

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Dimensões da Intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Liliana Alexandra Pereira da Silva

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Alexandra Ramos Cortês, Professora Auxiliar Convidada,
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2022



SOCIOLOGIA
E POLÍTICAS PÚBLICAS

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Dimensões da Intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Liliana Alexandra Pereira da Silva

Mestrado em Serviço Social

Orientadora:

Doutora Alexandra Ramos Cortês, Professora Auxiliar Convidada,
ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Outubro, 2022

*Ao meu avô “Jaquim”, à minha tia Sónia e ao meu avô “Bigodes”, que viverão para sempre
na minha memória.*

AGRADECIMENTOS

A concretização da presente dissertação é fruto de variadas contribuições, que representaram significativas fontes de apoio e suporte ao longo de toda a trajetória, a quem dirijo a minha especial gratidão:

Ao ISCTE-IUL, que me acolheu para a concretização deste projeto de desenvolvimento pessoal e profissional;

A todos os professores, que me enriqueceram com o seu saber;

À Professora Doutora Alexandra Cortês, pela generosidade da sua orientação e partilha;

A todas as participantes – e respetivos hospitais –, pelo seu (tão) importante contributo e disponibilidade;

À minha mãe e ao meu namorado, pelo seu apoio e amor incondicional;

Às minhas grandes amigas, pelo conforto, companheirismo e tranquilidade (sempre) transmitidos.

RESUMO

Com o título “Dimensões da Intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos”, a presente dissertação objetiva estudar as principais dimensões da intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

A investigação assenta numa metodologia de natureza qualitativa, com recurso ao método indutivo. Quanto às técnicas de recolha de dados, numa primeira fase, para aprofundamento teórico, recorreu-se à pesquisa documental, seguindo-se o estudo das práticas do Serviço Social na EIHSCP, através da realização de cinco entrevistas semiestruturadas. O tratamento dos dados obtidos consistiu na construção de sinopses, agrupamento e comparação das entrevistas.

As dimensões da intervenção do Assistente Social com doentes e famílias numa EIHSCP foram analisadas e enquadradas nos quatro pilares básicos dos Cuidados Paliativos, que se encontram em interligação e complementaridade: o controlo sintomático, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa. Existem, no entanto, alguns constrangimentos com impactos diretos na intervenção do Assistente Social, que carecem de uma maior reflexão por parte dos profissionais, instituições, decisores políticos, políticas sociais, entre outros, para a sua diminuição e melhoria.

Palavras-chave: Serviço Social; Cuidados Paliativos; Pilares básicos; EIHSCP.

ABSTRACT

With the title “Dimensions of the Social Worker's Intervention in an Hospital-based palliative care support team”, this dissertation studies the main dimensions of the Social Worker's intervention in a Hospital-based palliative care support team.

The investigation is based on a qualitative methodology, using the inductive method. The data collection techniques consisted, in a first phase, for theoretical deepening, in documental research, followed by the study of Social Work practices in the HPCST, through five semi-structured interviews. The treatment of the obtained data corresponded to the construction of synopses, grouping and comparison of the interviews.

The dimensions of the Social Worker's intervention with patients and families in an HPCST were analyzed and framed in the four basic pillars of Palliative Care, which are interconnected and complementary: symptom control, adequate communication, family support and teamwork. There are, however, some constraints with direct impacts on the intervention of the Social Worker, which require greater reflection on the part of professionals, institutions, policy makers, social policies, among others, for their reduction and improvement.

Key-Words: *Social Work; Palliative Care; Basic pillars; HPCST.*

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
1. Definição de Conceitos.....	3
1.1. Cuidados Paliativos: Definição, Princípios e Surgimento	3
1.2. Cuidados em Fim de Vida.....	4
2. Revisão de Literatura.....	5
2.1. Evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal.....	5
2.1.1. Da Origem à Implementação dos Cuidados Paliativos	5
2.1.2. Da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos	7
2.2. Visão Internacional sobre os Cuidados Paliativos: Contributos	9
2.3. Os Quatro Pilares dos Cuidados Paliativos	11
2.4. Serviço Social em Cuidados Paliativos.....	13
2.4.1. Espiritualidade e Luto na Prática do Serviço Social	16
CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	19
1. Métodos e Técnicas a Utilizar e Objeto Empírico.....	19
2. Universo e Amostra.....	20
3. Dificuldades e Limitações	21
4. Questões Éticas.....	22
CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO	23
1. Enquadramento Socioprofissional.....	23
2. Intervenção dos Assistentes Sociais nos Quatro Pilares dos Cuidados Paliativos	23
2.1. Controlo Sintomático	23
2.2. Comunicação Adequada.....	25
2.3. Apoio à Família (e ao Doente)	27
2.4. Trabalho em Equipa	30
3. Recomendações e Investigações Futuras.....	32
CONCLUSÕES.....	35
FONTES.....	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37
ANEXOS.....	43
ANEXO A: EIHS CP EM PORTUGAL CONTINENTAL.....	43
ANEXO B: GUIÃO DE ENTREVISTA.....	44

ANEXO C: CONSENTIMENTO INFORMADO	45
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição dos Assistentes Sociais Entrevistados por NUTS II.....	21
Tabela 2 - Número de EIHSCP em Portugal Continental por ARS.....	43
Tabela 3 - Cobertura geográfica de EIHSCP	43

GLOSSÁRIO DE SIGLAS

ANCP | Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP | Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS | Administração Regional de Saúde

CNCP | Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

EAPC | European Association for Palliative Care

ECCI | Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECL | Equipa de Coordenação Local

ECR | Equipa de Coordenação Regional

ECSCP | Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EGA | Equipa de Gestão de Altas

EIHSCP | Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

IFSW | International Federation of Social Workers

IPO | Instituto Português de Oncologia

OMS | Organização Mundial de Saúde

PNCP | Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI | Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP | Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS | Serviço Nacional de Saúde

UC | Unidade de Convalescença

UCP | Unidade de Cuidados Paliativos

UE | União Europeia

ULDM | Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMCCI | Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

UMDR | Unidade de Média Duração e Reabilitação

INTRODUÇÃO

Contemporaneamente, tem-se assistido ao aumento da consciencialização do sofrimento de um doente e sua família perante uma doença incurável e/ou avançada. A prestação de cuidados adequados no fim da vida é, por isso, uma recente construção. Como resultado, os Cuidados Paliativos, assentes na filosofia de *cuidar* ao invés de *curar*, correspondem a uma área de intervenção estruturada e especializada, que afirma a vida e promove, simultaneamente, uma boa morte. Sendo privilegiada a visão holística do doente, a prática destes cuidados é assegurada por uma equipa multidisciplinar, considerando-se as consequências físicas implicadas pela vivência de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, mas também o impacto que esta experiência acarreta psicossocialmente e espiritualmente para a pessoa e para o seu meio envolvente, na medida em que a morte corresponde a uma experiência pessoal, mas também a uma experiência social. Por conseguinte, o Serviço Social tem uma presença ativa no percurso dos Cuidados Paliativos desde o seu surgimento, considerando-se que os Assistentes Sociais, promotores primordiais dos direitos humanos, são profissionais completos e competentes na prestação de apoio psicossocial em Cuidados Paliativos.

No contexto português, este é um caminho recentemente traçado e cujo desenvolvimento é, ainda, ambicionado, sendo irrefutável que os Assistentes Sociais são um dos seus pilares. Com a realização da presente Dissertação, a pergunta de partida à qual se pretende responder, e em torno da qual se desenvolverá a investigação, é: *Quais são as principais dimensões da intervenção do Assistente Social com doentes e famílias numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos?*

Tendo em vista a resposta a esta pergunta, foram definidos os seguintes objetivos de investigação: de forma geral, estudar as principais dimensões da intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e, de caráter específico, descrever a organização do Serviço Social na EIHSCP; descrever e analisar o papel do Assistente Social no apoio ao doente e à família; compreender de que forma o Assistente Social influencia o controlo dos sintomas, tendo em vista garantir a qualidade de vida dos doentes e famílias; compreender a dinâmica multidisciplinar e a interação do Serviço Social no trabalho em equipa; identificar e descrever as estratégias comunicacionais que se estabelecem entre o Assistente Social e o doente/família/equipa/comunidade.

