercem funções em entidades públicas (SNS) destacaram das 13 competências, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a “avaliação e monitorização de necessidades”, a “advocacia”, a “prestação de cuidados”, a relação com a equipa interdisciplinar”, a “prática auto-reflexiva”, “trabalhar o processo de morte e de morrer” e a “ética”. As que integram serviços em entidade pública (SNS) e da RNCCI destacaram das 13 competências: o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, a

“relação com equipa interdisciplinar”, a “avaliação e monitorização de necessidade”, a “advocacia” e a “comunicação”. Quanto às assistentes sociais que exercem funções em entidades privadas (lucrativa/social) e integradas na RNCCI, reconheceram 12 das 13 competências centrais. Parecem não valorizar a competência “prestação de cuidados” e as competências mais classificadas foram o “apoio no luto” e “trabalhar o processo de morte de morrer”. Somente 1 das 15 participantes do estudo trabalha numa entidade privada lucrativa. Das 13 competências centrais consensuais ao painel indicou 6, particularmente, o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial”, o “apoio no luto”, “trabalhar o processo de morte e de morrer”, o “acolhimento”, a “mediação familiar e gestão de conflitos” e a “mediação entre equipa/família/doente/comunidade”. Numa macro abordagem, podemos sublinhar que as assistentes sociais que exercem funções em entidades públicas (SNS) e em entidades públicas (SNS) e integradas na RNCCI são as que reconheceram as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi. A assistente social que trabalha numa entidade privada (lucrativa), com uma gestão privada, foi a que mais se afastou da identificação das 13 competências. A análise dos dados permite assinalar que esta desvalorizou a competência “advocacia – (defesa dos interesses dos doentes/famílias)”, a “avaliação e monitorização de necessidades”, a “prestação de cuidados”, a “relação com a equipa interdisciplinar”, a prática auto-reflexiva”, a “comunicação (específica em cuidados paliativos)” e a “ética”. Quando foi solicitado que esta classificasse na 3ª ronda das 44 competências identificadas, as 11 consideradas como absolutamente cruciais para o Serviço Social em cuidados paliativos, esta enumerou o “planeamento de aconselhamento”, as “intervenções terapêuticas específicas (terapia familiar/luto/outras/ psicoterapia – com formação e treino específico)”, o “planeamento de altas”, a “mediação de conferências familiares” e a competência “gestor de caso”.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

## NOTAS CONCLUSIVAS

Vivemos numa sociedade em constante metamorfose. As alterações sociodemográficas aliadas ao progresso científico, particularmente na área tecnológica e na medicina, têm tido enormes repercussões na vida das pessoas. O envelhecimento da população, o aumento da longevidade, o surgimento crescente das doenças crónicas, incapacitantes, graves e ou avançadas e progressivas exigem novas orientações clínicas, sociais, económicas, políticas, éticas, deontológicas, tecnológicas e sobretudo humanas, onde o curar e o paliar se assumem como conceitos inseparáveis. A afirmação da vida e não da morte é uma questão central no debate sobre os cuidados paliativos, assim como a promoção da qualidade de vida, conforto, dignidade e diminuição do sofrimento humano. Este último assume uma importância colossal nos cuidados paliativos e onde a dimensão psicossocial e espiritual têm um papel preponderante. A existência de distintos níveis de complexidade em cuidados paliativos exige uma correta avaliação e, neste sentido, a formação aparece como primordial. Encarado e defendido como um direito humano, os cuidados paliativos têm uma estreita ligação com o Serviço Social. Cicely Saunders determinou um marco e uma posição na história do movimento moderno dos *hospices* com uma influência a nível mundial extraordinária, onde o Serviço Social, a Medicina e a Enfermagem desde sempre estiveram presentes nestes cuidados como disciplinas essenciais para o colmatar das necessidades dos doentes e das suas famílias, e demonstrando que a dor, sendo um fenómeno complexo, deve ser avaliada globalmente, tendo sido a autora do conceito da “dor total”.

A literatura nacional e internacional evidencia a existência de poucos estudos sobre as práticas dos assistentes sociais em cuidados paliativos e parece ser consensual que as competências das várias disciplinas nos cuidados paliativos não estão bem definidas e existe, aparentemente, sobreposição de atribuições por parte dos profissionais que constituem as equipas. Possivelmente por essa razão, várias associações europeias e internacionais têm realizado estudos e têm lançado padrões para a prática profissional e publicações sobre a descrição de competências centrais. No que respeita ao Serviço Social, destacamos os padrões americanos desenvolvidos pela NASW (2004), as competências canadianas “Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels”, produzidas pela CHPCA (2008), as irlandesas desenvolvidas pela Hospice and Palliative Care Social Work Group – IAPC (Palliative Care Competence Framework Steering Group, 2014) e, mais recentemente, a publicação das competências centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos na Europa da EAPC (2015) (Cortês, 2015).

Desmistificámos conceitos e identidades e procurámos fazer uma correlação concetual sobre o Serviço Social e os cuidados paliativos, reafirmando princípios e valores intrínsecos a ambos e que nos permitem tomar uma posição crítica em relação à importância do Serviço Social nos cuidados paliativos,

não apenas numa perspetiva teórico-concetual, mas também ao nível da prática assistencial aos doentes, famílias e ou cuidadores. A investigação partiu da indagação: «quais os saberes e competências consideradas fundamentais para o agir do assistente social em cuidados paliativos?» e o objeto de estudo são as práticas do Serviço Social em cuidados paliativos em Portugal. Três eixos de análise orientaram e suportaram a nossa pesquisa: a dimensão normativa e organizativa do Serviço Social em serviços de cuidados paliativos; a prática (s) do Serviço Social em cuidados paliativos e as competências centrais (teóricas, científicas e instrumentais) do assistente social para intervir em cuidados paliativos.

Foi elaborado um enquadramento histórico, legal e organizacional do Serviço Social na saúde, nos cuidados continuados e nos cuidados paliativos, descrevendo políticas e sistemas de saúde no contexto português, contextualizando juridicamente o Serviço Social na saúde e o seu enquadramento jurídico nas respostas integradas e na RNCCI, identificando também marcos histórico-legislativos dos cuidados paliativos, assim como a identificação das tipologias de recurso em cuidados paliativos existentes em Portugal, especificamente, UCP (internamento), EIHSCP e ECSPC. Considerámos de igual importância, elaborar uma resenha histórica sobre os movimentos internacionais desenvolvidos pelo Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos e compreender qual o desenvolvimento e o envolvimento do Serviço Social em cuidados paliativos em diferentes culturas, assim como a receção das mesmas face a estes cuidados. As disparidades entre os diferentes países e culturas são grandes, e o próprio desenvolvimento dos cuidados paliativos e, conseqüentemente, do Serviço Social nesta área é também distinto na europa e no mundo.

Foi realizada uma revisão da literatura internacional sobre o papel, dimensões e funções do Serviço Social em cuidados paliativos, onde abordámos as principais teorias intrínsecas a esta área, investigações realizadas, diferentes abordagens e modelos de intervenção. Algumas áreas são centrais no debate sobre o Serviço Social em cuidados paliativos, nomeadamente:

O envolvimento nas discussões de equipa com o doente e a família sobre a progressão da doença e a definição dos objetivos de cuidados; agir pró ativamente em discussões sobre o planeamento de cuidados avançados; prestação de educação intensiva ao doente e família e aconselhamento sobre o planeamento de necessidades de prestação de cuidados antecipadamente relacionados com o doente, mas também com os outros dependentes; prestação de aconselhamento no luto e perdas aos doentes e famílias; facilitação de referências para serviços de cuidados paliativos e *hospices* externos ao hospital; triagem das necessidades de apoio no luto e prestação/ orientação para serviços de apoio no luto; participação em consultas de ética (Blacker e Deveau, 2010:238).

Powazki, Oliviere e Firth (2010) analisaram as dimensões da “arte e ciência do Serviço Social em cuidados paliativos, dando destaque à constituinte psicossocial”. Segundo os autores, “estas dimensões carecem da inclusão de evidência de pesquisa, evidência adquirida a partir da experiência prática, contexto no qual o doente/família vivem com a legislação, serviços, condições locais e cultura e desejos e escolhas do utente e cuidador familiar” (Powazki, Oliviere e Firth, 2010:203). Demos

concomitantemente destaque, no nosso trabalho, ao apoio no luto, uma vez que este se posiciona como uma das áreas centrais do Serviço Social em cuidados paliativos internacionalmente o que é facilmente comprovado na literatura, onde o Serviço Social se encontra na vanguarda de inúmeros projetos e programas de intervenção (individual e em grupo) e na investigação. Foi também discutida a importância da comunicação, uma vez que esta é um dos pilares dos cuidados paliativos e onde o assistente social carece de instrumentos específicos para poder apoiar o doente, a família e os cuidadores de forma adequada, assim como a importância da colaboração interprofissional em cuidados paliativos. A literatura sobre este tema “parece ter vindo a aumentar nos últimos anos, e é considerada uma área nova de pesquisa no domínio dos cuidados de saúde e na educação em saúde”, não obstante, “parece existir também a necessidade de uma maior consolidação sobre o papel e habilidades dos assistentes sociais em cuidados paliativos” (Blacker e Deveau, 2010:237). Os benefícios da colaboração interprofissional devem incluir: a “melhoria do cuidado ao doente e do acesso aos cuidados de saúde”; o “fomento da segurança do doente e comunicação entre os prestadores de cuidados”; “trabalho mais eficiente e efetivo dos recursos humanos de saúde” e a “melhoria da satisfação entre o doente e os prestadores de cuidados de saúde”, entre outros (D’Amour e Oandasan, 2005; Orchard, Curran e Kabene, 2005 citado por Blacker e Deveau, 2010:242).

Relativamente ao estudo da dimensão sobre a perceção do impacto das políticas de saúde e ação social no pensar e agir do assistente social, num primeiro momento, realizámos uma análise descritiva do perfil e caracterização da amostra do estudo para que fosse possível prosseguir com uma análise exploratória e descritiva sobre a perceção do impacto das políticas de saúde e de ação social no pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos. A partir dos relatos profissionais e, relativamente à primeira dimensão deste estudo, foram enunciadas e analisadas as seguintes categorias: metodologia e estratégias de trabalho; valorização da RNCCI e constrangimentos da mesma; papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas; relação entre as políticas de ação social e da saúde e a prática profissional. Em relação à metodologia e estratégias de trabalho, surgiram múltiplas subcategorias de onde se evidenciou a organização e regulação do agir do assistente social e respostas sociais. Quanto à valorização da RNCCI, as assistentes sociais que participaram no estudo consideraram maioritariamente tratar-se de uma resposta qualificada e integrada, e apontaram como principais constrangimentos, questões associadas à avaliação e referenciação à mesma, o tempo de espera para a integração nas unidades/equipas ser moroso e, o número de serviços de cuidados paliativos ser insuficiente para suprimir as necessidades dos doentes, famílias e cuidadores. Em relação ao papel do Serviço Social na tomada de decisões políticas, os resultados do estudo apontaram para a existência de pouco reconhecimento político e um fraco envolvimento do Serviço Social na tomada de decisões políticas, que é consequentemente associado a impactos menos positivos no que se refere ao tipo de respostas psicossociais mais ajustadas à realidade social. Quanto à relação entre as políticas de ação social e da

saúde e a prática profissional, as assistentes sociais assinalaram cinco subcategorias, tendo-se destacado as respostas e recursos, o grau de aceitação, compreensão e saber (cuidados paliativos) e os emanados/dispositivos legais e acesso aos direitos. Em relação à dimensão – percepção sobre o posicionamento e envolvimento do Serviço Social dentro e fora da RNCCI - surgiram 2 categorias: O enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos na RNCCI e o enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos fora da RNCCI. Quanto à primeira categoria, destacaram-se as subcategorias: Serviço Social como elemento base das equipas; o apoio à família; o apoio no luto; planeamento de altas; bem-estar e qualidade de vida. Em relação à segunda categoria - enquadramento do Serviço Social nos cuidados paliativos fora da RNCCI - surgiram múltiplas subcategorias tendo-se destacado, a associação da disciplina – Serviço Social - à caridade, marginalidade e assistencialismo; contratação e eleição de outros profissionais nos serviços de cuidados paliativos nas entidades privadas lucrativas; o tipo de envolvimento dentro e fora da rede. A maioria das profissionais considera que os serviços de cuidados paliativos do SNS e integrados na RNCCI integram mais os assistentes sociais nas equipas. Relativamente à dimensão – percepção sobre a definição do campo profissional em cuidados paliativos - foram encontradas 2 categorias: elementos nucleares na constituição base de uma equipa e o campo profissional em cuidados paliativos.

Os resultados do estudo em relação à categoria sobre a definição do campo profissional em cuidados paliativos apontam unanimemente para a inclusão do Serviço Social, da enfermagem e da medicina, e também identificam a importância da inclusão da psicologia (8 das assistentes sociais) como essencial, seguindo-se e, por ordem decrescente, os terapeutas, profissionais de aconselhamento espiritual, voluntariado, nutrição, auxiliares e o doente e a família. Em relação à categoria - campo profissional a maioria das assistentes sociais consideraram que se evidencia uma indefinição do campo profissional do assistente social nos cuidados paliativos; a necessidade do mesmo ser delimitado e de se definirem competências, papéis e limites de intervenção.

Para irmos ao encontro do segundo eixo que suporta esta investigação, estudámos a dimensão do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos. Pretendíamos estudar alguns tópicos centrais e foram determinadas as seguintes categorias: abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos; referencial teórico e modelos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos; adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos; escalas/ instrumentos de avaliação; registos da prática profissional; investigação; criatividade; dimensão cultural; dimensão espiritual; questões éticas e deontológicas; apoio no luto; trabalhar o processo de morte e de morrer; supervisão e formação/ educação contínua. Em relação às abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos, os resultados do estudo evidenciaram que as assistentes sociais deram supremacia à advocacia social; avaliação e monitorização das necessidades; acolhimento; aconselhamento; articulação entre

equipa/doente/família/comunidade; gestão e mobilização de recursos (internos e externos); trabalho em equipa interdisciplinar; mediação familiar e gestão de conflitos; definição de planos de intervenção e capacitação. Quanto às abordagens de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos no acolhimento ao doente/família/cuidadores, as assistentes sociais consideraram importante destacar o acolhimento sistemático, a triagem das situações problemáticas e a intervenção baseada no regime de chamada. De uma forma genérica, emergiram como principais tópicos aliados às funções e papéis do Serviço Social em cuidados paliativos: 1. Expetativas e atitudes: (gestão de expetativas; gestão de medos/receios; promoção de autoestima); 2. Família: (apoio no luto; apoio à família; mediação familiar e gestão de conflitos); 3. Avaliação – individual e familiar: (avaliação e monitorização; acolhimento); 4. Planeamento: (definição de planos de intervenção; planeamento de altas); 5. Intervenção: (aconselhamento; ajuda na resolução de assuntos pendentes e concretização de desejos; articulação entre equipa/doente/família/comunidade; gestão e mobilização de recursos - internos e externos; gestão e mediação da e na RNCCI; trabalho em equipa interdisciplinar); 6. Técnicas/ instrumentos/ modelos: (visita domiciliária; conferências familiares; Gestor de casos); 7. Advocacia social e capacitação: (capacitação; advocacia social; capacitação da comunidade); 8. Formação e pesquisa: (integração em projetos e grupos de investigação; formação). Em relação ao referencial teórico e modelos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos, a maioria das assistentes sociais reconheceu possuir um desconhecimento sobre modelos e referenciais teóricos específicos para o Serviço Social em cuidados paliativos. Foi também referido por algumas profissionais a ausência e o limitado suporte teórico sobre o Serviço Social ao nível da formação pré e pós graduada em cuidados paliativos, e que o reconhecimento da profissão seria diferente se existisse uma uniformização de conhecimentos e uma formação mais qualificada. Relativamente à categoria adequação dos modelos clássicos de intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos, as participantes enunciaram duas subcategorias. Por um lado, consideram que os modelos clássicos do Serviço Social não se adequam à prática em cuidados paliativos, por outro, consideram que existe uma adequação dos modelos clássicos adaptados a cada situação. Os modelos de intervenção do Serviço Social perfilhados pelas assistentes sociais que participaram no nosso estudo como os que mais se adequam à prática em cuidados paliativos são: o modelo sistémico, o modelo sistémico-ecológico, o modelo de intervenção em crise, o modelo holístico, o modelo psicossocial, o modelo centrado na pessoa/ cliente, modelo humanista e o Serviço Social de caso.

Quanto à categoria escalas e instrumentos de avaliação, metade das assistentes sociais que participaram no estudo referiram que conhecem a existência de escalas/instrumentos de avaliação, mas não as aplicam na prática e, outra metade das profissionais relatou aplicar escalas e instrumentos de avaliação na sua prática diária, nomeadamente, a escala de Zarit, Grafar, Gijón, ECOG, APGAR familiar e ESAS. Foi ainda referido pelas profissionais que a aplicação efetiva de escalas pode estar associada a diversos fatores, nomeadamente, difere de acordo com a tipologia de equipa, são pouco utilizadas e desenvolvidas pelo Serviço Social em Portugal, justificam e fundamentam a intervenção, entre outros.

Quanto aos fatores facilitadores à aplicação efetiva de escalas em Serviço Social, foram identificados a promoção da melhoria da prática clínica, o desenvolvimento da disciplina, o facto de evidenciar a prática profissional, facilitar a proximidade com as famílias, entre outros. Como fatores inibidores, as assistentes sociais assinalaram fundamentalmente a falta de tempo, o número excessivo de doentes por assistente social, o tempo de dedicação à equipa ser parcial / acumulação de serviços e de funções, a falta de recursos (físicos e humanos), o facto de o Serviço Social ser uma área muito voltada para a prática e menos para a investigação, dificuldade na gestão do tempo e organização pessoal, entre outros.

O registo da prática profissional é fundamental e deve ser considerado como um indicador de boas práticas em Serviço Social. Desta categoria emergiram as seguintes subcategorias: utilização da plataforma informática da RNCCI; processo social individual (Serviço Social) e processo único interdisciplinar; aplicações informáticas específicas do Serviço Social; processo clínico único interdisciplinar; atas das reuniões e nas conferências familiares. Foi ainda relatado por algumas profissionais que os registos não são efetuados diariamente. Quanto à investigação, todas as participantes do estudo a consideraram fundamental e muito valorizada e, cerca de metade das assistentes sociais, referiu fazer parte da sua prática diária. Esta categoria foi ainda associada ao trabalho em equipa, como uma forma de melhorar a práxis e enriquece-la. Porém, consideram também que em Serviço Social existe ainda pouca investigação em qualquer área da prática. Foram apontados pelas assistentes sociais alguns fatores facilitadores, como por exemplo, trabalhar em equipa interdisciplinar; ser uma área recente e com pouca produção científica ou de conhecimento, o que promove uma maior amplitude de espaço para diferentes áreas a investigar e interesse por parte das outras disciplinas; meios de acesso à informação por se trabalhar em equipa e numa área recente e, foi ainda referido, que a falta de definição e clarificação de papéis promove que a investigação nesta área seja uma mais-valia para todos. Como fatores inibidores, as assistentes sociais destacaram sobretudo a falta de tempo e disponibilidade, tempo de dedicação à equipa ser parcial e a acumulação de outros serviços e funções, a falta de recursos físicos e humanos, entre outros. Uma outra categoria analisada foi a criatividade do assistente social em cuidados paliativos. Desta categoria emergiram várias subcategorias. A maioria das assistentes sociais que participaram no estudo consideraram que a criatividade é fundamental no Serviço Social e faz parte integrante do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos. Também a maioria associou esta categoria à escassez de recursos e, conseqüentemente, à necessidade de serem criadas novas respostas sociais para colmatar as dimensões psicossociais dos doentes, famílias e ou cuidadores. Igualmente a maioria das profissionais considerou que a dimensão cultural faz parte do pensar e agir do assistente social nos cuidados paliativos. Das inúmeras subcategorias emergentes, salientaram a intervenção que desenvolvem juntos dos doentes provenientes dos PALOP e com os estrangeiros ilegais. As assistentes sociais salientaram a complexidade das situações psicossociais aliadas a esta população no contexto dos cuidados paliativos, a importância da integração e reintegração social na dicotomia entre o novo meio e o meio de origem, assim como a o respeito pela individualidade,

crenças e espaço dos sujeitos. Nesta categoria, foi interessante analisar as diferentes experiências profissionais, pois a dimensão cultural está associada não apenas com os sujeitos oriundos doutros países, como também é relevante refletir sobre a adequação da intervenção do assistente social nas zonas rurais do país, onde os costumes, hábitos e tradições são distintos das zonas urbanas.

Da dimensão espiritual surgiram várias subcategorias, tendo sido considerado pela maioria das assistentes sociais como uma dimensão que faz parte integrante do pensar e agir do assistente social nos cuidados paliativos. Uma grande parte das profissionais associaram esta categoria ao sentido da vida e da morte, dando alguma importância à existência de pouca formação nesta área, que consideram ser essencial no âmbito dos cuidados paliativos. A concretização de metas, desejos e vontades expressas pelos doentes e famílias no âmbito dos cuidados paliativos aparece ligado a esta dimensão, assim como disponibilidade e envolvimento do profissional para o colmatar das mesmas. Sabemos que em cuidados paliativos, a complexidade das situações que podem emergir são variadas e exigem disponibilidade “emocional” e “tempo”, requerem “envolvimento”, pois só assim é possível dar respostas a estes desejos. Uma outra subcategoria que emergiu do relato das profissionais foi a mudança e a transformação do sujeito. Os assistentes sociais têm como função promover a mudança social e a mudança e transformação pessoal, com o intuito de ajudar a encontrar o equilíbrio e a paz que os doentes necessitam e que tem impacto na família, nos cuidadores e nos amigos. Só assim é possível ajudar a encontrar ou reencontrar um sentido de vida que os ajude a minimizar o sofrimento e a dor da perda.

As questões éticas e deontológicas são uma área muito sensível para o Serviço Social em cuidados paliativos. A maioria das assistentes sociais entrevistadas referiu que o código e ética de deontológico do Serviço Social (IFSW) está sempre presente no dia-a-dia e é por ele que se regem. Várias profissionais reconheceram o respeito pelo valor, integridade, autodeterminação, individualidade, sigilo, confidencialidade e a dignidade de cada ser humano como essenciais na prática do Serviço Social em cuidados paliativos. Também o trabalho em equipa foi valorizado no sentido da colaboração interprofissional e entreajuda entre pares (colegas, coordenação) para a reflexão de casos de maior complexidade, assim como a comunicação entre a equipa /doente/ família/ comunidade e as fronteiras de transmissão da informação. As profissionais referiram que os cuidados paliativos envolvem questões éticas e deontológicas muito específicas, como tivemos, aliás, a oportunidade de analisar nas bases teóricas que conduziram a nossa investigação. Neste sentido, foi também referido que a formação em cuidados paliativos facilita um maior conhecimento por parte das assistentes sociais sobre as questões éticas mais comuns, o que ajuda na tomada de decisões no âmbito do Serviço Social em cuidados paliativos.

Em relação ao apoio no luto, várias das profissionais entrevistadas consideraram que este faz parte do pensar e agir do assistente social em cuidados paliativos, salientando ser fundamental agir na antecipação, ou seja, intervir o mais precocemente possível para que seja viável a prevenção do aparecimento de lutos complicados. Referem que a avaliação, por parte do Serviço Social, dos fatores

ou indicadores de risco de luto complicado é uma conduta (através de instrumentos apropriados) muito útil para a prevenção do mesmo. Várias assistentes sociais referiram que a terapia de luto é distinta da avaliação ou apoio psicológico e, neste sentido, exige formação adequada. Na opinião dessas profissionais, quem deve prestar apoio no luto e nas consultas de luto são os profissionais que possuem formação na área, ou terapeutas do luto, e foi também perfilhado que os lutos patológicos requerem uma avaliação adequada e devem ser encaminhados para profissionais de saúde mental, especificamente para a psiquiatria. Algumas profissionais afirmaram que o apoio no luto é uma área que em Portugal está muito associada à psicologia, interligação esta que não é bem interpretada, uma vez que a própria literatura internacional, por exemplo, contempla os assistentes sociais, estando estes muitas vezes na vanguarda de inúmeros programas de apoio no luto (crianças, adolescentes e adultos). As bases teóricas da nossa investigação comprovam e corroboram tais afirmações.

Trabalhar o processo de morte e de morrer é um tópico de extrema relevância na área do Serviço Social em cuidados paliativos. Os resultados do nosso estudo em relação a esta categoria apontam que a maioria das profissionais consideraram que esta é uma competência do Serviço Social em cuidados paliativos. Associam este tema com questões relacionadas com os assuntos pendentes e o papel que o Serviço Social desempenha nesse âmbito. Algumas participantes referiram que a morte é iminente e está presente nos cuidados paliativos e, neste sentido, tem que ser alvo de reflexão e preocupação por parte do assistente social. Há uma associação à satisfação de desejos e vontades expressas pelo doente e família, assim como também algumas assistentes sociais enunciaram que trabalhar com a morte e o morrer promove o respeito, o conforto, a paz e a tranquilidade dos doentes, famílias e ou cuidadores. Também algumas profissionais perfilharam a ideia de que o aconselhamento – suporte psicossocial ajuda a diminuir a ansiedade e o sofrimento físico e existencial.

A supervisão dos assistentes sociais em cuidados paliativos foi valorizada por todas as participantes, não obstante, foi também mencionado pela maioria, que é inexistente. Várias assistentes sociais consideram que a supervisão melhora o desempenho, a postura, a segurança e o crescimento profissional. Relativamente à categoria formação / educação contínua, a maioria das assistentes sociais que participaram no estudo referiram que existe uma lacuna curricular e a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos. Várias profissionais corroboraram a ideia de que a formação existente em cuidados paliativos é muito generalista e o peso clínico é muito superior ao psicossocial. Algumas participantes reforçaram que seria importante existir uma formação pós-graduada no Serviço Social em cuidados paliativos. Podemos ainda sublinhar que as práticas profissionais relatadas pelas assistentes sociais em cuidados paliativos corroboram com a revisão da literatura internacional sobre o tema e que podemos encontrar no quadro teórico deste trabalho.

Importa referir que em Portugal não existe Serviço Social clínico. As intervenções psicoterapêuticas encontradas na literatura internacional desenvolvidas pelo Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos e em *hospice*, não são encontradas na literatura nacional, nem na prática

profissional. Apesar disso, foi relatado pelas assistentes sociais a importância das mesmas no Serviço Social em cuidados paliativos, retratadas não como uma abordagem terapêutica associada ao Serviço Social clínico, reconhecido noutros países mas aliadas à terapia familiar, terapia do luto (com formação psicoterapêutica específica).

No último capítulo da tese, foram abordadas as competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos. Iniciámos este tópico com um debate sobre o conceito de competência (s) e perfilhámos a conceção que mais se adaptava ao nosso estudo, ou seja, competência deve ser entendida como:

Um agregado de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes, que afeta uma parte importante de um posto de trabalho (papel ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho no trabalho, que pode ser medido perante padrões bem aceites, e que pode ser melhorado via formação e desenvolvimento (Parry, 2006 citado por Gamondi, Larkin e Payne, 2013a:89).