Reconhecendo os desafios e exigências que se colocam a esta profissão no âmbito dos Cuidados Paliativos, ambiciona-se que a presente dissertação possa constituir como mais uma fonte de conhecimento e reflexão acerca da intervenção dos Assistentes Sociais nesta área, aprofundando nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos o posicionamento e o campo teórico-

prático da intervenção social e o seu contributo na promoção do bem-estar e qualidade de vida dos doentes e famílias.

Sintetizar e debater serão as palavras-chave do trabalho que se desenvolverá.

No que diz respeito às opções metodológicas, a investigação é de natureza qualitativa, assente num estudo do tipo indutivo, tendo em vista a descrição e exploração do tema, em conformidade com o objetivo geral e específicos definidos.

O presente estudo divide-se em três capítulos. O primeiro capítulo – Enquadramento Teórico – dedica-se à definição de conceitos e revisão de literatura. O segundo capítulo – Metodologia de Investigação – detalha os métodos e técnicas utilizados, o objeto empírico, o universo e a amostra, as dificuldades e limitações e, por fim, as questões éticas da investigação. O terceiro e último capítulo – Resultados e Discussão – aborda o enquadramento socioprofissional das entrevistadas e o relato da intervenção dos Assistentes Sociais nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos, com recomendações e intenção de pesquisas de investigação futuras. Encerra-se o estudo com a apresentação e reflexão das conclusões.

CAPÍTULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Definição de Conceitos

1.1. Cuidados Paliativos: Definição, Princípios e Surgimento

O termo “paliativo” é originário do latim *pallium* (manto), que remete para a essência dos Cuidados Paliativos: proteger e amparar (Pessini e Bertachini, 2005).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os Cuidados Paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (Pereira, 2010, p. 14).

No âmbito da sua definição, a OMS apresentou, ainda, os princípios dos Cuidados Paliativos:

- “Proporcionam o alívio da dor e outros sintomas dolorosos;
- Afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal;
- Não pretendem apressar ou adiar a morte;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do atendimento ao doente;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver o mais ativamente possível até à morte;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do doente e no seu próprio luto;
- Usam uma abordagem multidisciplinar para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo aconselhamento sobre luto, se indicado;
- Melhorarão a qualidade de vida e também poderão influenciar positivamente o curso da doença;
- São aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias destinadas a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para compreender e gerir melhor as complicações clínicas dolorosas” (WHO, 2020).

O surgimento dos Cuidados Paliativos remonta ao século XIX, no qual vários grupos religiosos, na sua maioria, se dedicavam aos cuidados dos moribundos e mais carenciados,

“numa tentativa meritória de ultrapassar alguma negligência de que estes eram alvo pela própria sociedade” (Neto, 2006, como citado em Silva, 2014, p. 1). Estes cuidados visavam a oferta de uma boa morte, já que os profissionais de saúde, instruídos para a cura, se desresponsabilizaram dos cuidados de saúde prestados a doentes crónicos e incuráveis, encarados como uma causa perdida. Tal deveu-se ao sentimento de frustração e incapacidade experienciado por estes profissionais, quando se esgotavam as possibilidades de cura e se viam confrontados com a morte (Silva, 2014).

Com o propósito de contrariar a desumanização da morte e promover a dignidade da pessoa, surge, no início da década de 60, o “movimento moderno dos *Hospices*”, protagonizado por duas mulheres: Cicely Saunders (enfermeira, assistente social e médica), em Inglaterra, e, mais tarde, Elisabeth Kübler-Ross (psiquiatra), nos Estados Unidos da América. A última retratou todo o processo pelo qual uma pessoa passa na fase final de vida (Pessini e Bertachini, 2005). A primeira descreveu contemporaneamente como cuidar holisticamente da pessoa que está a morrer, “com o objetivo de lhe aliviar todo o tipo de sofrimento e proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível, bem como minimizar o sofrimento da família” (Ataíde, 2014, p. 5). Assim, em 1967, Cicely Saunders fundou o *St. Christopher’s Hospice* – conhecido como movimento *Hospice* –, assegurando a assistência aos doentes e possibilitando o desenvolvimento de ensino e pesquisa. Após esta experiência – reconhecida como um “marco decisivo da inauguração dos Cuidados Paliativos como área específica da medicina moderna” (APCP, 2014, p. 8) –, a prática dos Cuidados Paliativos foi levada por diversos profissionais para os seus países de origem (ANCP, 2012). Em 1987, a medicina paliativa foi, então, distinguida como uma especialidade médica, definida como “o estudo e gestão dos pacientes com doença ativa, progressiva e ultra-avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o enfoque do cuidado é a qualidade de vida” (Dolye et al., 2005, como citado em Pessini e Bertachini, 2005, pp. 494 e 495).

1.2. Cuidados em Fim de Vida

Crescentemente, o avanço da medicina tem conduzido os profissionais de saúde ao confronto com variados dilemas e reflexões que os impulsionam na promoção da dignidade associada ao processo de morrer (Capelas et al., 2017a).

Atribui-se a designação de *doente terminal* aos doentes que não veem a sua doença responder a nenhuma terapêutica, entrando num processo que culminará na sua morte e tendo, em média, um ano de vida. De facto, os progressos científicos e tecnológicos possibilitam aos doentes viver mais tempo, com recurso a medidas terapêuticas. No entanto, neste cenário, viver

com qualidade de vida poderá impor a suspensão de tratamentos, em virtude dos princípios da beneficência e da não-maleficência. Tal suspensão não significará, então, a descontinuidade de um tratamento de conforto (Capelas et al., 2017a). Tal como perspectivado por Oliver Holmes, remontando ao século XIX, “curar às vezes, aliviar frequentemente e confortar sempre” (Siqueira, 2011, como citado em Moritz, 2011, p. 23).

Em suma, os Cuidados Paliativos partilham uma missão que se estende muito além da fase terminal da vida – nomeadamente os últimos meses, semanas ou dias. Destinam-se, pois, a todas as pessoas, de qualquer idade, que vivenciem uma doença progressiva e grave, sendo apropriados para qualquer estágio da doença. Ademais, é privilegiada a abordagem precoce, atendendo aos seus positivos efeitos na antecipação e prevenção do sofrimento físico, social, psicológico e espiritual. Quanto mais precoce for o acompanhamento, maior será o controlo sintomático e, também, a qualidade de vida. A frequente dificuldade em distinguir Cuidados Paliativos de cuidados em fim de vida tem constituído uma barreira à identificação e referência precoce de doentes, ocorrendo estas, sobretudo, nas últimas semanas de vida (Capelas et al., 2017b).

2. Revisão de Literatura

2.1. Evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal

Primeiramente, o sistema de saúde português é constituído pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS), “por subsistemas públicos de saúde e ainda por outros serviços do setor privado (lucrativos e não lucrativos)” (Marques et al., 2009, p. 32). O primeiro, integralmente suportado pelo Orçamento Geral do Estado, é responsável pela garantia do direito à saúde, proclamado no artigo 64.º da Constituição da República Portuguesa, sendo o seu acesso universal e tendencialmente gratuito (Marques et al., 2009).

Em Portugal, comparativamente com outros países europeus, os Cuidados Paliativos foram introduzidos tardiamente, considerando-se, por isso, uma atividade recente, cujas primeiras iniciativas surgiram no início dos anos 90 do século passado (APCP, 2014).

2.1.1. Da Origem à Implementação dos Cuidados Paliativos

Embora se possa detetar a visão paliativa em textos médicos portugueses do século XVI, a origem estruturada dos Cuidados Paliativos remonta a 1992, no Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, que funcionava enquanto Unidade de Dor com camas de internamento (Marques et al., 2009). Contudo, “esta atividade iniciou-se devido ao interesse de alguns

profissionais pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados a doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis e não a uma iniciativa governamental estruturada” (APCP, 2014, p. 54).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) – inicialmente designada como Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) – foi fundada em 1995 no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, com o propósito de “reforçar e melhorar o panorama da formação e prestação dos Cuidados Paliativos em Portugal e, como fim último e central, melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença avançada, incurável e/ou progressiva, e suas famílias” (APCP, 2020a). Esta associação profissional emergiu da necessidade e obrigação sentida pelos sócios-fundadores de promover os Cuidados Paliativos em Portugal. Atualmente, é composta por profissionais de múltiplas áreas e proveniências, motivados pelo desenvolvimento e prática dos Cuidados Paliativos. Fundamentalmente, a APCP pretende:

- “Ser um pólo dinamizador dos Cuidados Paliativos em Portugal e um parceiro privilegiado no trabalho com as autoridades responsáveis pelo desenvolvimento destes serviços;
- Trabalhar em sinergia com organizações que visem o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e áreas afins em Portugal e no estrangeiro;
- Contribuir para a credibilização e garantia da qualidade das estruturas que prestam e/ou venham a prestar cuidados nesta área;
- Apoiar os profissionais de saúde que se queiram dedicar a esta área da saúde e fortalecer a investigação específica a desenvolver” (APCP, 2020b).