Após uma pequena base teórica sobre o conceito de competência, foi feita uma contextualização das competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no panorama internacional, nomeadamente foram identificados e descritos padrões e ou modelos de orientação para a prática e educação em Serviço Social nos cuidados paliativos. Hauridos pelo estudo de Bosma *et al.* (2008) sobre as competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto canadiano, procurámos alcançar um “modelo consensual de competências centrais para a prática profissional do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português”. Utilizámos para o efeito, do ponto de vista metodológico, o processo de Delphi modificado, e o painel foi constituído por 15 peritos (as mesmas participantes entrevistadas). As etapas de operacionalização do processo foram detalhadamente descritas. A primeira fase foi a construção do primeiro instrumento (escala de medida de tipo *Likert*), também ele baseado no estudo de Bosma *et al.*, (2008:2010). Esta escala foi validada e foi igualmente medida a fidelidade da mesma, apesar do objetivo final não ser a construção de uma escala ou instrumento de avaliação, mas sim, a criação de um modelo consensual de competências centrais. A segunda escala oriunda do processo foi identicamente validade e foi medida a sua fidelidade e o processo de Delphi modificado teve um total de três rondas. Após a terceira ronda, foram então identificadas as 13 competências mais reconhecidas pelas assistentes sociais, baseadas nos critérios de consenso que foram estabelecidos e explicitados no capítulo.

As 13 competências centrais reconhecidas como consensuais às 15 participantes foram: o “aconselhamento de suporte – apoio psicossocial” (classificado por 87% das assistentes sociais); a “avaliação e monitorização de necessidades” (73% do painel); “relação com equipa interdisciplinar” (67% do painel); “advocacia social - defesa dos interesses dos doentes/famílias” (60% do painel); “apoio no luto” (53% do painel); “comunicação” (53% do painel); “ética” (53%); “trabalhar o processo de morte e de morrer” (47%); “acolhimento” (47%); “mediação entre equipa/família/doente/comunidade” (47%); “prestação de cuidados” (40% do painel); “prática auto-reflexiva” (40% do painel); “mediação

familiar e gestão de conflitos” (40% do painel). Se compararmos os resultados do estudo com as bases teóricas que conduziram a nossa pesquisa, podemos evidenciar a existência de muitas semelhanças no que respeita às competências perfilhadas pelos diversos estudos internacionais. Apenas quatro competências que foram reconhecidas pelo painel como centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português não são expressamente identificadas pelos padrões e ou modelos de orientação de competências existentes e encontradas na literatura internacional. Essas competências são o “acolhimento”, “trabalhar o processo de morte e de morrer”, “mediação entre equipa/família/doente/comunidade” e a “mediação familiar e gestão de conflitos”. As restantes 9 competências são perfilhadas, pelo menos sempre, por um dos estudos descritos no quadro teórico.

Finalmente, traçamos os perfis e características das assistentes sociais e dos serviços de cuidados paliativos comparando-os com as 13 competências consensuais ao painel de Delphi modificado. De acordo com os resultados provenientes desta correlação, parece não haver grandes diferenças entre as assistentes sociais que detêm o grau académico de licenciatura e de mestrado no que se refere à determinação das 13 competências.

As assistentes sociais com maior número de anos de experiência profissional foram as que identificaram similarmente como centrais as 13 competências consensuais ao painel de Delphi modificado. Os resultados parecem ainda revelar que as assistentes sociais com poucos anos de experiência em cuidados paliativos reconheceram igualmente como competências centrais do Serviço Social as que vão ao encontro das identificadas pelas profissionais com mais anos de experiência em cuidados paliativos. As assistentes sociais que participaram neste estudo possuem maioritariamente formação básica em cuidados paliativos, quando comparada com a formação intermédia e a avançada. Não obstante, verificamos que são as participantes com formação básica em cuidados paliativos que reconheceram as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi. De salientar também que, apesar do número de assistentes sociais com formação básica ser muito superior ao das assistentes sociais com formação avançada (somente 2 participantes), estas últimas aparentemente não perfilham a mesma opinião que as assistentes sociais com formação de níveis inferiores em relação às 13 competências enunciadas como centrais para o Serviço Social em cuidados paliativos resultantes do painel de Delphi modificado. Podemos ainda referir que parece não existir uma relação relevante entre a dedicação do tempo nas equipas com as 13 competências perfilhadas como centrais do Serviço Social em cuidados paliativos. Conseguimos ainda aferir que foram as assistentes sociais que trabalham em UCP (internamento) e em UCP (internamento) + Unidade de assistência domiciliária que reconheceram as 13 competências centrais consensuais ao painel de Delphi. As assistentes sociais que exercem funções em ECSCP e UCP (internamento) + EIHSCP foram as que menos identificaram as 13 competências. Por fim, as assistentes sociais que exercem funções em entidades públicas (SNS) e em entidades públicas (SNS) e integradas na RNCCI reconheceram as 13 competências centrais consensuais ao painel de

Delphi. A assistente social que trabalha numa entidade privada (lucrativa), com uma gestão privada foi a que mais se afastou da identificação das 13 competências.

Se comparamos os dados empíricos recolhidos através das entrevistas realizadas às assistentes sociais com o modelo consensual de competências centrais proveniente do processo de Delphi modificado, cuja amostra é a mesma, parece-nos importante fazer algumas interpretações oriundas da correlação entre os resultados obtidos. Quando comparamos a categoria - abordagens de intervenção, funções e papéis do assistente social em cuidados paliativos com as 13 competências reconhecidas como consensuais ao painel, verificamos que alguns dos tópicos que emergiram dessa categoria foram, mais tarde, também classificados pelas assistentes sociais como fazendo parte do grupo das 13 competências centrais, nomeadamente: o apoio no luto; advocacia social; avaliação e monitorização das necessidades; acolhimento; aconselhamento; articulação entre equipa/doente/família/comunidade; trabalho em equipa interdisciplinar; e a mediação familiar e gestão de conflitos.

Algumas funções e papéis relatados pelas profissionais nas entrevistas, nomeadamente, a gestão e mobilização de recursos (internos e externos); a importância da formação e pesquisa não foram classificadas por nenhuma das assistentes sociais na 3ª ronda do painel de Delphi modificado. De salientar que na 3ª ronda do painel, 33% das profissionais assinalou a importância da definição de planos de intervenção ou definição de plano de cuidados como central, o planeamento de altas foi também indicado por 27% das participantes, a capacitação (doente e família) por 27% do painel e o assistente social enquanto gestor de caso foi votado por 7% das participantes. É também importante mencionar a relevância dada pelas assistentes sociais entrevistadas em relação à criatividade, à dimensão cultural e espiritual, às questões éticas e deontológicas, trabalhar o processo de morte e de morrer, à supervisão e formação/educação contínua, a comunicação, a prestação de cuidados, a prática auto-reflexiva na prática dos assistentes sociais em cuidados paliativos. A ética (tomada de decisões e dilemas éticos); trabalhar o processo de morte e de morrer; a comunicação (específica em cuidados paliativos), a prática auto-reflexiva e a prestação de cuidados foram similarmente consideradas pelas profissionais, no quadro das 13 competências, consensualmente reconhecidas pelas mesmas.

Ou seja, tratando-se da mesma amostra podemos afirmar que existe uma forte correspondência entre os relatos das assistentes sociais sobre as práticas profissionais em cuidados paliativos e as 13 competências consensuais reconhecidas como centrais para a prática do Serviço Social em cuidados paliativos. A autenticidade dos resultados traduz-se como muito significativa o que nos reforça a pertinência da análise por triangulação, ou seja, o estabelecimento da correlação entre os dados empíricos provindos das entrevistas, dos questionários e do processo de Delphi modificado, deixando transparecer que a metodologia adotada foi a mais adequada para os objetivos da nossa investigação.

Este estudo abraça uma natureza qualitativa, pelo que não pretendíamos alcançar resultados que possibilitassem fazer generalizações. Estamos, nesta fase, em posição de analisar os resultados face à

teoria, sublinhando que a mesma está correspondente com o nosso quadro teórico. A análise de triangulação efetuada através da correlação dos dados provenientes das entrevistas realizadas às profissionais, questionários e processo de Delphi modificado permitiu uma maior consistência dos resultados. Estes últimos apontam tratar-se de uma investigação atual e em sintonia com alguns estudos que têm sido feitos a nível internacional e europeu. Indicam ainda que as práticas profissionais dos assistentes sociais em cuidados paliativos no contexto português são muito diversificadas. Traçam várias habilidades, valores, atitudes, abordagens, modelos de intervenção e instrumentos que fornecem aos assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos conhecimentos teórico-práticos que nos parecem ser positivos e enriquecedores. Desejamos que os *outcomes* divulgados tragam benefícios para a melhoria das práticas dos assistentes sociais no contexto dos cuidados paliativos e, conseqüentemente para a promoção da qualidade de vida, dignidade e diminuição do sofrimento dos doentes, famílias, cuidadores e sociedade em geral.

O primeiro eixo de análise que sustentou a nossa pesquisa – a dimensão normativa e organizativa do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto português, permitiu estudar a perceção das profissionais sobre o pensar e agir do assistente social no quadro das políticas de saúde e ação social. Nesta perspetiva, parece-nos importante repensar a posição do Serviço Social no domínio político e referir que uma maior participação de assistentes sociais em colaboração com outras disciplinas, em grupos de trabalho e projetos de envergadura nacional para elaboração de normativas legais e na tomada de decisões políticas, seria uma mais-valia para os doentes, famílias, cuidadores e para a sociedade em geral. A experiência dos assistentes sociais em cuidados paliativos confere-lhes um conhecimento teórico sustentado na prática que consideramos ser muito pertinente na esfera das políticas públicas. A consciência das reais necessidades das pessoas e dos recursos em falta para o colmatar das dificuldades parece ser importante para a tomada de decisões mais conscientes, adequadas e baseadas na experiência dos profissionais envolvidos.

Como todas as investigações, também a nossa tem limitações. O tamanho da população / amostra da investigação reflete a escassez da especialidade, de profissionais e especialistas. Os critérios de seleção – amostra foram baseados nessa realidade - mínimo de 1 e 2 anos de experiência em cuidados paliativos (1 ano para a participação nas entrevistas e 2 anos para a inclusão no grupo de peritos). No que se refere às competências centrais do Serviço Social em cuidados paliativos, o estudo permitiu descrever um conjunto de enunciados consensuais a partir das perceções de um reduzido grupo de peritos e representativo no contexto dos poucos peritos existentes em Portugal. Também não foi objetivo desta investigação replicar o estudo desenvolvido nos EUA pela NASW (2004), com a criação de padrões para a prática.

Perante as evidências geradas pela investigação realizada, as suas potencialidades e constrangimentos, fazemos algumas recomendações, designadamente:

### **Contributos teóricos, metodológicos e instrumentais para a prática**

- ┌ Maior participação dos assistentes sociais na elaboração de projetos e na tomada de decisões no âmbito das políticas públicas, nomeadamente da saúde e ação social
- ┌ Maior envolvimento do Serviço Social nos mestrados em cuidados paliativos existentes, nomeadamente em temas do foro psicossocial, como o apoio à família e aos cuidadores, apoio no luto, comunicação, redes de suporte (formal e informal), políticas de saúde e ação social, direitos sociais, trabalho com grupos e com a comunidade
- ┌ Estimular e incentivar os assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos a possuir formação avançada em cuidados paliativos e no luto
- ┌ Estimular a participação dos assistentes sociais e, numa postura de colaboração interprofissional, no apoio ao luto
- ┌ Desenvolver o “Serviço Social clínico” e o “Serviço Social em cuidados paliativos” enquanto áreas especializadas do Serviço Social (certificadas) em Portugal
- ┌ Para o cumprimento da alínea anterior seria fundamental a criação da Ordem dos Assistentes Sociais
- ┌ Presença do Serviço Social a tempo integral nas equipas, pois só assim é possível agir em antecipação e prestar apoio psicossocial de qualidade, tão fundamental como o apoio clínico no âmbito dos cuidados paliativos
- ┌ Inclusão da supervisão como uma atividade do Serviço Social em cuidados paliativos, prestada por peritos de Serviço Social nesta área
- ┌ Integração de uma unidade curricular de cuidados paliativos, obrigatória no 1º ciclo e optativa para o 2º e 3º ciclo de estudos do curso de Serviço Social
- ┌ Maior participação dos assistentes sociais em projetos de investigação em cuidados paliativos de âmbito nacional e internacional (na área do Serviço Social ou de natureza interdisciplinar) e fomento da produção de artigos científicos em revistas nacionais e internacionais indexadas ou outras
- ┌ Incentivar os assistentes sociais a aplicarem escalas de avaliação na sua prática diária (já validadas) ou estimular a validação de escalas já existentes
- ┌ Fomentar a prática baseada na prova e a criação de novos modelos de intervenção em Serviço Social

### **Contributos para investigação subsequente**

- ┌ Deixamos como intenção de pesquisa pós doutoramento um projeto de dimensão nacional semelhante ao estudo desenvolvido nos EUA pela NASW (2004), com a criação de padrões para a prática profissional em cuidados paliativos, envolvendo todas os assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos em Portugal. O ponto de partida será o “modelo de competências consensuais reconhecidas como centrais do Serviço Social em cuidados paliativos” desenvolvido neste estudo
- ┌ Validação do instrumento - SOCIAL WORK ASSESSEMENT TOOL (SWAT) para a população portuguesa, com aplicação ao contexto de internamento e domiciliário
- ┌ Estudo comparativo sobre as determinantes educativas/curriculares do Serviço Social na Europa e sua influência na prática do apoio no luto em cuidados paliativos
- ┌ Estudo sobre a perceção de outros profissionais integrados nas equipas de cuidados paliativos sobre as funções e competências dos assistentes sociais em cuidados paliativos
- ┌ Avaliação do grau de satisfação dos doentes e famílias sobre a intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos no contexto nacional