Em 1996, a primeira equipa domiciliária de Cuidados Continuados, que prestava também Cuidados Paliativos, iniciou a sua atividade no Centro de Saúde de Odivelas. Ademais, neste mesmo ano, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do IPO do Porto, sendo, atualmente, um Serviço de Cuidados Paliativos (Ataíde, 2014).

Em 2001, assistiu-se à inauguração dos Serviços de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra e, um ano mais tarde, à inauguração da Unidade da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão (Ataíde, 2014).

Em 2003, o Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 de novembro, criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados, que “oferece respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, domiciliar ou em unidades de dia (DGS, 2005, p. 5), centrando-se na recuperação global e na manutenção da

funcionalidade do doente crónico. Não obstante, nesta rede não estava prevista a prestação diferenciada de Cuidados Paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento. Era, sim, implícita a prestação de ações paliativas genéricas (DGS, 2005).

Em 2004, através da Circular Normativa da Direção-Geral da Saúde n.º 14/2004, o Ministério da Saúde publicou o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), considerando “que os Cuidados Paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social” (DGS, 2005, p. 7). Assim, este programa reconhece os seguintes componentes essenciais dos Cuidados Paliativos: alívio dos sintomas; apoio psicológico, espiritual e emocional; apoio à família; apoio durante o luto e, finalmente, interdisciplinaridade. Ainda, visa o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, através da criação de Unidades de Cuidados Paliativos com diferentes níveis de diferenciação (DGS, 2005).

2.1.2. Da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos

A RNCCI foi criada pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Segundo o ISS (2019), a RNCCI tem como objetivos “a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, na sequência de episódio de doença aguda ou na necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica”. A coordenação da RNCCI, de acordo com o seu Guia Prático, é exercida a três níveis: nacional, regional e local. A nível nacional é coordenada através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) e a nível regional e local é operacionalizada, respetivamente, pelas Equipas de Coordenação Regional (ECR) e pelas Equipas de Coordenação Local (ECL).

No âmbito dos Cuidados Paliativos, o n.º 2 do artigo 5.º do referido Decreto-Lei define que: “A prestação de Cuidados Paliativos centra-se no alívio do sofrimento das pessoas, na provisão de conforto e qualidade de vida e no apoio às famílias, segundo os níveis de diferenciação consignados no PNCP, do Plano Nacional de Saúde”.

Ainda de acordo com o Decreto-Lei acima mencionado, a RNCCI presta cuidados de saúde e de apoio social através de Unidades de Internamento e Ambulatório e de Equipas Hospitalares e Domiciliárias, nomeadamente:

- Unidades de Internamento:

- Unidades de Convalescença (UC);
- Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR);
- Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM);
- Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).
- Unidades de Ambulatório:
 - Unidades de Dia e de Promoção da Autonomia.
- Equipas Hospitalares:
 - Equipas de Gestão de Altas (EGA);
 - Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP).
- Equipas Domiciliárias:
 - Equipas de Cuidados Continuados Integrados – Domiciliárias (ECCI);
 - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

Em 2012, a Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos –, “consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos Cuidados Paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a RNCP, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde”. A nível nacional, a sua coordenação é assegurada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, obrigatoriamente por um profissional de saúde com formação específica nesta área. A nível regional, é assegurada pelas Administrações Regionais de Saúde (ARS). Esta rede, baseada num modelo de intervenção integrada e articulada, prevê diferentes tipos de unidades e de equipas para a prestação de Cuidados Paliativos, em cooperação com outros recursos de saúde hospitalares, comunitários e domiciliários.

Em 2015, o Decreto-Lei n.º 136/2015, de 28 de julho, clarifica “que as Unidades e Equipas em Cuidados Paliativos deixam de estar integradas na RNCCI”. Através deste diploma, as Unidades da RNCCI poderão coexistir com as que respeitam à RNCP, a RNCCI poderá integrar as ECSCP e as Unidades e Equipas da RNCCI poderão prestar ações paliativas, em virtude da promoção do bem-estar dos doentes. No âmbito da RNCP, posteriormente, a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, regula a caracterização dos serviços e admissão nas equipas locais, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de Cuidados Paliativos. Define, ainda, que a coordenação regional da RNCP – pelas respetivas ARS – deve ser executada através de um profissional de saúde com formação em Cuidados Paliativos e que integre as ECR da RNCCI.

Em 2018, a Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, promove a criação de Equipas Intra-Hospitalares Pediátricas de Suporte em Cuidados Paliativos e reforça o suporte em Cuidados

Paliativos de crianças e jovens nos três níveis de cuidados de saúde: primários, hospitalares e continuados integrados. Ademais, acrescenta que a coordenação local deve ser assegurada por um profissional de saúde com reconhecida competência em Cuidados Paliativos, sendo assessorado por um Grupo Técnico de Apoio, que deve incluir profissionais da área pediátrica.

Aprofundando a EIHS CP, pela sua pertinência ao presente estudo, e no que respeita à sua caracterização, de acordo com o artigo 8º da Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, “a EIHS CP é uma equipa multidisciplinar, dotada de recursos específicos”, que se articula e complementa “com outras unidades e equipas da instituição de saúde onde se encontra integrada”. Presta “aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias” e “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”.

2.2. Visão Internacional sobre os Cuidados Paliativos: Contributos

A história dos Cuidados Paliativos tem sido traçada conjuntamente, fruto de contributos vindouros de outras partes do mundo, que permitem a Portugal integrá-los e promover o seu desenvolvimento.

Destacam-se, em primeiro lugar, os contributos da OMS, que, em 1990, lançou a primeira definição de Cuidados Paliativos, instigando, assim, a necessidade de implementação de programas no âmbito destes cuidados (Capelas, 2009). De acordo com esta definição, os Cuidados Paliativos representavam “o cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo” (Pessini e Bertachini, 2005, p. 495), devendo ser dada prioridade ao controlo da dor e de outros sintomas e aos problemas de natureza psicológica, social e espiritual. Centralizou-se, então, no doente, considerando a complexidade e unicidade de ser humano. Mais tarde, em 1998, a OMS publicou a definição de Cuidados Paliativos para crianças e suas famílias, contemplando o apoio à família e, ainda, a prestação de tais cuidados em centros comunitários de saúde ou no domicílio. De forma a alargar a prestação de cuidados aos familiares dos doentes e a enfatizar a prevenção do sofrimento, a OMS reformulou, em 2002, a definição de Cuidados Paliativos (Pessini e Bertachini, 2005).

Paralelamente, o Conselho da Europa – principal organização de defesa dos direitos humanos neste continente – tem reunido esforços para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no contexto europeu, integrando 47 estados-membros, 27 dos quais são também membros da União Europeia (UE) (Conselho da Europa, 2020). Em 1999, publicou uma

recomendação da Assembleia Parlamentar para a proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes terminais e moribundos, reforçando a inviolabilidade da dignidade humana em todas as fases da vida (PACE, 2014). Em 2003, lançou uma nova recomendação do Comité de Ministros para os estados-membros na organização de Cuidados Paliativos, considerando, entre outros, o número crescente de pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos e as diferenças na disponibilidade e qualidade da prestação destes cuidados na Europa, as quais poderão ser colmatadas com uma maior cooperação entre países (Conselho da Europa, 2003). Por fim, em 2018, a reunião da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa resultou na elaboração de uma resolução, que propõe diversas medidas potenciadoras da melhoria do acesso aos Cuidados Paliativos e reconhece a necessidade destes serem integrados nos sistemas nacionais de saúde, enquanto eixo central (PACE, 2014b).

Neste seguimento, reconhecida pelo Conselho da Europa, a *European Association for Palliative Care (EAPC)*, estabeleceu-se em 1988, com um total de 42 membros-fundadores, na cidade de Milão (Itália), com os seguintes objetivos:

- “Criar e aumentar a consciencialização sobre os Cuidados Paliativos na Europa e no Mundo, invocando e educando os decisores políticos e parceiros europeus e locais;
- Aumentar a consciencialização e promover o desenvolvimento e a disseminação de Cuidados Paliativos, ao nível científico, clínico e social;
- Promover a aprendizagem, desenvolvimento e pesquisa em Cuidados Paliativos;
- Apoiar eventos científicos e educacionais que promovam o desenvolvimento de Cuidados Paliativos;
- Promover e patrocinar publicações ou revistas sobre Cuidados Paliativos;
- Reunir todos os que estudam e praticam as disciplinas envolvidas no atendimento de doentes com doenças avançadas (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e voluntários);
- Unificar organizações nacionais de Cuidados Paliativos e estabelecer uma rede internacional para a partilha de informações e conhecimentos;
- Abordar os problemas éticos associados ao atendimento de doentes terminais” (EAPC, s.d.).

Esta associação envolve-se ativamente com decisores políticos da UE e outros parceiros, a fim de proativamente antecipar e moldar as políticas de saúde e de pesquisa da UE relativamente aos Cuidados Paliativos. Desta forma, objetiva que, nesta matéria, exista “uma

voz e uma visão”. Presentemente, a *EAPC* representa 60 associações-membros de 33 países europeus e de 3 australianos. A nível mundial, conta, ainda, com membros individuais de 52 países (*EAPC*, s.d.).

Relativamente à prática profissional do Serviço Social no âmbito dos Cuidados Paliativos, é possível identificar alguns instrumentos internacionais orientadores da intervenção: o *The route to success in end of life care - achieving quality for social work* do *National End of Life Care Programme* (Londres, 2015) e o *NASW Standards for Palliative & End of life Care* (Washington, DC, 2004) (Silva, 2014). Para além destes, destacam-se, ainda, outros *standards* e molduras de competências essenciais do Serviço Social em Cuidados Paliativos, de diferentes associações europeias e internacionais *CHPCA*, 2008 – *Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice in the Generalist and Specialist Levels*; *IAPC*, 2014 – *Irish Association for Palliative Care: Palliative Care Competence Framework*; e, finalmente, *EAPC*, 2005 – *European Association for Palliative Care: Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe* (Cortês, 2018).

2.3. Os Quatro Pilares dos Cuidados Paliativos

De acordo com a APCP, são quatro os pilares básicos dos Cuidados Paliativos: o controlo sintomático, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa.

O controlo sintomático remete para a adequada utilização de fármacos, mantendo o tratamento objetivo. É fundamental garantir a adesão e promover estratégias que a favoreçam, sendo determinante a proximidade de contacto entre a equipa, o doente e a família. Exalta-se, neste domínio, a imperatividade de respeitar dimensões como a satisfação dos familiares perante os cuidados prestados e a estabilidade e segurança sentidas pelo doente e família. De igual importância, deve ser respeitada a dignidade da pessoa doente, assim como a sua autonomia e autodeterminação na tomada de decisão. Não obstante, o sofrimento é um conceito cuja definição não é consensual, já que pode ser multifatorial, contemplando não somente o sofrimento físico (associado a uma experiência sensorial de dor), mas também elementos emocionais, sociais e culturais – da pessoa perante o mundo e no particular contexto de doença ameaçadora da vida. Oportunamente, esta ideia remonta ao conceito de *Dor Total*, descrito por Cicely Saunders, que contempla a dor e aborda rigorosamente as questões psicossociais e espirituais, que se evidenciam no doente e na família. O sofrimento manifesta-se, assim, subjetivamente, em um ou mais sintomas, cuja medição representa um desafio para as equipas de Cuidados Paliativos. Nesta esfera, “a comunicação empática e a presença compassiva são

intervenções fundamentais no estabelecimento da proximidade derivada para a abordagem do sofrimento” (Capelas et al., 2017a, p. 48).

Baseada em princípios de autenticidade, honestidade e sinceridade, a comunicação deve favorecer a participação ativa do doente em todo o seu processo de viver e morrer, considerando os seus valores, convicções e desejos, pois “cada ser humano é único na sua forma de viver e de morrer” (Capelas et al., 2017a, p.63). Há que cuidar do *doente* não esquecendo a *pessoa*, procurando não olhar apenas à patologia. Atentar a todos os problemas da pessoa, com recurso à escuta ativa e compreensão, implica “associar sempre a competência técnica e a sensibilidade humana” (Pacheco, 2002, p.43). As capacidades de comunicação constituem uma das principais ferramentas da abordagem em Cuidados Paliativos, servindo de intervenção terapêutica em múltiplas experiências de sofrimento. Além disso, através da comunicação, uma equipa qualificada resolverá dificuldades de comunicação entre diferentes equipas prestadoras de cuidados ao doente, gerirá conflitos entre o doente, a família e/ou a equipa, e mediará a conspiração do silêncio, facilitando a expressão de medos e ansiedades do doente e família (Capelas et al., 2017b). É de salientar a importância da linguagem corporal, através da qual é possível demonstrar formas de comunicação não-verbal positivas, que, não raras vezes, soarão mais alto que as próprias palavras. O estabelecimento de uma relação empática com os doentes, que enfrentam uma circunstância de elevada vulnerabilidade, exige aos profissionais que saibam quando falar e quando calar, “substituindo a frase por um toque afetivo” (Silva e Araújo, 2012, como citado em ANCP, 2012, p. 76).

A avaliação das necessidades do doente e família está profundamente consolidada nas dimensões que representam a holicidade da pessoa, estando, por este motivo, integrada na prática de Cuidados Paliativos. Não só importa avaliar a experiência subjetiva do doente, no que diz respeito à perceção que este tem da sua situação, como também avaliar os recursos que suportam o doente e a família, prevenindo e atuando sobre a exaustão do cuidador. Naturalmente, os sintomas provocam impactos no doente, mas também na sua família, que vê a sua qualidade de vida igualmente afetada, já que a família é considerada “uma extensão do doente, e que, portanto, necessita ser cuidada e amparada” (Capelas et al., 2017b, p. 65). No processo de avanço da doença, o doente atravessa diferentes perdas, ao nível da capacidade funcional e do papel social e familiar. É função dos Cuidados Paliativos, desde o diagnóstico até ao apoio no luto, abordar estas perdas e o seu significado, de forma a mitigar o sofrimento e a promover o bem-estar (Capelas et al., 2017a).

O trabalho em equipa, no âmbito intra e interprofissional, determina o sucesso das intervenções. Considera-se que “as Equipas de Cuidados Paliativos devem ser constituídas por

um conjunto de pessoas de diversas áreas, que se encontrem empenhadas no bem-estar global do doente e da família” (Ribeiro e Martinez, 2016, p. 27). Ora, a necessária abordagem holística ao doente e à sua circunstância requer um *cuidar* provido por uma equipa multidisciplinar, apta para a prestação de assistência nos vários aspetos: físico, mental, espiritual e social. É da sua responsabilidade identificar as necessidades do doente e família, com o objetivo último de promover a qualidade de vida do primeiro. Esta é uma missão que exige formação e especialização aos profissionais, para aquisição de um conjunto de conhecimentos, atitudes e competências específicas necessárias para a sua capacitação na prestação de Cuidados Paliativos. As intervenções devem espelhar o trabalho em equipa realizado em virtude do controlo de sintomas emergentes do avanço da doença. Em todo o processo de intervenção, é primordial a coordenação entre a equipa, tendo em vista a promoção da acessibilidade, a informação entendível e sustentada e a expressão emocional, objetivos para os quais é impreterível o estabelecimento de uma relação de confiança entre os profissionais e o doente/família (Capelas et al., 2017a).

2.4. Serviço Social em Cuidados Paliativos

De acordo com o *website* oficial da Federação Internacional de Assistentes Sociais (IFSW), “o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o *empowerment* e a promoção da Pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado nas teorias do serviço social, nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o Serviço Social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social”.

Historicamente, a saúde tem sido umas das principais áreas de intervenção do Serviço Social (Guerra, 2017). Nesta área, a prática profissional dos assistentes sociais assenta no objetivo “de responder a preocupações de promoção e atenção à saúde, as quais se tornam centrais nas atuais conceções de saúde, reconhecendo que o processo saúde-doença é determinado socialmente” (Guerra, 2017, p. 62). Por tal, considera-se que o Serviço Social é parte da solução (Lopes et. al, 2012).