## BIBLIOGRAFIA

- Agnew, Elizabeth (2004), *From Charity to Social Work: Mary E. Richmond and the Creation of an American Profession*, Urbana and Chicago, University of Illinois Press.
- Allen, Karen and William Spitzer (2016), Introduction, in Allen, Karen and William Spitzer, *Social Work Practice in Healthcare – Advanced Approaches and Emerging Trends*, USA, Sage Publications, Inc.
- Almeida, Paulo (2011), “A lógica da competência: definições e aplicações”, em Paulo Almeida e Glória Rebelo (orgs.), *A Era da Competência – Um Novo Paradigma para a Gestão de Recursos Humanos e o Direito do Trabalho*, Lisboa, Editora RH, Lda. (2ª Edição).
- Amaro, Inês (2012), *Urgências e Emergências do Serviço Social – Fundamentos da Profissão na Contemporaneidade*, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa Editora.
- American Hospital Association (1972) citado por Dolors Colom (2012), “O serviço social de saúde e o planeamento de alta para a continuidade de cuidados na comunidade”, em Irene Carvalho (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições, pp. 65 (1ª Edição).
- American Board of Examiners in Clinical Social Work (2002), “Professional development and practice competencies in clinical Social Work”, (online), consultado em 02.04.2015. Disponível em: <https://www.acswa.org/wp-content/uploads/Competen.pdf>.
- Aranda, Sanchia and Patsy Yates (2009), “A national development professional development framework for cancer nursing”, *The National Cancer Nursing Education Project*, Canberra, Cancer Australia, (online), consultado em 03.03.2015. Disponível em: [http://edcan.org.au/assets/edcan/files/docs/EdCanWeb\\_2nded.pdf](http://edcan.org.au/assets/edcan/files/docs/EdCanWeb_2nded.pdf).
- Aranda, Sanchia and Patsy Yates (2009), “A national development professional development framework for cancer nursing”, *The National Cancer Nursing Education Project*, Canberra, Cancer Australia, (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: [http://edcan.org.au/assets/edcan/files/docs/EdCanWeb\\_2nded.pdf](http://edcan.org.au/assets/edcan/files/docs/EdCanWeb_2nded.pdf) citado por Palliative Care Competencies Framework Steering Group (2014). *Palliative Care Competence Framework*, Irish Association Palliative Care (IAPC), Dublin, Health Service Executive, (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://lenus.ie/hse/bitstream/10147/322310/1/CompetenceFrameworkFinalVersion.pdf>, pp.16.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016), “Diretório de Serviços de Cuidados Paliativos”, *APCP*, (online), consultado em 02.07.2016. Disponível em: [http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio\\_APCP\\_2016\\_02\\_17.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Diretorio_APCP_2016_02_17.pdf).
- Banks, Sarah (2006), *Ethics and Values in Social Work*, Basingstoke, England, Palgrave Macmillan.
- Barbosa, António (2006), “O luto”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa (1ª Edição).
- Barbosa, António (2006), “O Luto”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa citado por Alexandra Cortês (2014), “Morte e luto: construindo significados na família”, em António Barbosa (orgs.), *Contextos do Luto*, Lisboa, Núcleo Académico de Estudos e Intervenção Sobre Luto, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 199.
- Bardin, Laurence (2004), *Análise de Conteúdo*, 3ª Edição, Lisboa, Edições 70, Lda.



- Brandesen, Cheryl (2005) “Social work and end-of-life care: reviewing the past and moving forward”, *Journal Social Work End Life Palliative Care*, (Online), 1 (2), pp. 45-70. Disponível numa base de dados: *B-on*.
- Brandesen, Cheryl (2005) “Social Work and End-of-Life Care: Reviewing The Past And Moving Forward”, *Journal Social Work End Life Palliative Care*, (1), pp. 45-70 citado por Harvey Bosma *et al.* (2010), “Creating social work competencies for practice in hospice palliative care”, *Palliative Medicine*, 24 (1), pp. 80.
- Bronstein, Laura (2003), “A model for interdisciplinary collaboration”, *Social Work*, 48 (3), pp. 297-306.
- Bronstein, Laura (2003), “A Model For Interdisciplinary Collaboration”, *Social Work*, 48 (3), pp. 297-306 citado por Susan Blacker and Colette Deveau (2010), “Social work and interprofessional collaboration in palliative care”, *Progress Palliative Care*, 18 (4), pp. 240.
- Buckman, Robert (1998) “Communication in palliative care: a practical guide”, in Derek Doyle *et al.* (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford, Oxford University Press (Third Edition) (Original Edition 1993).
- Bureau of Labor Statistic (2001), *Occupational Outlook Handbook*, 2000-2001 Edition, Washington, DC: Bureau of Labor Statistics citado por Karen Allen and William Spitzer, Introduction, in Karen Allen and William Spitzer (2016), *Social Work Practice in Healthcare – Advanced Approaches and Emerging Trends*, USA, Sage Publications, Inc., pp. 1.
- Cadell, Susan *et al.* (2010), “An overview of contemporary social work practice in palliative care”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4), pp. 205-211.
- Cadell, Susan and Harvey Bosma (2011), “Palliative Social Work in Canada”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Câmara dos Especialistas das Terapêuticas Integrativas, Organização Mundial de Saúde, (online), consultado em 13.01.2016. Disponível em: <http://cemi.com.pt/2016/03/04/conceito-de-saude-segundo-oms-who/>.
- Campanini, Annamaria e Francesco Luppi (1991), *Serviço Social Sistémico – Una Nueva Perspectiva para la Practica Cotidiana*, Barcelona, Paidós.
- Canadian Association of Social Workers (2005), “Code Of Ethics”, *CASW* citado por Susan Cadell, *et al.* (2010), “An overview of contemporary social work practice in palliative care”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4), pp. 207.
- Canadian Association of Social Workers National Scope of Practice Statement (2008), (online), consultado em 06.06.2015. Disponível em: <http://www.casw-acts.ca/> citado por Harvey Bosma, *et al.* (2010), “Creating social work competencies for practice in hospice palliative care”, *Palliative Medicine*, 24 (1), pp. 79.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (2013), *A Model to Guide Hospice Palliative Care*. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, (online), consultado em 13.01.2016. Disponível em: <http://www.chpca.net/media/319547/norms-of-practice-eng-web.pdf>.
- Canda, Edward and Leola Furman (2010), *Spiritual Diversity in Social Work Practice – The Heart of Helping*, New York, Oxford University Press.
- Canda, Edward (1991), “East/ West Philosophical Synthesis In Transpersonal Theory”, *Journal of Sociology and Social Welfare*, 18 (4), pp. 137-152 citado por Dona Reese (2011), “Spirituality and Social Work practice in palliative care”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 211.

- Canda, Edward (1990), “An holistic approach to prayer for social work practice”, *Social Thought*, 16 (3), pp. 3-13.
- Canda, Edward (1990), “An holistic approach to prayer for social work practice”, *Social Thought*, 16 (3), pp. 3-13 citado por Dona Reese (2011), “Spituality and Social Work practice in palliative care”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (Orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 202.
- Capelas, Manuel (2014), *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal*, Lisboa, Universidade Católica Editora, Unipessoal, Lda.
- Carapinheiro, Graça e Tiago Correia (2015) (orgs.) *Novos Temas de Saúde, Novas Questões Sociais*, Lisboa, Editora Mundos Sociais.
- Carballeda, Alfredo (2002), *La Intervención En Lo Social: Exclusión E Integración En Los Nuevos Escenarios Sociales*, Buenos Aires, Argentina, Paidós citado por Elena D’Urbano, (2011), “Palliative Social Work in Buenos Aires, Argentina”, em Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 544.
- Cárcer, Anna (2000), *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*, Madrid, ARÁN Ediciones, S.A.
- Carvalho, Maria (2012) (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, FACTOR Edições.
- Cassel, Eric (1991), *The Nature Of Suffering And The Goals Of Medicine*, New York, Oxford University Press citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 23 (1ª Edição).
- Chan, Cecilia (2009), “Living Legacy”, in Dennis Peck and Clifton Bryant (orgs.), *Encyclopaedia of Death and the Human Experience*, Vol. 2, (pp.666-668), Thousand Oaks, CA, Sage citado por Pamela Leung and Cecilia Chan (2011) “Palliative care in the Chinese context: an integrated framework for culturally respectful practice”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 574.
- Chan, Cecilia *et al.* (2009), *In Celebration Of Life: A Self-Help Journey On Preparing A Good Death And Living With Loss And Bereavement*, Hong Kong, Centre on Behavioural Health, the University of Hong Kong citado por Pamela Leung and Cecilia Chan (2011), “Palliative care in the Chinese context: an integrated framework for culturally respectful practice”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 574.
- Chochinov, Harvey (2002), “Dignity-Conserving Care - A New Model For Palliative Care”, *Journal American Medical Association*, 287 (17), pp. 2253-2260 citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 26 (1ª Edição).
- Chochinov, Harvey (2002), “Dignity-conserving care- a new model for palliative care”, *Journal American Medical Association*, 287 (17), pp. 2253-2260.
- Christ, Grace and Susan Blacker (2005), “Series introduction: the profession of social work in end-of-life and palliative care”, *Journal of Palliative Medicine*, 8 (2), pp. 415-417.
- Christ, Grace (2010), “Social work contribution to comprehensive model of mourning: the experience of bereaved families of fire-fighters killed on 9/11/01”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4), pp. 228-236.

- Christ, Grace and Mary Sormanti (1999), “The social work role in end-of-life care: a survey of practitioners and academicians”, *Social Work Health Care*, (Online), 30 (2), pp. 81-99. Disponível numa base de dados: *B-on*.
- Christ, Grace and Mary Sormanti (1999), “Advancing Social Work Practice In End-of-Life Care”, *Journal Social Work Health Care*, 30, pp. 81-99 citado por Harvey Bosma, *et al.* (2010), “Creating social work competencies for practice in hospice palliative care”, *Palliative Medicine*, 24 (1), pp. 80.
- Clark, David (2002), “Between hope and acceptance: the medicalisation of dying”, *BMJ*, 324, pp. 905-907.
- Clark, David (2001), “European palliative care in the longue durée”, *European Journal of Palliative Care*, 8(3), pp. 92-93.
- Colom, Dolors (2012), *El Diagnóstico Social Sanitario*, Ciencias de la Salud, Barcelona, Editorial UOC.
- Colom, Dolors (2012), “O serviço social de saúde e o planeamento de alta para a continuidade de cuidados na comunidade”, em Irene Carvalho (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições (1ª Edição).
- Connor, Stephen (2009), *Hospice And Palliative Care: The Essential Guide*, London, Routledge citado por Jacqueline Watts (2013), “Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (4), pp. 201.
- Connor, Stephen (2009), *Hospice and Palliative Care: The Essential Guide*, London, Routledge.
- Conte, Hope, Marcella Weiner and Robert Plutchik (1982), “Measuring Death Anxiety: Conceptual, Psychometric, And Factor-Analytic Aspects” *Journal of Personality and Social Psychology*, 43 (4), pp. 775-785 citado por Dona Reese (2013), *Hospice Social Work*, New York, Columbia University Press, pp. 317-318.
- Cortês, Alexandra (2014), “Morte e luto: construindo significados na família”, em António Barbosa (orgs.), *Contextos do Luto*, Lisboa, Núcleo Académico de Estudos e Intervenção Sobre Luto, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. (1ª Edição).
- Coutinho, Clara (2015), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra, Edições Almedina S.A.
- Csikai, Ellen and Elizabeth Chaitin (2006), *Ethics in End-of-Life Decisions in Social Work Practice*, New York, Lyceum Books.
- Csikai, Ellen and Mary Raymer (2003), “The Social Work End-of-Fife Care Education Project: An Assessment of Educational Needs”, *Insights*, (online), Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf), citado por Karyn Walsh (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp.1-5. (online), consultado em 01.01.2015. Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf), pp. 2.
- Currer, Caroline (2008), *Loss and Social Work – Transforming Social Work Practice*, Learning Matters, Ltd.
- Dalkey, Norman (1969), “The Delphi Method: An Experimental Study Of Group Opinion”, Santa Monica, United States Air Force Project Rand citado por Cipriano Justo (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>, pp. 2.
- D’Amour, Danielle and Ivy Oandasan (2005), “Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept”, *Journal of Interprofessional Care*, 19 (suppl 1), pp. 8-20.

- Dégi, Csaba (2011), “Palliative social work in Central-Eastern Europe: The emerging experience of Romania”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Delbecq, Andre, Andrew Van de Ven and David Gustafson (1984), *La toma de decisiones en grupo en las organizaciones modernas. En: Técnicas grupales para la planeación*, 1st Edition, México, Editorial Trillas.
- Deloach, Roenia (2003), “Job satisfaction among hospice interdisciplinary team members”, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 20 (6), pp. 434-440.
- Dezin Norman and Yvonna Lincoln (2000), *Handbook of Qualitative Research*, 2º Edition, Sage Publications, Thousand Ca.
- Dicionário Enciclopédico Koogan Larousse Seleções (KLS), Volume I, Léxico Comum (1980), Lisgráfica, Ambar.
- Doyle, Derek *et al.* (2005) (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press.
- Dubouloz, Claire-Jehanne (2009), “Métodos de análise dos dados em investigação qualitativa”, em Marie-Fabienne Fortin (orgs.), *O Processo de Investigação – da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Du Ranquet, Mathilde (1996), *Los Modelos en Trabajo Social, Madrid*, Siglo XXI citado por Juan Viscarret (2011), *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 77 (2ª Edição) (Edição original, 2007).
- Du Ranquet, Mathilde (1996), *Los Modelos en Trabajo Social, Madrid*, Siglo XXI.
- D’Urbano, Elena (2011), “Palliative social work in Buenos Aires, Argentina” in Terry Altilio, and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Enes, Sylvia (2003), “An exploration of dignity in palliative care”, *Palliative Medicine*, 17 (3), pp. 263-269.
- Erskine, Richard and Janet Moursund (2011), *Integrative Psychotherapy in Action*, London, Sage Publications, Inc.
- Escartín, María José, Manuela Palomar y Esperanza Suárez (1997), *Introducción al Trabajo Social II, Trabajo Social con Individuos*, Alicante, Aguaclara.
- Ferreira, Jorge (2014), “Serviço social e ciência: contributos para o debate científico nas ciências sociais”, em Luís Sáez y Pedro Cabrera (orgs.), *Cuadernos de Trabajo Social*, 27 (2), *Monográfico: Desafíos del Trabajo Social en la Universidad*, Madrid, Universidade Complutense.
- Ferreira, Francisco (1988), *Sistemas De Saúde E Seu Funcionamento*, Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa citado por José Boquinhas (2012), *Políticas e Sistemas de Saúde*, Coimbra, Edições Almedina, S.A, pp. 13.
- FIAS; AIESS (2013), “Ética do Serviço Social: Declaração de Princípios”, *Federação Internacional Assistentes Sociais e Associação Internacional de Escolas de Serviço Social*, (online), consultado em 02.01.2016. Disponível em: [http://www.3A%2F%2Fcdn.ifsw.org%2Fassets%2Fifsw\\_80111-4.pdf](http://www.3A%2F%2Fcdn.ifsw.org%2Fassets%2Fifsw_80111-4.pdf).
- Fink, Arlene *et al.* (1984), “Consensus methods: characteristics and guidelines for use”, *Am Journal Public Health*, 74 (9), pp. 979-983.
- Fink, Arlene *et al.* (1984), “Consensus Methods: Characteristics And Guidelines For Use”, *Am Journal Public Health*, 74 (9), pp. 979-983 citado por Cipriano Justo, (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>, pp. 7.

- Firth, Pam (2011), “APCSW: palliative care social work is too important to lose”, *European Journal of Palliative Care*, 18 (5), pp. 253-255.
- Firth, Pam and Pheobe Anderson (1994), “Teamwork with families facing bereavement”, *European Journal of Palliative Care*, (online), 1 (4), pp. 157-161.
- Flick, Uwe (2005), *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*, Lisboa, Monitor Editora.
- Fortin, Marie-Fabienne and Marcel Nadeau (2009), “A medida em investigação”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Fortin, Marie-Fabienne, Raymond Grenier and Marcel Nadeau (2009), “Métodos de colheita de dados”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Fortin, Marie-Fabienne and Bilkis Vissandjée (2009), “A revisão da literatura”, em Marie-Fabienne Fortin (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Fortin, Marie-Fabienne, Diane Prud'homme-Brisson e Ginette Coutu-Wakulczyk (2009), “Noções de ética em investigação”, em Marie-Fabienne Fortin (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Fowler, Henry and Francis Fowler (1970) (orgs.), *The Concise Oxford Dictionary Of Current English*, Oxford, Clarendon Press citado por Peter Beresford, Lesley Adshead and Suzy Croft (2007), *Palliative Care, Social Work and Service Users – Making Life Possible*, London e Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, pp. 21 (First Edition).
- Freud, Sigmund (1996), “Luto e Melancolia”, em *A História do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros Trabalhos (1914-1916)*. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Volume 14, Rio de Janeiro, IMAGO.
- Gameiro, Manuel (2003), *O Sofrimento Na Doença*, Coimbra, Quarteto Editora citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados Paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa (1ª Edição).
- Gamondi, Claudia, Philip Larkin and 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.
- Claudia Gamondi, Philip Larkin and Sheila Payne (2013a), “Competências centrais em cuidados paliativos: Um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – Parte 1”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), pp.86-91 (Versão do *paper* traduzido na língua Portuguesa por Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo e Clara Simões, com permissão dos editores do EJPC que possui o copyright).
- Gamondi, Claudia, Philip Larkin and 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.
- Claudia Gamondi, Philip Larkin and Sheila Payne (2013b), “Competências centrais em cuidados paliativos: Um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – Parte 2”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), pp.86-91 (Versão do *paper* traduzido na língua Portuguesa por Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo e Clara Simões, com permissão dos editores do EJPC que possui o copyright).

- Gamondi, Claudia, Philip Larkin and 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 citado por Sean Hughes, Pam Firth and David Oliviere (2014), “Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC white paper – Parte 1”, *European Journal of Palliative Care*, 21 (6), pp. 304-305.
- Garrard, Julie *et al.* (2011), “Australian palliative social work”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Gask, Linda, (2000) “A Identificação dos Problemas Emocionais E Psicossociais”, em Rosylan Corney, (orgs.), *Desenvolvimento Das Perícias De Comunicação E Aconselhamento em Medicina*, Lisboa, Climepsi Editores (2ª edição) citado por Ana Querido, Helena Salazar e Isabel Neto (2006), “Comunicação”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 358 (1ª Edição).
- Gauthier, Benoît (1992), *Recherche Sociale: De La Problématique À La Collecte Des Données*, 2<sup>o</sup>. Éd., Québec, Presses de l’Université du Québec citado por Marie-Fabienne Fortin, Raymond Grenier and Marcel Nadeau (2009), “Métodos de colheita de dados”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Gelfand, Bernard (1988), *The Creative Practitioner: Creative Theory and Method for the Helping Services*, New York, Haworth.
- General Social Care Council (2002), *Codes Of Practice For Social Workers And Employers*, London, GSCC citado por Peter Beresford, Lesley Adshead and Suzy Croft (2007), *Palliative Care, Social Work and Service Users – Making Life Possible*, London e Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers, p. 27 (First Edition).
- Germain, Carel and Alex Gitterman (1980), *The Life Model of Social Work Practice*, New York, Columbia University Press.
- Germain, Carel and Alex Gitterman (1980), *The Life Model Of Social Work Practice*, New York, Columbia University Press citado por Douglas MacDonald (1991), “Hospice social work: a search for identity”, *Health Social Work*, 16 (4), pp. 275.
- Ghiglione, Rodolphe and Benjamin Matalon (1997), *O Inquérito: Teoria E Prática*, Oeiras, Celta Editora, citado por Clara Coutinho (2015), *Metodologias de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*, Coimbra, Edições Almedina S.A, pp. 139 (2ª Edição).
- Glajchen, Myra (2004), “Emerging Role And Needs Of Family Caregivers In Cancer Care”, *Journal of Supportive Oncology*, 2, pp. 145-155 citado por Lisa Gwyther, *et al.* (2005), “Social Work competencies in palliative and End-of-life care”, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1 (1), pp. 93.
- Glaser, Barney and Anselm Strauss (1967), *The Discovery of Grounded Theory*, New York, Aldine Publishing Co.
- Green, Lawrence and Frances Lewis (1986), *Measurement And Evaluation In Health Education And Health Promotion*, Mayfield, Palo Alto, CA. citado por Marie-Fabienne Fortin and Marcel Nadeau (2009), “A medida em investigação”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda, pp. 230 (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Guadalupe, Sónia (2011), “Anotações cronológicas sobre a trajetória do serviço social no sistema de saúde em Portugal”, *Revista Serviço Social e Saúde*, UNICAMP, Campinas, (10) 12, pp. 99-126.

- Gwyther, Lisa *et al.* (2005), “Social work competencies in palliative and end-of-life care”, *Journal Palliative End-of-Life Care*, (Online), 1 (1), pp. 87-120. Disponível numa base de dados: *B-on*.
- Harel, François (2009), “Análise estatística dos dados”, em Marie-Fabienne Fortin (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Hartley, Nigel and Malcolm Payne (2008), *The Creative Arts in Palliative Care*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Hay, A. e S. Johnson (2001), “Fundamental Skills And Knowledge For Hospice and Palliative Care Social Workers”, in *Competency-Based Education For Social Workers*. Arlington, VA: National Hospice and Palliative Care Organization citado por Karyn Walsh (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp.1-5, (online). Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf), pp. 2.
- Hearn, Felicity, *et al.* (2008), “Re-emphasising the social side: a new model of care”, *European Journal of Palliative Care*, 15 (6), pp. 276-278.
- Hill, Ricardo (1986), *Caso Individual – Modelos Actuales de Práctica*, Buenos Aires, Humanitas.
- Holsti, Ole (1969), “A computer content analysis program for analysing attitudes: the measurement of qualities and performance”, em Holsti Gerbner, Paisley and Stone Krippendorff (orgs.), *The Analysis of Communication Content, Developments in Scientific Theories and Computer Techniques*, New York, Wiley.
- Holloway, Immy (1997), *Basic Concepts in Qualitative Research*, Oxford, Blackwell Science.
- Holland, Jason and Robert Neimeyer (2005), “Reducing The Risk Of Burnout In End-Of-Life Care Settings: The Role Of Daily Spiritual Experiences And Training”, *Palliative and Supportive Care*, 3 (3), pp. 173-181 citado por Lisa Quinn-Lee, , Leah Olson-McBride and April Unterberger (2014), “Burnout and death anxiety in hospice social workers “, *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 10 (3), pp. 221.
- Hughes, Sean, Pam Firth and David Oliviere (2014), “Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC white paper – part 1”, *European Journal of Palliative Care*, 21 (6), pp. 300-305.
- Hughes, Sean, Pam Firth and David Oliviere (2015), “Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC white paper – part 2”, *European Journal of Palliative Care*, 22 (1), pp. 38-44.
- Hunt, Jennifer and Valerie Maasdorp (2011), “Palliative social work: an African perspective”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- International Federation Social Work (2000), (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: [www.ifsw.org](http://www.ifsw.org) citado por Chris Beckett, (2006), *Essential Theory for Social Work Practice*, London, SAGE Publications Ltd.
- International Federation Social Work (IFSW) (2014), *Definição Global da Profissão de Serviço Social*, (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>.
- Jagannathan, Aarti and Srilatha Juvva (2011), “Palliative care: an Indian perspective”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Jones, Barbara (2005), “Paediatric palliative and end-of-life care: the role of social work in paediatric oncology”, *Journal Social Work End Life Palliative Care*, 1, pp. 35-61.
- Jünger, Saskia *et al.* (2007), “Criteria For Successful Multiprofessional Cooperation In Palliative Care Teams”, *Palliative Medicine*, 21, pp. 347-354 citado por Susan Blacker and Colette Deveau (2010), “Social work and interprofessional collaboration in palliative care”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4), pp. 240.

- Justo, Cipriano (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>.
- Kidder, Louise (1981), *Research Methods In Social Relations*, New York, Holt, Rinehart and Winstons citado por Marie-Fabienne Fortin, Raymond Grenier and Marcel Nadeau (2009), “Métodos de colheita de dados”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda., pp. 257 (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Kissane, David (2000), “Psycho spiritual and existential distress-the challenge for palliative care”, *Australian Family Physician*, 29 (11), pp. 1022-1025.
- Kootte, Anton (2001), *Death Anxiety, Occupational Stress and Burnout in Hospice Social Workers*, Florida State University.
- Kristjanson, Linda, (2001) “Establishing Goals: Communication Traps And Treatment Lane Changes”, em Betty Ferrel and Nessa Coyle (orgs.), *Textbook Of Palliative Nursing*, Oxford, Oxford University Press citado por Ana Querido, Helena Salazar e Isabel Neto (2006), “Comunicação”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos*, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 369 (1ª Edição).
- Kubler-Ross, Elisabeth (2005), *Sobre a Morte e o Morrer*, São Paulo, Martins Fontes Editora Lda.
- Kuhl, David (2002), *What Dying People Want: Practical Wisdom For The End Of Life*, New York, Public Affairs citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos, Núcleo de Cuidados Paliativos*, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 24 (1ª Edição).
- Kurihara, Yukie (2011), “Palliative care social work in Japan”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Landa, Víctor e Jesús Garcia (2008), “Los cuidados primarios del duelo (CPD)”, em Leila Martín (orgs.), *Tratando el Proceso de Duelo y de Morir*, Madrid, Ediciones Pirámide.
- Le Boterf, Guy (1999), *L'Ingénierie Des Compétences*, Paris, Les Éditions d'Organisation citado por Paulo Almeida (2011), “A lógica da competência: definições e aplicações”, em Paulo Almeida e Glória Rebelo (orgs.), *A Era da Competência – Um Novo Paradigma para a Gestão de Recursos Humanos e o Direito do Trabalho*, Lisboa, Editora RH, Lda., pp. 31 (2ª Edição).
- Lee, Mo *et al.* (2009), *Integrative Body-Mind-Spirit Social Work – An Empirically Based Approach to Assessment and Treatment*, Oxford, Oxford University Press.
- Lee, Mo *et al.* (2009), *Integrative Body-Mind-Spirit Social Work – An Empirically Based Approach to Assessment and Treatment*, Oxford, Oxford University Press citado por Pamela Leung and Cecilia Chan (2011), “Palliative care in the Chinese context: an integrated framework for culturally respectful practice”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 574.
- Lee-Quinn, Lisa, Leah Olson-McBride and April Unterberger (2014), “Burnout and death anxiety in hospice social workers”, *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, (Online), 10 (3), pp. 219-239.
- Leeuwen, Anna *et al.* (2004), “Considerations of healthcare professionals in medical decision-making about treatment for clinical end-stage cancer patients”, *Journal Pain Symptom Management*, 28 (4), pp. 351-355.