Assume-se, neste sentido, que esta profissão deteve um importante papel na evolução da saúde em Portugal. Contemporaneamente, a crescente complexidade das situações atendidas desafia a intervenção social a uma constante revisão dos seus métodos e práticas (Guerra, 2017).

Particularmente, mais do que os cuidados médicos, “os Cuidados Paliativos englobam os cuidados e o tratamento de questões emocionais, psicológicas, sociais e espirituais que afetam os doentes (...) e as suas famílias” (Payne, 2012, p. 11).

Cicely Saunders, uma das pioneiras do movimento moderno dos *Hospices*, sendo ela própria também Assistente Social, valorizou a contribuição que estes profissionais poderiam trazer para o cuidado holístico que defendeu. Ora, as necessidades dos doentes paliativos e suas famílias podem ser múltiplas, pelo que se impõe uma intervenção de caráter multidisciplinar (ANCP, 2012). A prestação de Cuidados Paliativos enfatiza, então, a unicidade do ser humano e reconhece que a sua complexidade exige um trabalho conjunto, através do qual se complementam saberes.

O Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na RNCCI (2006), descreve as finalidades da intervenção dos Assistentes Sociais. Estes profissionais são responsáveis por garantir o adequado acolhimento aos doentes e famílias na RNCCI, fomentar a prestação integrada e continuada de cuidados, promover a proximidade das redes de suporte formal e informal, proporcionar apoio material e suporte emocional às famílias, mediar a prestação de bens e serviços aos doentes e famílias, viabilizar a qualidade e humanização dos cuidados prestados pelas instituições do SNS, encorajar os doentes e famílias para o envolvimento em ações de autoajuda e voluntariado e, por fim, potenciar a consciencialização da comunidade relativamente às necessidades e responsabilidades na saúde e na doença e incentivar a participação ativa desta na melhoria dos serviços e cuidados.

São notáveis as competências dos Assistentes Sociais no trabalho colaborativo, o que se aplica especialmente nos Cuidados Paliativos, que se constituem como um verdadeiro empreendimento multidisciplinar e em rede (Hughes et al., 2014). De notar que, “os Assistentes Sociais têm estado intimamente ligados às equipas de Cuidados Paliativos desde o aparecimento destas” (Payne, 2012, p. 118), assumindo-se, desde logo, a compatibilização desta profissão com os direitos humanos, os quais são integralmente defendidos pelos Cuidados Paliativos. O seu propósito na equipa multidisciplinar é, então, atender às necessidades psicossociais que se manifestam no processo de morrer (Vanzini, 2010).

Estes profissionais são detentores de diversos “conhecimentos e competências de relevância direta para um bom fim de cuidados de vida” (NHSIQ, 2015, p. 8). Têm por base uma estrutura clara de valores e padrões éticos, uma compreensão profunda da diversidade e desigualdade social e um compromisso na defesa dos direitos humanos e promoção da justiça, que os prepara para o confronto com dilemas éticos e os familiariza com questões relacionadas com a religião e espiritualidade, frequentes na prática de Cuidados Paliativos (NHSIQ, 2015).

Não obstante, a ética e a deontologia da profissão não revelam quais as respostas para a multiplicidade de situações que podem ocorrer na prática. Os desafios éticos colocados ao Assistente Social podem ser despoletados por conflitos entre os valores primordiais do Serviço Social, designadamente o respeito pela dignidade, a promoção do bem-estar e a promoção da justiça social (Banks, 2015). Cabe, pois, a cada profissional “encontrar o procedimento ético adequado e resolver os eventuais dilemas com que pode defrontar-se” (Núncio, 2014, p. 275). Para tal, a reflexão ética – frutífera individual ou coletivamente – possibilita aos profissionais a avaliação da sua ação quotidiana, garantindo a prossecução de boas práticas. Neste âmbito, considera-se que “os códigos de ética são recursos fundamentais das profissões”, pois “cobrem o propósito central da profissão, os seus valores e princípios éticos” e podem incluir regras e padrões orientadores para a (boa) prática (Banks, 2015, p. 5-6).

A *advocacy* e o conhecimento profundo dos direitos sociais permitem aos Assistentes Sociais, através do encaminhamento e acompanhamento, facilitar o acesso dos doentes e suas famílias a recursos e serviços de elevada importância no âmbito dos Cuidados Paliativos. Considerando que a compreensão do indivíduo no seu contexto é fundamental, os Assistentes Sociais avaliam as suas necessidades e intervêm junto dos doentes e suas famílias – sistémica e holisticamente –, suportando-os e atentando à vulnerabilidade dos cuidadores, com recurso à escuta empática e ativa. De salientar que, em situações de conflito, estes profissionais assumem a função de mediadores (NHSIQ, 2015). “O Serviço Social é reconhecido pelo seu papel na gestão de cuidados. Desenvolve a sua ação na promoção e gestão de recursos internos e externos da pessoa, na capacitação, no recurso à advocacia social – promovendo a informação e orientação sobre os direitos sociais e deveres das pessoas, facilitando e agilizando os recursos da comunidade e o acesso aos cuidados de saúde e de solidariedade social e no aconselhamento emocional, tendo por base a relação de ajuda”. O principal objetivo do Serviço Social “é a reintegração sociofamiliar, cultural e comunitária, minimizando as desvantagens sociofamiliares, emocionais e financeiras instaladas pelo processo de doença e no luto” (Cortês et al., 2021, p.15-16). Este último é um tópico importante para a profissão, já que as políticas sociais estão intimamente ligadas à perda, transição e mudança. Além disso, “os Assistentes Sociais geralmente intervêm em momentos de crise” e “têm capacidade para reconhecer a dor e a perda”, relacionando-se com os doentes e famílias como seres humanos (Currer, 2007, p. 9-10).

Refletindo que “a doença é como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem” (Relvas, s.d., como citado em Guadalupe, 2012, p. 185), são inquestionáveis os impactos que a perspectiva do fim de vida de um doente, em virtude de uma doença crónica e/ou incurável, numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, acarreta

para os seus familiares, obrigando-os, muitas vezes, a adaptações no sistema familiar. É, por isso, fundamental compreender o papel que o doente desempenha no seio familiar, bem como identificar as potencialidades e ameaças da rede de suporte informal, tendo em vista o seu envolvimento na intervenção social e a resposta eficaz e adequada às suas necessidades, podendo estas ser, em termos da sua natureza, económicas (relacionadas com os rendimentos), emocionais (respeitantes à gestão e expressão de sentimentos, incluindo o processo de luto), estruturais (resultantes das mudanças impostas pelo confronto com o fim de vida) e sociais (relativas às redes de apoio social) (Vanzini, 2010).

Tal como já referido, a relação de ajuda é central na intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos. Salienta-se a empatia como um elemento fundamental para o estabelecimento dessa relação. Trata-se de um processo dinâmico, que remete para a capacidade do profissional se colocar no lugar do outro, penetrando no seu universo percetivo (APCP, 2014). Nesta área de intervenção, os Assistentes Sociais são frequentemente confrontados com situações de doença ou de dinâmica familiar de elevada fragilidade e complexidade, pelo que a comunicação se revela fundamental, pois dá lugar à partilha de experiências, possibilitando a compreensão e resposta empática (Carvalho, 2016). Em particular, a escuta ativa, enquanto ferramenta da interação e da ajuda, constitui um dos elementos essenciais da empatia (APCP, 2014).

Em conclusão, “a morte e o luto são eventos sociais significativos na vida de todas as pessoas” e “o enfoque dos serviços sociais nos relacionamentos com a família e comunidade e o seu empenho no desenvolvimento da capacidade das instituições sociais para darem resposta às necessidades sociais das pessoas oferecem um contributo importante para os (...) Cuidados Paliativos” (Payne, 2012, p. 136).

2.4.1. Espiritualidade e Luto na Prática do Serviço Social

Espiritualidade significa “sopro de vida”, considerando que a palavra espírito é originária do hebraico *ruah*, cuja interpretação é “sopro”, que está associado à vida. Existencialmente, perspetiva-se que o espírito move os indivíduos para fora de si mesmos, no caminho de pertença a algo maior e na busca de um sentido para a vida. Mesmo quando esta parece perder sentido, a dimensão espiritual permanece, podendo ou não incluir Deus ou religião. A espiritualidade é, por isso, mais ampla que a religião (Pessini e Bertachini, 2005).