- Lemos, Tovar de (1932), *O Serviço Social De Assistência Social*, Lisboa, Imprensa Nacional citado por Alcina Martins (2010), *Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social Português*, Lisboa, Encadernação Progresso, Lda, pp. 73 (2ª Edição).
- Leung, Pamela and Cecilia Chan (2011), “Palliative care in the Chinese context: an integrated framework for culturally respectful practice”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Levine, Sol and Sydney Croog (1984), “What Constitutes Quality Of Life? A Conceptualization Of The Dimensions Of Life Quality In Health Populations And Patients With Cardiovascular Diseases”, in Nanette Wenger *et al.* (orgs.), *Assessment Of Quality Of Life In Clinical Trials Of Cardiovascular Therapies*, New York, Le Jacq Publishing, Inc. citado por Francisco Pimentel (2004), *Qualidade de Vida em Oncologia*, Lisboa, Permanyer Portugal, pp. 13.
- Limonero, Joaquín (2008), “Intervención en las fases finales de la vida”, em Leila Martín (orgs.), *Tratando el Proceso de Duelo y de Morir*, Madrid, Ediciones Pirámide.
- Limonero, Joaquín e Ramón Bayés (1995), “Bienestar En El Ámbito De Los Enfermos En Situación Terminal”, *Medicina Paliativa*, 2, pp. 53-59 citado por Joaquín Limonero, (2008), “Intervención en las fases finales de la vida”, em Leila Martín (orgs.), *Tratando el Proceso de Duelo y de Morir*, Madrid, Ediciones Pirámide, pp. 228.
- Lopes, Maria *et al.* (2012), “Serviço social e qualidade em contexto hospitalar”, em Irene Carvalho (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições.
- Louste (1932) s.l em Tovar de Lemos, (1932), *O Serviço Social De Assistência Social*, Lisboa, Imprensa Nacional citado por Alcina Martins (2010), *Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social Português*, Lisboa, Encadernação Progresso, Lda., pp. 73 (2ª Edição)
- Lutz, Werner (1970), *Emerging Models of Social Casework Practice*, Connecticut, Connecticut University.
- Lynch, Thomas, Stephen Connor and David Clark (2013), “Mapping levels of palliative care development: a global view”, *Journal of Pain and Symptom Management*, (Online), 45 (6), pp. 1094-1106.
- MacDonald, Douglas (1991), “Hospice social work: a search for identity”, *Health Social Work*, 16 (4), pp. 274-280.
- MacLeod, Rod (2008), “Setting the context: what do we mean by psychosocial care on palliative care”, in Mari Lloyd-Williams (orgs.), *Psychosocial Issues in Palliative Care*, New York, Oxford University Press (Second Edition).
- Manzini, Jorge (1997), *Bioética Paliativa*, La Plata, Argentina: Quirón citado por Elena D’Urbano (2011), “Palliative Social Work in Buenos Aires, Argentina”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Martins, Alcina (2010), *Génese, Emergência e Institucionalização do Serviço Social Português*, Lisboa, Encadernação Progresso, Lda.
- Maslach, Christina (2003), *Burnout: The Cost of Caring*, Cambridge, MA: Malor Books.
- Matias, Aurora (1999), “Génese e emergência do Serviço Social na saúde pública em Portugal”, *Intervenção Social*, 20, pp. 91-116 citado por Francisco Branco e Maria Farçadas (2012), “O Serviço Social nos cuidados de saúde primários: contexto, perspetivas e desafios”, em Maria Carvalho (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Lidel – edições técnicas, Lda., pp. 1.

- Matias, Aurora (2001), “Génese, emergência e institucionalização do Serviço Social no Instituto Português de Oncologia”, *Intervenção Social*, 23-24, pp. 53-62 citado por Francisco Branco e Maria Farçadas (2012), “O Serviço Social nos cuidados de saúde primários: contexto, perspetivas e desafios”, em Maria Carvalho (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Lidel – edições técnicas, Lda., pp. 1.
- MEDEF (1998), Journées Internationales De La Formation, Paris, *Mouvement Des Entreprises De France* citado por Paulo Almeida (2011), “A lógica da competência: definições e aplicações”, em Paulo Almeida e Glória Rebelo (orgs.), *A Era da Competência – Um Novo Paradigma para a Gestão de Recursos Humanos e o Direito do Trabalho*, Lisboa, Editora RH, Lda., pp. 37 (2ª Edição).
- Meier, Diane and Larry Beresford (2008), “Social workers advocate for a set at palliative care table”, *Journal Palliative Medicine* 11(1), pp. 10-14.
- Milholland, Arthur, Stanley Wheeler and John Heieck (1973) “Medical Assessment By A Delphi Group Opinion Technic”, *New England Journal of Medicine*, 288 (24), pp. 1272 – 1275 citado por Cipriano Justo, (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>, pp. 8.
- Minahan, Anne *et al.* (1987), *Encyclopaedia Of Social Work*, Silver Spring (MD) National Association of Social Workers citado por Juan Viscarret (2011), *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 237 (2ª Edição).
- Moix, Manuel (1991), *Introducción al Trabajo Social*, Madrid, Trivium.
- Molyneux, Jeanie (2001), “Interprofessional Team Working: What Makes Teams Work Well? *Journal Interprofessional Care*, 15, pp. 29-35 citado por Susan Blacker and Colette Deveau (2020), “Social work and interprofessional collaboration in palliative care”, *Progress Palliative Care*, 18 (4), pp. 241-242.
- Mondragón, Jasone e Isabel Trigueros (1999), *Manual De Prácticas De Trabajo Social En El Campo De La Salud*, Madrid, Siglo Veintiuno de España Editores citado por Francisco Branco e Maria Farçadas (2012), “O Serviço Social nos cuidados de saúde primários: contexto, perspetivas e desafios”, em Maria Carvalho (org.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Lidel – edições técnicas, Lda., pp. 241-242.
- Monroe, Barbara (2005), “Social Work in Palliative Medicine”, in Derek Doyle *et al.* (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press.
- Mozzicafreddo, Juan (1997), *Estado Providência e Cidadania em Portugal*, Oeiras, Celta Editores.
- Mullan, Joseph, Leonard Pearlín and Marilyn Skaff (1995), “The Bereavement Process: Loss, Grief And Recovery”, in Inge Corless, Barbara Germino and Mary Pittman (orgs.), *A Challenge Of Living And Dying: Dying, Death And Bereavement*, Boston: Jones and Bartlett citado por Margaret Reith and Malcolm Payne (2009), *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, Bristol, The Policy Press, pp. 124.
- Myers, Rebecca and Elizabeth Clark (2011), “The need for global capacity building in palliative care Social Work”, in Terry Altílio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, New York, Oxford University Press.
- NASW (2008), “Code of ethics”, *National Association of Social Workers*, Washington DC. (online), consultado em 05.02.2016. Disponível em: <http://www.socialworkers.org/pubs/code/default.asp>.
- NASW (2015), *The NASW Procedures for Professional Review*, NASW, Washington DC (online), consultado em 05.02.2016. Disponível em: <https://www.socialworkers.org/nasw/ethics/ProceduresManual.pdf>.

- NASW (2001), *Standards for Cultural Competence in Social Work Practice*, (online), consultado em 01.01.2015. Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/cultural\\_competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/cultural_competence.asp).
- NASW (2007), *Indicators for the Achievement of the Standards for Cultural Competence in Social Work Practice* (online), consultado em 01.01.2015. Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/Indicators\\_for\\_Cultural\\_Competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/Indicators_for_Cultural_Competence.asp).
- NASW (2015), *Standards and Indicators for Cultural Competence in Social Work Practice*, (online), consultado em 01.01.2015. Disponível em: [https://www.socialworkers.org/practice/standards/Standards\\_and\\_Indicators\\_for\\_Cultural\\_Competence.asp](https://www.socialworkers.org/practice/standards/Standards_and_Indicators_for_Cultural_Competence.asp).
- NASW (1999), “Code Of Ethics”, *National Association of Social Workers*, Washington DC, (online). Disponível em: <http://www.socialworkers.org/pubs/code/default.asp> citado por Karyn Walsh (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp. 3.
- NASW (2010), “Center for workforce studies & social work practice – social workers in hospice and palliative care – occupational profile”, Washington DC.
- NASW (2004), “Standards for palliative and end of life care”, *National Association of Social Workers*, Washington DC (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: <https://www.socialworkers.org/practice/bereavement/standards/default.asp>.
- NASW (2003), “Client Self-Determination In End-Of-Life Decisions”, *Social Work Speaks: NASW Policy Statements*, Washington, DC citado por Karyn Walsh (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp. 1-5, (online), consultado em 06.06.2015. Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf), pp. 4.
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1997), *Feeling Better: Psychosocial Care In Specialist Palliative Care*, Occasional Paper 13, London: NCHSPC citado por Rod MacLeod (2008), “Setting the context: what do we mean by psychosocial care on palliative care”, in Mari Lloyd-Williams (orgs.), *Psychosocial Issues in Palliative Care*, New York, Oxford University Press, pp. 8 (Second Edition).
- National Hospice and Palliative Care Organization (2001), “What is Hospice and Palliative Care? (Online), consultado em 06.04.105. Disponível em: <http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.cfm?pageid=3281> citado por Karyn Walsh (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp.1-5, (online). Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf), pp. 2.
- Neimeyer, Robert (2000), *Lessons of Loss: A Guide to Coping*, Clayton VIC, Australian Center for Grief and Bereavement.
- Nelson-Jones, Richard (2009), *Introduction to Counselling Skills – Text and Activities*, California, SAGE Publications Ltd.
- Nelson-Jones, Richard (2006), *Theory and Practice of Counselling and Therapy*, California, SAGE Publications Ltd.
- Neto, Isabel (2003), “A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos”, *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 19 (1), pp. 68-74.
- Neto, Isabel (2006), “Modelos de controlo sintomático”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa (1ª Edição).

- Neto, Isabel (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa (1ª Edição).
- NODE (2001), *The New Oxford Dictionary Of English* citado por Chris Beckett, (2006), *Essential Theory for Social Work Practice*, London, SAGE Publications Ltd., pp. 31 (First Edition).
- Nunally, Jum (1967), *Psychometric Theory*, New York, McGraw-Hill citado por Marie-Fabienne Fortin and Marcel Nadeau (2009), “A medida em investigação”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Observatório Português de Cuidados Paliativos, (online), consultado em 2.10.2016. Disponível em: <http://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=3e5d6abebfc3437db712974da624ec6a>.
- O’Donnell, Patricia (2011), “Ethical considerations in palliative care: an overview”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Office for Cancer Control (2006), Health Services Bureau, Ministry of Health, Labor and Welfare, (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: [http://www.mhlw.go.jp/english/wp/wp-hw2/part2/p3\\_0026.pdf](http://www.mhlw.go.jp/english/wp/wp-hw2/part2/p3_0026.pdf).
- Oliviere, David (2001), “The social work in palliative care: the “eccentric” role”, *Progress Palliative Care*, 9, pp. 237-241.
- Oliviere, David and Pam Firth (2013), “Frances Sheldon: British social worker, European palliative care leader, international psychosocial care expert”, *European Journal of Palliative Care*, (online), 20 (6), pp. 290-291.
- ONU (1999), *Direitos Humanos e Serviço Social – Manual para Escolas e Profissionais de Serviço Social*, Lisboa, Organização das Nações Unidas, Série Formação Profissional, nº 1, Instituto Superior de Serviço Social – Departamento Editorial.
- Open Society Institute (2001), Project on Death in America, *Report of Activities*, January 2001 – December 2003, New York (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: [https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/a\\_complete\\_7.pdf](https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/a_complete_7.pdf).
- Orchard, Carole, Vernon Curran and Stefane Kabene (2005), “Creating a culture for interdisciplinary collaborative professional practice”, *Medical Education*, 10:11 (online), consultado em 12.12.2016. Disponível em: <http://www.med-ed-online.org>.
- Orchard, Carole, Vernon Curran e Stefane Kabene (2005), “Creating a culture for interdisciplinary collaborative professional practice”, *Medical Education*, 10:11 (online), consultado em 12.12.2016. Disponível em: <http://www.med-ed-online.org> citado por Blacker, Susan e Colette Deveau (2010), “Social work and interprofessional collaboration in palliative care”, *Progress Palliative Care*, 18 (4), pp. 242.
- Ortiz, Scalabrini (1990), “Calidad de Vida y Tratamiento en Oncología”, *Revista Cancer*, (3), pp. 103-177 citado por Francisco Pimentel (2004), *Qualidade de Vida em Oncologia*, Lisboa, Permanyer Portugal, pp. 15.
- Otis-Green, Shiley (2006), “Psychosocial Pain Assessment Form”, in Karen Dow (org.), *Nursing Care of Women With cancer*, St. Louis, MO: Elsevier Mosby.
- Pacheco, Susana (2002), *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal – Perspetiva Ética*, Loures, Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Pallium Project (2005), “Professional hospice palliative care spiritual care provider”, (online) consultado em 02.04.2015. Disponível em: [http://www.cappe.org/dacum/download/Pallium\\_DACUM\\_HPCSpiritCarePro](http://www.cappe.org/dacum/download/Pallium_DACUM_HPCSpiritCarePro).

March2005FINALA.pdf.