Embora as definições de espiritualidade sejam múltiplas, Puchalsky e Romer (2000) definem “espiritualidade como aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida”, tratando-se “de uma construção que envolve fé e sentido”.

Complementarmente, Bryson (2004) – através de um estudo sobre espiritualidade na perspectiva da enfermagem – enuncia cinco temas centrais presentes na definição de espiritualidade: “a tendência inata em direção a um sentido”, “a dimensão espiritual expressa-se no âmbito temporal”, “a espiritualidade é uma dimensão transcendente”, “é um movimento para se conseguir unidade, verdade e bondade (compaixão)” e, por último, “a espiritualidade expressa-se em esferas” (Pessini e Bertachini, 2005, p. 504), isto é, a nível pessoal e social.

Todas as pessoas têm necessidades espirituais, contudo, estas “adquirem uma importância muito maior quando as pessoas têm de enfrentar a própria morte” (Pessini e Bertachini, 2005, p. 506). Face ao exposto, a atenção às necessidades espirituais dos doentes em fase final de vida tem sido entendida como prioritária, estando esta refletida na definição de Cuidados Paliativos da OMS.

O Serviço Social deve, assim, acolher a dimensão espiritual dos doentes na relação de ajuda, procurando responder às necessidades sentidas a este nível. Para tal, é indispensável a criação de um espaço empático que encoraje os doentes a expressar os seus próprios sentimentos. Ademais, assumem particular destaque os princípios éticos de autodeterminação, dignidade e respeito inerentes ao doente, enquanto ser humano. A autodeterminação retrata a liberdade de escolha e participação, através da qual é enfatizada a vontade da pessoa. Mais do que a respeitar, os Assistentes Sociais devem integrá-la na intervenção (Carvalho, 2016). Ainda, os cuidados devem ser prestados com respeito pelo valor da dignidade inerente a todas as pessoas. Isto é, com promoção e defesa da integridade física e do bem-estar físico, psicológico, emocional e espiritual, considerando os seus valores e crenças (*IFSW e IASSW*, 2004). Por sua vez, o respeito pela pessoa representa o dever de considerar as diferenças do outro, respeitando-o na sua singularidade (Nunes, 2008). Por fim, revela-se primordial o envolvimento da família – além das relações de parentesco, entenda-se –, cujo vínculo com o doente assenta no amor, afeto e respeito. Atendendo à relevância da família na vida do doente e no decorrer da doença, Kübler-Ross (2008) defendeu que não será possível ajudar ninguém a terminar de forma significativa se a família não for incluída. O acompanhamento do fim de vida de um doente coloca à família o desafio espiritual de manter uma presença consistente, não se privando de usufruir de momentos agradáveis para estar permanentemente com o doente (Colimão, 2014).

O Serviço Social conta com uma longa história na intervenção junto da perda, que assume variadas formas, sendo, por esse motivo, transversal a todas as áreas. Especificamente, o apoio no luto representa uma importante componente do Serviço Social em Cuidados Paliativos. Os laços afetivos, sentidos por familiares e pessoas próximas, estão na origem das dificuldades em enfrentar a perda, tanto ao nível das reações emocionais despoletadas – que se podem

manifestar física e psicologicamente –, como das necessárias reestruturações ao estilo de vida. Bruce e Schultz (2001) identificaram três princípios prevaletentes na prática do Serviço Social no apoio ao luto, designadamente: “ajudar as pessoas a voltar a ganhar o controlo de situações sociais e das suas vidas”, “ajudar as pessoas a preservar a sua identidade pessoal” e “honrar a importância da perda que estão a sofrer ou que é iminente” (Payne, 2012).

Ora, os Assistentes Sociais intervêm na preparação do luto e ao longo de toda esta fase, dado o carácter sucessivo das perdas. Na primeira, de acordo com Saunders, estes profissionais aplicam as suas competências e criam condições, em conjunto com a equipa multidisciplinar, para que as pessoas façam tudo o que podem fazer e digam tudo o que precisam de dizer, especialmente: “desculpa”, “obrigado”, “amo-te” e “adeus”. Desta forma, tanto os doentes como as suas famílias chegarão ao momento da morte ou luto com uma sensação de concretização e confiança, que lhes permitirá gerir melhor a perda (Earnshaw-Smith, 1990). O acompanhamento à família estende-se no período do luto sempre que necessário, tendo uma abordagem multidisciplinar. É importante referir que este acompanhamento poderá ser realizado por razões de ordem clínica, psicológica ou por razões de ordem sociofamiliar, financeira, relacional e espiritual.

CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

1. Métodos e Técnicas a Utilizar e Objeto Empírico

O trabalho de pesquisa, proposto no âmbito da Dissertação a desenvolver, assenta numa metodologia de natureza qualitativa, definida pelos objetivos da investigação já enunciados. Enquadra-se num estudo do tipo descritivo e exploratório. Relativamente ao primeiro, pretende-se descrever de forma clara e rigorosa as práticas do Serviço Social em Cuidados Paliativos, na sua estrutura e funcionamento (Carmo e Ferreira, 2008). No que respeita ao segundo, numa atitude de descoberta, visa-se “o reconhecimento de uma dada realidade pouco ou deficientemente estudada e levantar hipóteses de entendimento dessa realidade” (Carmo e Ferreira, 2008, p. 49). Quanto ao método, o referido estudo é do tipo indutivo, considerando que tem por base um raciocínio indutivo, isto é, que possibilita a aplicação dos seus resultados à realidade portuguesa desta área de intervenção (Carmo e Ferreira, 2008). Assim, o estudo começa, ordenadamente, com a exploração teórica acerca do tema, seguindo-se com o estudo das práticas do Serviço Social em Cuidados Paliativos, de forma a conhecer o tema com maior profundidade, e termina na discussão e confronto das práticas investigadas.

Seguidamente, distinguem-se as técnicas para a recolha de dados a utilizar. A pesquisa documental, com recurso a fontes bibliográficas diversas, foi fundamental em todo o processo de investigação, na medida em que auxiliou, num primeiro momento, no enquadramento teórico do objeto de estudo. Ainda, a realização de entrevistas semiestruturadas, pelo grau de liberdade que conferem, proporcionou uma interação direta e dinâmica entre o investigador e os Assistentes Sociais – integrados em EIHSCP – entrevistados, através da qual se puderam recolher dados primários que conduziram ao alcance dos objetivos definidos. A elaboração do Guião de Entrevista (Anexo B) centrou-se nos quatro pilares dos Cuidados Paliativos, com o fim de estabelecer dimensões da intervenção, agrupando e complementando as diferentes contribuições numa única perspetiva. No que concerne ao apoio à família, enquanto pilar, incluiu-se o apoio prestado ao doente, atendendo à visão holística do Serviço Social. Tendo em vista a confirmação da pertinência do guião elaborado, foi previamente realizada uma primeira entrevista de carácter exploratório, que possibilitou o aperfeiçoamento das questões. De referir, que a análise das entrevistas correspondeu a um momento de grande relevância na investigação. Procurou-se, então:

1. Transcrever para papel as gravações, redigindo um texto inteligível;
2. Ler as entrevistas e formular anotações, resumindo o conteúdo;

3. Construir as sinopses das entrevistas, que, uma vez agrupadas, permitem a sua comparação (Bardin, 2009).

Ora, se o objetivo geral da investigação é *estudar as principais dimensões da intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos*, revela-se crucial compreender a dimensão quotidiana dos Assistentes Sociais nesta área de intervenção, assim como as suas perspetivas relativamente à prática. Considera-se, para o efeito, relevante a comparação da intervenção de Assistentes Sociais integrados na referida tipologia de prestação destes cuidados, tendo em vista um maior rigor e aprofundamento do tema aquando da discussão dos resultados obtidos.

2. Universo e Amostra

De acordo com a Tabela 1 (no Anexo 1), a 5 de maio de 2020, Portugal Continental tinha 45 EIHSCP. Destas, 15 localizam-se no Norte, 14 em Lisboa e Vale do Tejo e 11 no Centro.