- Palliative Care Competencies Framework Steering Group (2014). *Palliative Care Competence Framework, Irish Association Palliative Care (IAPC)*, Dublin, Health Service Executive, (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://lenus.ie/hse/bitstream/10147/322310/1/CompetenceFrameworkFinalVersion.pdf>.
- Parkes, Colin (1998), *Luto: Estudos sobre a Perda na Vida Adulta*, São Paulo, Summus Editorial.
- Parry, Scott (1996), “The Quest For Competences: Competency Studies Can Help You Make HR Decision, But The Results Are Only As Good As The Study”, *Training*, (33), pp.48-56 citado por Claudia Gamondi, Philip Larkin and 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. 89.
- Parry, Scott (1996), “The Quest For Competences: Competency Studies Can Help You Make HR Decision, But The Results Are Only As Good As The Study”, *Training*, (33), pp.48-56 citado por Claudia Gamondi, Philip Larkin and Sheila Payne (2013a), “Competências centrais em cuidados paliativos: Um guia orientador da EAPC sobre educação em cuidados paliativos – Part 1”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (2), pp.86-91 (Versão do *paper* traduzido na língua Portuguesa por Paula Encarnação, Ermelinda Macedo, João Macedo e Clara Simões, com permissão dos editores do EJPC que possui o copyright).
- Payne, Malcom (1995), *Teorías Contemporáneas del Trabajo Social – Una Introducción Crítica*, Barcelona, Paidós.
- Payne, Malcolm (2006), “Identity Politics In Multiprofessional Teams: Palliative Care Social Work”, *Journal of Social Work*, VI, (2), pp. 137-150 citado por Malcolm Payne and Margaret Reith (2011), “Palliative Social Work in the United Kingdom”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 591.
- Payne, Malcolm and Margaret Reith (2011), “Palliative Social Work in the United Kingdom”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Payne, Malcolm (1995), *Teorias Contemporáneas Del Trabajo Social, Una Introducción Crítica*, Barcelona, Paidós citado por Juan Viscarret (2011), *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 77 (2ª Edição) (Edição original 1997).
- Payne, Malcolm (2012), “Serviço Social em cuidados paliativos e em fim de vida”, em Maria Carvalho (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Lidel – edições técnicas, Lda.
- Payne, Malcolm (2007), “Know your colleagues: role of social work in end-of-life care”, *End-of-Life*, 1 (1), pp. 69-73.
- Peh, Wan and Tzer Ng (2011), “Palliative social work in Singapore”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Pereira, Sandra (2010), *Cuidados Paliativos – Confrontar a Morte*, Lisboa, Campus do Saber, Universidade Católica Editora.
- Pereira, Sandra, *et al.* (2014), “Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal”, *Revista de Enfermagem*, Série 4 (3), pp.55-64.
- Perry, Shlomit (2011), “Palliative social work in Israel”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Pill, Juri (1971), “The Delphi Method: Substance, Context, A Critique And An Annotated Bibliography”, *Socio-Economic Planning Sciences*, 5 (1) pp. 57-71 citado por Cipriano Justo (2005), “A técnica de Delphi de

- formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>., pp. 5.
- Pires, Margarida (2000), “O ponto de vista do assistente social”, em *Cuidados Paliativos*, Dossier Sinais Vitais, Comunicações apresentadas no *Simpósio de Enfermagem - Cuidados Paliativos*, 29 e 30 de Setembro de 2000, Porto.
- Plano de Estudos do Instituto Superior de Serviço Social (1985), *Intervenção Social*, 2-3, Lisboa citado por Johnson, Brenda e Fátima Côrte-Real (2000), “O som do silêncio – uma reflexão a partir do Serviço Social da saúde em hospital”, em Instituto Superior de Serviço Social Coop (orgs.), *Intervenção Social – Serviço Social e Saúde*, 21, Lisboa, ISSS Coop - Departamento Editorial, pp. 35.
- Pomeroy, Elizabeth (2011), “On grief and loss”, *National Association of Social Workers*, 56 (2), pp.101-105.
- Powazki, Ruth, David Oliviere and Pam Firth (2010), “The art and science of social work”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4), pp. 203-204.
- Powis, Jeff *et al.* (2004), “Can A Good Death Be Made Better? A Preliminary Evaluation Of A Patient-Centred Quality Improvement Strategy For Severely Ill In-Patients” 3 (2), *BMC Palliative Care* citado por Isabel Neto (2006) “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 24 (1ª Edição).
- Press, James (1978), “Qualitative Controlled Feedback For Forming Group Judgments And Making Decisions”, *Journal of the American Statistical Association*, 73 (363) citado por Cipriano Justo, (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>., pp. 4.
- Probation Training Unit (1994), *Introducing Competences: A Guide To Probation Service Staff*, London, Home Office citado por Antony Vass (1996), “Competence in Social Work and probation practice”, in Antony Vass, (org.), *New Directions in Social Work – Social Work Competences – Core Knowledge, Values and Skills*, London, SAGE Publications Ltd, pp. 195 (First Edition).
- Puchalski, Cristina *et al.* (2009), “Improving The Quality Of Spiritual Care As A Dimension Of Palliative Care: The Report Of The Consensus Conference”, *Journal of Palliative Medicine*, 12 (10) pp. 885-904 citado por Dona Reese (2011), “Spirituality and Social Work practice in palliative care”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press, pp. 201-205
- Puigarnau, Alba (2010), *Las Tareas del Duelo – Psicoterapia de Duelo desde un Modelo Integrativo-Relacional*, Madrid, PAIDÓS.
- Qasim, Hanan (2011), “Selected issues in palliative care among East Jerusalem Arab residents”, in Terry Altilio and Shirley Otis-Green (orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Querido, Ana, Helena Salazar e Isabel Neto (2006), “Comunicação”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa (1ª Edição).
- Quinn-Lee, Lisa, Leah Olson-McBride and April Unterberger (2014), “Burnout and death anxiety in hospice social workers “, *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 10 (3), pp. 219-239.
- Rachels, James (2003), Prefácio em *Elementos de Filosofia Moral*, Lisboa, Grávida Edições.

- Radbruch, Lukas *et al.* (2009), “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 – recommendations from the European Association for Palliative Care”, *European Journal of Palliative Care*, (16) 6, pp. 278-289.
- Radbruch, Lukas *et al.* (2010), “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2”, *European Journal of Palliative Care*, 17 (1), pp. 22-33.
- Reamer, Frederic (1999), *Social Work Values and Ethics*, New York, Colombia, University Press.
- Red, de la Natividad (1993), *Aproximacions al Trabajo Social*, Madrid, Consejo General de Colegios de Diplomados en Trabajo Social y Siglo XXI.
- Reese, Dona (2011), “Spirituality and Social Work practice in palliative care”, in Terry Altילו and Shirley Otis-Green (Orgs.), *Oxford Textbook of Palliative Social Work*, Oxford: Oxford University Press.
- Reese, Dona (2001) “Addressing spirituality in hospice: current practices and proposed role for transpersonal social work”, *Social Thought: Journal of Religion in Social Services*, 20 (1-2), pp. 135-161.
- Reese, Dona (2013), *Hospice Social Work*, New York, Columbia University Press.
- Reese, Dona and M-A Sontag (2001), “Successful interprofessional collaboration on the hospice team”, *Health Social Work*, 26 (3), pp. 167-175.
- Reese, Dona *et al.* (2006), “The Social Work Assessment Tool (SWAT)”, *Journal of Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, 2 (2), pp. 65-95.
- Reith, Margaret and Malcolm Payne (2009), *Social Work in End-of-Life and Palliative Care*, Bristol: The Policy Press.
- Reith, Margaret and Malcolm Payne (2009), *Social Work In End-Of-Life And Palliative Care*, Bristol: The Policy Press citado por Jacqueline Watts (2013), “Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (4), pp. 199.
- Richmond, Mary (1917), *Social Diagnosis*, New York, Russel Sage Foundation.
- Richmond, Mary (1922), *What is Social Case Work?* New York, Russel Sage Foundation.
- Roberts-De Gennaro, Maria (1987), “Developing case management as a practice model”, *Social Case Work*, 69, pp. 466-469.
- Robert, Roberts and Robert Nee (orgs.), (1970), *Theories of Social Casework*, Chicago-London, University of Chicago Press.
- Rousseau, Nicole and Francine Saillant (2009), “Abordagens de investigação qualitativa” em Marie-Fabienne Fortin (org.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda. (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Rusnack, Betty, Sarajane Schaefer and David Moxley (1988), “Safe passage: social work and functions in hospice care”, *Social Work in Health Care*, 13 (3), pp. 3-19.
- Rusnack, Betty, Sarajane Schaefer and David Moxley (1988), “Safe Passage: Social Work And Functions In Hospice Care”, *Social Work in Health Care*, 13 (3), pp. 3-19 citado por Douglas MacDonald, (1991), “Hospice social work: a search for identity”, *Health Social Work*, 16 (4), pp. 275.
- Ruth Powazki, David Oliviere and Pam Firth (2010) “The art and science of social work”, *Progress in Palliative Care*, 18 (4) pp. 203-204.
- Samper, Eduardo (2008), “Cogniciones y conductas en el proceso de duelo”, em Leila Martín (orgs.), *Tratando el Proceso de Duelo y de Morir*, Madrid, Ediciones Pirámide.

- Schneider, Robert and Lory Lester (2001), *Social Work Advocacy: A New Framework for Action*, Belmont, CA, USA, Brooks/ Cole, Cengage Learning.
- Schon, Donald (1991), *The Reflective Practitioner: How Professionals Think In Action*, Dunfermline, United Kingdom, Better World Books Ltd citado por Chris Beckett (2006), *Essential Theory for Social Work Practice*, London, SAGE Publications Ltd., pp. 187.
- Selltiz, Claire *et al.* (1974), *Métodos De Pesquisa Nas Relações Sociais*, São Paulo, Editora Pedagógica e Universitária Lda. citado por Cipriano Justo, (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>, pp. 8.
- Sepúlveda, Cecilia *et al.* (2002), "Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective", *Journal Pain Symptom Management*, (24) 2, pp. 91-96 citado por Lukas Radbruch *et al.* (2009), “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1 – recommendations from the European Association for Palliative Care”, *European Journal of Palliative Care*, (16) 6, pp. 281.
- Serafim, Maria do Rosário (2004), “O reconhecimento da condição ética dos cidadãos – um imperativo para o serviço social”, *Intervenção Social*, 29, pp. 25-52.
- Sheldon, Frances (1994), “Children end bereavement – what are the issues?””, *European Journal of Palliative Care*, 1 (1), pp. 42-44.
- Sheldon, Frances and Julie Tribble (2004), “Death, bereavement and stepfamilies”, *European Journal of Palliative Care*, 11 (5), pp. 208-210.
- Sheldon, Frances (2000), “Dimensions of the role of the social worker in palliative care”, *Palliative Medicine*, 14, pp. 491-498.
- Sidell, Nancy and Denise Smiley (2008), *Professional Communication Skills in Social Work*, Pearson Education, Inc.
- Singer, Peter *et al.* (1999), “Quality End-Of-Life Care: Patients' Perspectives”, *JAMA*, 281, pp. 163-168 citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, p. 24 (1ª Edição).
- Siporin, Max (1975), *Introduction to Social Work Practice*, New York, McMillan.
- Sire, Brune and Michel Tremblay (1999), “Rémunérer Les Compétences Plutôt Que L'Activité?”, *Revue Française de Gestion*, 126, pp. 129-139 citado por Paulo Almeida (2011), “A lógica da competência: definições e aplicações”, em Paulo Almeida e Glória Rebelo (orgs.), *A Era da Competência – Um Novo Paradigma para a Gestão de Recursos Humanos e o Direito do Trabalho*, Lisboa, Editora RH, Lda., pp. 3; pp. 45 (2ª Edição).
- Sixty-Seventh World Health Assembly (2014), “Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course”, *Agenda item 15.5 (WHA67.19)*, (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: [https://www.google.pt/?gws\\_rd=ssl#q=WHA67.19%3B+Agenda+item+15.5](https://www.google.pt/?gws_rd=ssl#q=WHA67.19%3B+Agenda+item+15.5).
- Small, Neil (2001), “Social Work And Palliative Care”, *British Journal of Social Work*, 31 (6), pp. 961-971 citado por Malcolm Payne (2012), “Serviço Social em cuidados paliativos e em fim de vida”, em Maria Carvalho, (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, Lidel – edições técnicas, Lda., pp. 123.

- Social Work Directors Society (1973) citado por Dolores Colom (2012), “O serviço social de saúde e o planeamento de alta para a continuidade de cuidados na comunidade”, em Irene Carvalho (orgs.), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa, PACTOR Edições, pp. 65.
- Social Work Leadership Summit on End of Life and Palliative Care (2002): Background information, Conference handout.
- Southern African AIDS Training (SAT) Programme (2001) “Counselling guidelines on palliative care and bereavement” (online), consultado em 10.7.2016. Disponível em: <http://catalogue.saf aids.net/publications/counselling-guidelines-palliative-care-and-bereavement-2>.
- Speck, Peter (2006), “Introduction”, in Peter Speck (orgs.), *Teamwork in Palliative Care – Fulfilling or Frustrating?* Oxford, Oxford University Press (First Edition).
- Sprang, Ginny (2001), “The Use Of Eye Movement Desensitization And Reprocessing (EMDR) In The Treatment Of Traumatic Stress And Complicated Mourning: Psychological And Behavioural Outcomes”, *Research on Social Work Practice*, 27 (1), pp.43-58 citado por Lisa Gwyther *et al.* (2005), “Social Work competencies in palliative and End-of-life care”, *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 1 (1), pp. 93.
- Starkweather, David, Louis Gelwicks and Robert Newcomer (1975), “Delphi Forecasting Of Health Care Organization”, *Inquiry* 12 (1), citado por Cipriano Justo, (2005), “A técnica de Delphi de formação de consensos” (online), consultado em 02.06.2016. Disponível em: <http://www.opss.pt/sites/opss.pt/files/A-Tecnica-Delphi-de-Formacao-de-Consensos.pdf>, pp. 2.
- Streiner, David and Geoffrey Norman (1991), *Health Measurement Scales: A Practical Guide To Their Development And Use*, Oxford, Oxford University Press citado por Marie-Fabienne Fortin and Marcel Nadeau (2009), “A medida em investigação”, em Marie-Fabienne Fortin, (orgs.), *O Processo de Investigação – Da Conceção à Realização*, Loures, Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda., pp. 226 (5ª Edição) (Edição original, 1999).
- Steinhauser, Karen *et al.* (2000), “Factors Considered Important At The End-Of-Life By Patients Family Physicians And Other Care Providers”, *JAMA*, 284, pp. 2476-2482 citado por Isabel Neto (2006), “Princípios e filosofia dos cuidados paliativos”, em António Barbosa e Isabel Neto (orgs.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 24 (1ª Edição).
- Sutton, Carole (1999), *Helping Families with Trouble Children. A Preventive Approach*, Chichester, Wiley.
- SWAT (Social Work Assessment Tool) (Sem data), *Guidelines for Use and Completion*, National Council of Hospice and Palliative Professionals, (online), consultado em 05.07.2016. Disponível em: [https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/nchpp/SWAT Information Booklet.pdf](https://www.nhpco.org/sites/default/files/public/nchpp/SWAT%20Information%20Booklet.pdf).
- The Economist Intelligence Unit Limited (2015), “The 2015 quality of death index – ranking palliative care across the world” (online), consultado em 07.06.2016. Disponível em: [http://cdn.basw.co.uk/upload/basw\\_94746-1.pdf](http://cdn.basw.co.uk/upload/basw_94746-1.pdf).
- Thompson, Neil (2002), *Introduction* em Neil Thompson (orgs.) *Loss And Grief: A Guide For Human Services Practitioners*, Basingstoke, Palgrave, Macmillan citado por Caroline Curren, (2008), *Loss and Social Work – Transforming Social Work Practice*, Learning Matters, Ltd., pp. 11 (Second Edition)
- Thompson, Neil (2005), *Understanding Social Work – Preparing for Practice*, New York, Palgrave Macmillan.
- Thompson, Marney *et al.* (2001), “Activities of counsellors in a hospice/palliative care environment”, *Journal of Palliative Care*, 17 (4), pp. 229-235.