No âmbito do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biénio 2017-2018), a *EAPC* recomenda que exista uma EIHSCP por hospital/centro hospitalar. De notar que “naqueles que se encontram organizados em centros hospitalares, deve existir uma equipa única, desde que geograficamente viável e seja assegurada a dotação de pessoal recomendada” (CNCPa, s.d., p. 25).

O Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Biénio 2017-2018) estimou que, em dezembro de 2018, todos os distritos de Portugal Continental teriam, ou esperar-se-ia, cobertura de uma EIHSCP, sendo que os distritos de Coimbra e Castelo Branco registam menor cobertura – embora pouco expressiva – desta equipa (Figura 1 no Anexo 1).

De facto, em comparação, a tipologia de serviço de Cuidados Paliativos que revela uma análise mais positiva – quanto à sua cobertura – é a EIHSCP, o que pode ser explicado pelo Despacho n.º 7968/2011, de 2 de junho, que determina que em cada hospital do Serviço Nacional de Saúde tem de existir uma EIHSCP.

Tendo em vista o aprofundamento das dimensões da intervenção do Assistente Social em Cuidados Paliativos, e reconhecendo a instalação obrigatória deste recurso em todos os hospitais públicos, o universo da investigação serão os Assistentes Sociais inseridos nas EIHSCP de Portugal Continental.

A constituição da amostra assenta no método de amostragem não probabilístico, uma vez que a mesma tem por base critérios de escolha intencional utilizados com a finalidade de determinar os profissionais que farão parte da amostra (Carmo e Ferreira, 2008).

Especificamente, recorreu-se à técnica de amostragem de conveniência, considerando a seleção dos profissionais que demonstraram disponibilidade para participação na presente investigação. Foi, assim, possível contar com a participação de cinco Assistentes Sociais integrados em EIHSCP de Portugal Continental, considerados por NUTS II, de acordo com a tabela seguinte.

Tabela 1 - Distribuição dos Assistentes Sociais Entrevistados por NUTS II

Entrevistado	NUTS II
AS1	Norte
AS2	Área Metropolitana de Lisboa
AS3	Norte
AS4	Alentejo
AS5	Centro

Fonte: Elaboração própria (2022).

3. Dificuldades e Limitações

No decurso da investigação foram várias as dificuldades e limitações sentidas, que desafiaram a prossecução do estudo e implicaram a derrapagem do prazo de entrega.

As primeiras prendem-se com a falta de estudos teóricos e empíricos relativos às dimensões da intervenção do Assistente Social em Cuidados Paliativos e, particularmente, numa EIHSCP. Os estudos realizados focam-se, sobretudo, na vertente clínica dos Cuidados Paliativos. Ainda, sentiu-se uma significativa discrepância entre os estudos nacionais e internacionais, sendo que os segundos se demonstraram mais robustos.

As últimas dificuldades – e mais sérias – dizem respeito ao estabelecimento de contacto com os vários hospitais de Portugal Continental e à demorada – quando existente – autorização destes para realização das entrevistas. Estas limitações foram especialmente agravadas devido à pandemia pelo SARS-Cov-2 (que provoca a COVID-19), uma vez que o estudo decorreu em simultâneo com mais do que uma vaga desta doença e, por consequência, o SNS – e as suas estruturas – encontrava-se pressionado e fragilizado.

Numa primeira fase, os contactos foram realizados telefonicamente, com carácter informal, para enquadramento dos objetivos da investigação, seguindo-se o envio de um *e-mail* formal, acompanhado do Consentimento Informado (Anexo C). Estes pedidos passam, primeiro, pela aprovação do Conselho de Administração dos hospitais e, após validação, são encaminhados

para o Coordenador do Serviço Social, que, por sua vez, orienta para o Assistente Social integrado na EIHSCP. Só nesta fase foi possível o contacto direto, para agendamento das entrevistas, com estes profissionais, o que se revelou igualmente desafiante, tendo em conta a limitação de tempo, causada pelo elevado volume de trabalho destes. O processo de contactos e realização das entrevistas decorreu no período de julho de 2021 e junho de 2022, data em que foi realizada a última das cinco entrevistas.

4. Questões Éticas

O presente estudo regeu-se pelo Código de Conduta Ética na Investigação do ISCTE-IUL (2016). Assim, juntamente com o pedido de autorização para realização das entrevistas aos Conselhos de Administração, foram, desde logo, enviados os Consentimentos Informados para uma análise mais aprofundada e esclarecimento dos objetivos da investigação, reconhecendo-se-lhes o direito de recusar a participação no estudo. Estes foram posteriormente devolvidos pelos Assistentes Sociais entrevistados, para formalização da sua participação livre e autodeterminada.

Ainda, esta investigação encontra-se submetida ao rigor académico e reflete a importância reconhecida à confidencialidade dos dados pessoais relativos aos participantes, não sendo, por isso, expostas informações que possam identificar os profissionais e hospitais envolvidos.

CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

1. Enquadramento Socioprofissional

As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas a cinco Assistentes Sociais do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 28 e os 66 anos.

O número de anos de experiência profissional das Assistentes Sociais entrevistadas varia entre os 5 e os 35 anos, sendo que o número de anos de experiência profissional em Cuidados Paliativos corresponde a 7 meses, no mínimo, e a 8 anos, no máximo.

Todas as Assistentes Sociais entrevistadas confirmaram ter formação em Cuidados Paliativos. Destas, a formação de três é de natureza básica, nomeadamente Cursos Básicos de Cuidados Paliativos, e duas com formação intermédia, designadamente um Curso Intermédio de Cuidados Paliativo, sendo que uma delas tem também um Curso de Especialização em Cuidados Paliativos. No que concerne à formação noutras áreas, apenas duas Assistentes Sociais afirmaram ter, particularmente especialização na área dos Recursos Humanos, Oncologia e Informática.

As EIHS CP que as Assistentes Sociais entrevistadas integram prestam consultadoria interna ao hospital ou centro hospitalar onde trabalham. O tempo de dedicação destas profissionais a esta Equipa é, em todos os casos observados, parcial, mediando as 3 e as 12 horas semanais. Tempo este que, de acordo com o apurado nas entrevistas, é frequentemente excedido, por ser manifestamente insuficiente.

2. Intervenção dos Assistentes Sociais nos Quatro Pilares dos Cuidados Paliativos

2.1. Controlo Sintomático

No que concerne ao controlo sintomático, todas as participantes consideraram ser fundamental a contribuição do Assistente Social, assente no conceito de *Dor Total* abordado no Capítulo 1:

“A prática demonstra-nos que o doente é muito mais que uma dor. (...) Há uma questão holística envolvente, portanto não conseguimos separar aquilo que nos incomoda a nível emocional e psicológico da dor. (...) Há todo um conjunto de dores que emergem com uma situação de crise.(...) Percebo pela experiência que, além da doença, há outros constrangimentos ao nível emocional e social, que acabam por ativar ainda mais a dor” (AS4).

“Sem dúvida que é importante fazermos uma abordagem com o doente, identificando as suas necessidades. É na identificação destas necessidades que podemos ir ao encontro do que é

importante, que é ajudar o doente a estar o melhor e mais confortável possível e encontrarmos o seu bem-estar a todos os níveis e, de facto, o controlo sintomático não é apenas o físico, mas também, e não só, o psicológico, o social – embora a vertente espiritual também esteja presente no controlo sintomático” (AS1).

“Podemos ter um papel para que o controlo sintomático seja visto nas várias disciplinas” (AS3).

Em suma:

“(…) quando um doente necessita de controlo sintomático, este controlo não passa só por cuidados médicos, com a prescrição de novos ou alteração de fármacos, ou de apoios de enfermagem, passa também pela avaliação das necessidades sociais, familiares, económicas, …” (AS5).

Assim, a intervenção social, no âmbito do controlo sintomático do doente paliativo, procura, através da identificação de problemas e necessidades:

“(…) acalmar e tranquilizar a família e o doente, porque normalmente estes querem ir para casa e as famílias têm medo, porque estão sempre à espera do que possa acontecer em casa. Os cuidadores estão sozinhos e não têm ajuda e nós podemos identificar e apresentar algumas respostas da comunidade e ajudamos a controlar o sofrimento psicológico e emocional” (AS3).

“Se ajudarmos a salvaguardar alguns dos interesses e necessidades do doente, a nível familiar e social, contribuímos certamente para o bem-estar, tranquilidade e alívio da dor e sofrimento” (AS4).

As Assistentes Sociais entrevistadas relataram que, de forma geral, a vontade do doente – que a Equipa procura, sempre que possível, satisfazer – é receber cuidados no domicílio, o que desperta frequentemente sentimentos de frustração, ansiedade e preocupação nas famílias, que receiam não conseguir prestar adequadamente os cuidados exigidos pela situação de doença:

“Temos de perceber qual o contexto em que o doente está inserido, se tem capacidade ou não para gerir a terapêutica para controlar os seus próprios sintomas e, se não, temos de perceber se a família tem essa capacidade, porque muitas vezes estamos a falar de idosos que cuidam de idosos e não conseguem fazer essa gestão. (...) Passa muito por informar e perceber a capacidade do utente e da família para gerir este controlo terapêutico” (AS2).

“Dizer-lhe (ao doente) que vai para casa, mas não vai só, nem mesmo o cuidador. Nós estamos cá. Por vezes, a equipa até vai a casa” (AS3).

Podem ser múltiplos os fatores de dimensão psicossocial que conduzem ao agravamento sintomático do doente. Entre alguns dos exemplos cedidos pelas participantes, destacam-se as preocupações face às despesas de funeral, o desconhecimento das prestações sociais no âmbito de proteção na doença, a ausência de uma rede de suporte formal e informal e – até mesmo – o regresso ao domicílio, que pode originar a sensação de desproteção.

Ainda, é possível refletir que o controlo sintomático e a família estão intimamente ligados: numa primeira perspetiva, “é à família que o doente vai buscar forças” (AS4) e “se o doente

não está bem, o resto da família também não está” (AS5); numa outra perspetiva, “a família tem de fazer parte da intervenção, do plano individual de cuidados do doente” (AS4). Nesta última, é necessário reconhecer a unicidade de cada caso:

“Se para um caso de um doente que está numa fase terminal, com dependência de terceira pessoa já significativa e a precisar de cuidados médicos e de enfermagem permanentes, há famílias que conseguem dar resposta, há outras que não conseguem. Em termos de elaboração de planos de cuidados para estes doentes, é possível, para algumas famílias, organizar o apoio em contexto domiciliário (ECCI), para outras não é suficiente” (AS1).

Considerando que “a doença afeta toda a unidade” (Reis, 1998:161;2005:26, como citado em Alexandre e Dias, 2013, p. 208), de facto, o controlo sintomático do doente não só terá um impacto positivo no mesmo, através da melhoria da qualidade de vida e do alívio da *Dor Total*, mas também na família, que, por via da informação, acompanhamento e encaminhamento, sentirá capacidade para assegurar apoio ao doente, seja no domicílio ou em qualquer outra estrutura da comunidade. Assim, a vivência da – e com a – doença torna-se, para o doente, um processo menos doloroso e, para a família, uma experiência menos traumática. Por este motivo, é crucial o envolvimento da família (entenda-se, a rede de suporte informal), desde o princípio, no plano individual de cuidados do doente.

2.2. Comunicação Adequada

É unânime, entre as Assistentes Sociais entrevistadas, que a comunicação é um dos pilares mais importantes dos Cuidados Paliativos. Estabelece-se em vários níveis: na intervenção social que promove e facilita a comunicação entre o doente e a família, entre estes últimos e a equipa e entre a própria equipa. Através da comunicação, transmite-se “a verdade e a esperança e as más notícias” (AS5).

As participantes defendem que a comunicação deve acontecer desde o início do processo e tem de tringular todos os intervenientes (considerados “os veículos necessários para uma boa comunicação” (AS1)): doente, família, equipa médica e comunidade. Desta forma, todas as partes terão o mesmo nível de informação, sendo possível o desenvolvimento de uma relação centrada na empatia, confiança e disponibilidade:

“Em termos da própria comunicação, tem de haver sobretudo uma relação de confiança. Ter a mesma abordagem entre todos os profissionais, na ótica do doente” (AS4).

“Nós estamos sempre muito disponíveis uns para os outros. Temos a facilidade de ser um hospital pequeno e vemo-nos todos os dias e a toda a hora. Por vezes, o doente e a família estão na consulta e a Assistente Social é chamada” (AS3).

É destacada a articulação constante entre os profissionais como uma dinâmica integrante da equipa, devendo esta estabelecer entre si uma comunicação clara, objetiva e universal. Há que ter em conta que:

“Há várias áreas multidisciplinares representadas. Cada um dá o seu contributo e dentro da especificidade de cada um é importante colocarmos em cima da mesa um discurso claro e conciso” (AS4).

“Articulamos com a equipa terapêutica e promovemos momentos de partilha de conhecimento entre os profissionais e os familiares” (AS1).

Entre a equipa, as profissionais relataram uma relação pautada pela escuta, presença constante e informalidade na comunicação, que não se reduz apenas às reuniões semanalmente definidas, para discussão dos casos sinalizados à EIHSCP. Estas reuniões podem assumir um outro propósito:

“(...) o objetivo é permitir a cada profissional colocar um problema que o esteja a preocupar. Por exemplo, quando um doente que estivemos a acompanhar morre no serviço, procuramos fechar o ciclo, por isso na reunião lembramos o doente, através da leitura de um poema, ou manifestamos em conjunto o que mais gostámos e o que mais nos custou naquele doente e naquela família. Temos, assim, abertura para lidar com a morte, que é difícil. Fazemos nós próprios o luto daquele doente” (AS1).

Além disso, na comunicação entre e com a equipa, deve-se procurar:

“Dar e aceitar opiniões, de forma construtiva, e analisar os desacordos, que são percebidos como oportunidades e não como inconvenientes” (AS5).

Como principal ferramenta de comunicação entre a equipa, doente e família, as entrevistadas enfatizaram a realização de conferências familiares, que devem acontecer:

“(...) num espaço tranquilo, sem interrupções, e isto é meio caminho andado para estabelecer um elo de ligação com os utentes e as famílias” (AS2).

“Garantimos o espaço e as condições de privacidade, que são muito importantes para o doente e a família, para que se possam expressar” (AS3).

A intervenção em Cuidados Paliativos releva – e privilegia, muitas vezes – a comunicação não verbal. Neste domínio, deve-se atentar ao seguinte:

“(...) é muito importante a forma como nos posicionamos fisicamente perante o doente e a família (...). Não gosto de ter a secretária no meio, portanto, posiciono-me sempre de forma a não ter nenhuma barreira, para estar mais próxima fisicamente. Apesar das máscaras e do distanciamento que nos é agora imposto, tento sempre ainda assim não ter objetos quase à frente, que nos fazem desviar o olhar dos utentes e das famílias” (AS2).

“Um olhar vale mais que mil palavras” seria, no âmbito dos Cuidados Paliativos, a revisão adequada da conhecida expressão popular:

“Numa fase de fim de vida, eu já não tenho coragem de dizer nada. Ele (o doente) olha-me nos olhos e o olhar é fundamental. É uma forma de comunicação. Agilizamos, com a equipa de internamento, visitas aos doentes, porque é um momento para terem a família perto deles. A palavra de ordem é o conforto” (AS3).

Nesta perspetiva, o toque, a expressão, a atenção e o olhar podem ser os instrumentos de uma comunicação empática e sensitiva. Relativamente à comunicação verbal com o doente, é imperativo:

“(…) demonstrar que estamos disponíveis para ouvir e acompanhar. Devemos validar a informação, os receios e os medos, dar espaço para que os utentes expressem o que estão a sentir, o que sabem sobre a sua doença, o prognóstico... (…) Muitas vezes há a conspiração do silêncio, que pretendemos sempre evitar, ou o doente põe-se numa posição de “esses assuntos são com a minha filha”, colocando-se de fora do plano, e nós queremos incluí-lo. Ele é o centro da nossa intervenção” (AS2).

Na esfera da comunicação, há que ter presente que “os sentimentos de perda são diferentes em cada pessoa” (AS5) e que a validação é muito importante para a família:

“É necessário também reforçar o papel do cuidador, que tem muitas vezes dúvidas sobre se está a cuidar bem. Na comunicação é importante validar, porque no fundo estão a fazer o melhor que sabem e o melhor para o utente. Eles precisam dessa validação de alguém. É importante transmitir essa segurança” (AS2).

2.3. Apoio à Família (e ao Doente)

O apoio à família