- Turner, Francis (2005) (Org.) *Canadian Encyclopaedia of Social Work*, Canada, Wilfrid Laurier University Press.
- Twycross, Robert (2003), *Cuidados Paliativos*, Lisboa, Climepsi Editores.
- Unidade de Missão Cuidados Continuados Integrados (2010), “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011 – 2013”, *Serviço Nacional de Saúde*, Portugal, (online), consultado em 06.04.2015. Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>.
- Vachon, Mary (1995), “Staff stress in hospice palliative care – a review”, *Palliative Medicine*, 9 (2), pp. 91-122.
- Vass, Antony (1996), “Competence in Social Work and probation practice”, in Antony Vass, (org.), *New Directions in Social Work – Social Work Competences – Core Knowledge, Values and Skills*, London, SAGE Publications Ltd. (First Edition).
- Veenhoven, Ruut (1996), “The Study Of Life-Satisfaction”, in Willem Saris *et al.* (orgs.), *A Comparative Study Of Satisfaction With Life In Europe*, Budapest, Hungary, Eötvös University Press citado por Francisco Pimentel (2004), *Qualidade de Vida em Oncologia*, Lisboa, Permanyer Portugal, pp. 15.
- Viscarret, Juan (2011), *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza Editorial.
- Volland, P, B. Berkman, G. Stein and A. Vaghy (2000), “Social Work education for practice in health care: Final report, , *New York Academy of Medicine*, New York citado por Karen Allen and William Spitzer, Introduction in Karen Allen and William Spitzer (2016), *Social Work Practice in Healthcare – Advanced Approaches and Emerging Trends*, USA, Sage Publications, Inc., pp. 1.
- Walsh, Karyn (2003), “End of life care – social workers in hospice and palliative care settings”, *National Association of Social Workers*, pp.1-5, (online), consultado em 06.06.2015. Disponível em: [http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2\\_2003SocialWorker\\_pp8-9.pdf](http://www.nhpco.org/files/public/InsightsIssue2_2003SocialWorker_pp8-9.pdf).
- Ward, Harriet and Wendy Rose (2002), *Approaches To Needs Assessment In Children’s Services*, London, Jessica Kingsley Publishers citado por Hearn Felicity, *et al.* (2008), “Re-emphasising the social side: a new model of care”, *European Journal of Palliative Care*, 15 (6), pp. 278.
- Watts, Jacqueline (2013), “Considering the role of social work in palliative care: reflections from the literature”, *European Journal of Palliative Care*, 20 (4), pp. 199-201.
- Watzlawick, Paul, Janet Beavin and Don Jackson (1973), *Pragmática da Comunicação Humana – Um Estudo dos Padrões, Patologias e Paradoxos da Interação Humana*, 1ª Edição, Cultrix.
- Weil, Marie, James Karls and Associates (1985), *Case Management In Human Service Practice – A Systematic Approach To Mobilizing Resources For Clients*, San Francisco, Jossey Bass Social and Behavioural Science Series citado por Juan Viscarret (2011), *Modelos y Métodos de Intervención en Trabajo Social*, Madrid, Alianza Editorial, pp. 237 (2ª Edição) (Edição original, 1997).
- Weissman, Harold (1990) *Serious Play: Creativity and Innovation in Social Work*, Silver Spring, MD, NASW Press.
- Whitaker, Tracy, Toby Weismiller, Elizabeth Clark and Melvin Wilson (2006), “Assuring the sufficiency of a frontline workforce: A national study of licensed social workers”. *Special Report: Social Workers in Healthcare Settings*. Washington, DC: National Association of Social Workers citado por Karen Allen and William Spitzer, Introduction in Karen Allen and William Spitzer (2016), *Social Work Practice in Healthcare – Advanced Approaches and Emerging Trends*, USA, Sage Publications, Inc., pp. 1.
- WHOQOL Group Qual. Life Res (1993), “Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument”, *Quality of Life Research*, 2 (2), pp. 153-159.

Worden, William (2009), *Grief Counselling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner* (4th ed.), New York, Springer Publishing Company.

World Health Organization (2008), “Definition of Palliative Care” (online), consultado em 06.06.2015. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

Zarifian, Philippe (1999), *Objectif Compétence: Pour Une Nouvelle Logique*, Paris, Éditions Liaisons citado por Paulo Almeida (2011), “A lógica da competência: definições e aplicações”, em Paulo Almeida e Glória Rebelo (orgs.), *A Era da Competência – Um Novo Paradigma para a Gestão de Recursos Humanos e o Direito do Trabalho*, Lisboa, Editora RH, Lda., pp. 31-32 (2ª Edição).

#### **Nota para o leitor:**

**Cortês (2015) – Este paper esteve em processo de pré-publicação no CIES e-Working Papers em Novembro de 2015 e a equipa de investigação (investigadora e orientadores) consideraram por bem adiar a publicação do mesmo para um período posterior à discussão final da tese. Mas entretanto, no dia 06 de outubro de 2017, uma versão não finalizada, nem revista do artigo, foi encontrada numa publicação não formal (“plataforma informática”/ “blog”) por razões informáticas desconhecidas, sem o conhecimento da autora, orientadores e CIES: Source – Owner: CIES e-Working Papers, Submitted: Wed, Dec 09 2015, 3:32 PM; Filename: CIES-WP202\_Cortes.pdf (publicação não formal)**

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

## **FONTES**

(Legislação-lei, Decreto-Lei, Decretos-Regulamentares, Portaria, despachos e Circulares)

Lei n.º. 2011/1946 (2 de abril) - Lei da Organização Hospitalar.

Decreto-Lei n.º. 48358/68 (27 de abril) - Regulamento Geral dos Hospitais.

Decreto-Lei n.º. 413/71 (27 de setembro) - Organização do Ministério da Saúde e Assistência Social.

Lei n.º 56/79 (15 de setembro) – Cria, no âmbito do Ministério dos Assuntos Sociais, o Serviço Nacional de Saúde, pelo qual o Estado assegura o direito à proteção da saúde, nos termos da Constituição.

Decreto-Lei n.º 254/82 (29 de junho) - cria as Administrações Regionais de Cuidados de Saúde (ARS), que sucedem às administrações distritais dos serviços de saúde, criadas pelo Decreto-Lei n.º 488/75.

Despacho Normativo n.º. 97/83 (22 de abril) - Regulamento dos Centros de Saúde.

Lei n.º 48/90 (24 de agosto) - Lei de Bases da Saúde.

Decreto-Lei n.º 54/92 (11 de abril) - Nos termos da alínea p) do n.º 1 do artigo 2.º do Decreto-Lei n.º 54/92 (11 de abril), na redação dada pelo Decreto-Lei n.º 287/95 (30 de outubro) - isenção do pagamento de taxas moderadoras os portadores de doenças crónicas, identificadas em portaria do Ministro da Saúde, que, por critério médico, obriguem a consultas, exames e tratamentos frequentes e sejam potencial causa de invalidez precoce ou de significativa redução de esperança de vida.

Decreto-Lei n.º 11/93 (15 de Janeiro) – Estatuto do Serviço Nacional de Saúde.

Decreto-Lei n.º 335/93 (29 de setembro) - aprova o Regulamento das Administrações Regionais de Saúde.

Despacho Conjunto n.º. 166/1994 (20 de julho) – Cria o Plano de Apoio Integrado a Idosos (PAII).

Despacho n.º. 204/1996 (3 de setembro) – assumida a necessidade de criação de uma Rede de Cuidados Continuados de Saúde, da responsabilidade do Ministério da Solidariedade Social e do trabalho e do Ministério da Saúde.

Despacho Conjunto n.º. 259/1997 (21 de agosto) – aprova o regulamento dos projetos – Serviço de Apoio Domiciliário, Centro de Apoio a Dependentes e Formação de Recursos Humanos, do Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII), criado pelo Despacho do Ministério da Saúde e do MESS de 20/07/1994

Despacho Conjunto n.º. 407/1998 (18 de junho) – aprova as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência, bem como as coordenadas para a laboração do plano regional de articulação saúde / ação social.

Despacho n.º. 726/1998 (16 de outubro) – altera o Despacho Conjunto 04/07/1996, em termos de adaptar a composição da comissão de gestão do Programa de Apoio Integrado a Idosos à nova realidade orgânica do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, em especial à criação do Instituto para o Desenvolvimento Social.

Decreto-Lei n.º 157/99 (10 de maio) - Novo Regulamento dos Centros de Saúde - Centros de Saúde de 3ª Geração.

Despacho Normativo n.º 61/99 (11 de setembro) - cria as Agências de Contratualização dos Serviços de Saúde. Estas agências sucedem às agências de acompanhamento dos serviços de saúde, criadas pelo Despacho Normativo n.º 46/97.

Decreto-Lei n.º 15/2001 (27 de janeiro) - criou o regime de incentivos a unidades prestadoras de cuidados de saúde, também designado Regime de Incentivos Saúde XXI.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

- Presidência do Conselho de Ministros (2001), Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 (2 de agosto) – “Plano Oncológico Nacional – 2001-2005”.
- Direção-Geral da Saúde (2001), Plano Nacional de Luta Contra a Dor, Lisboa.
- Circular Normativa n.º 8/DMRS/2002 (16 de maio), Departamento de Modernização e Recursos da Saúde do Ministério da Saúde - Funções – “Técnicos Superiores de Serviço Social - Instrumentos Técnico-Normativos do Ministério da Saúde”.
- Despacho n.º 20 321/2002 (17 de setembro) - Define os critérios a respeitar na seleção dos projetos, a intensidade do incentivo a conceder, as localizações geográficas a privilegiar, as fases de candidatura e respetivas dotações orçamentais, no âmbito da Medida 3.1 do Programa Saúde XXI.
- Lei n.º 27/2002 (8 de novembro) – aprova o novo Regime Jurídico da Gestão Hospitalar e procede à primeira alteração à Lei n.º 48/90 (24 de agosto).
- Decreto-Lei n.º 281/2003 (8 de Novembro) - Rede de Cuidados Continuados de Saúde.
- Circular Normativa n.º 14/DGCG/2004 (13 de julho), Direção-Geral da Saúde - Ministério da Saúde, “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” (PNCP). Atualizado e aprovado pela Ministra da Saúde em 2010 – “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” (2010) - visa garantir acesso a cuidados paliativos de qualidade, necessidade de saúde pública e imperativo ético.
- Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional (2005). Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>
- Direção-Geral da Saúde (2004), “Plano Nacional de Saúde 2004-2010 – orientações estratégicas”, Ministério da Saúde, (Online). Disponível em: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79CE9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Decreto-Lei n.º 101/2006 (6 de junho) – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
- Circular Informativa n.º 29/DSPCS/2006 (7 de julho), Direção-Geral da Saúde – “Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados”, Ministério da Saúde.
- Movimento de Cidadãos Pró-Cuidados Paliativos (2008), Movimento de Cidadãos, (Online). Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/movimentodecidadaos.html>
- Direção-Geral da Saúde (2008), Programa Nacional de Controlo da Dor, Lisboa.
- Despacho n.º 10279/2008 (11 de março), pp. 1-2 - Dispensa, comparticipação e utilização de terapêutica opiácea prescrita para o tratamento da dor oncológica e não-oncológica, moderada a forte.
- Despacho n.º 10280/2008 (11 de março) - Dispensa, comparticipação e utilização de terapêutica opiácea prescrita para o tratamento da dor oncológica e não-oncológica, moderada a forte.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados - Cuidados Continuados de Saúde e Apoio Social (2010), “Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2011-2013”, *Serviço Nacional de Saúde, Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados*, (Online). Disponível em: <http://www.rncci.min-saude.pt/publicacoes/Paginas/CuidadosPaliativos.aspx>
- Despacho n.º 7968/2011 (24 de maio) - Ministério da Saúde – Gabinete da Ministra (2011) – Constituição – composição dos elementos base das Equipas de Gestão de Altas (EGA) e das Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos.

«Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos»

Decreto-Lei 124/2011 (29 de dezembro) – aprova a Lei Orgânica do Ministério da Saúde – dá início à execução do Plano de Redução e Melhoria da Administração Central (PREMAC) no Ministério da Saúde, através do reforço das atribuições de cada entidade na área da sua missão nuclear.

Lei n.º 25/2012 (16 de julho) – Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Lei n.º 52/2012 (5 de setembro) – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos.

Despacho n.º 10429/2014 - Ministério da Saúde – Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (2014), - Qualidade e acesso efetivo aos cuidados de saúde – âmbito dos Cuidados Paliativos - Aproveitamento e desenvolvimento dos meios já existentes. Retificado em Diário da República, 2ª Série - n.º 161 – de 22 de agosto de 2014 - Declaração de retificação n.º 848/2014.

Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho - Criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Despacho n.º 7824/2016 - Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde - Diário da República, 2.ª série — N.º 113 — 15 de junho de 2016 - Criação e Nomeação da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

Proposta de Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Biénio 2017-2018 (este documento esteve disponível em Consulta Pública ao Ministério da Saúde até ao dia 15 de outubro de 2016).

Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional (2005). (online). Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>.

Câmara dos Especialistas em Medicina Integrativa, OMS. (online). Disponível em: <http://cemi.com.pt/2016/03/04/conceito-de-saude-segundo-oms-who/>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2016), “Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos biénio 2017-2018” (online), consultado em 20.09.2016. Disponível em: [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf).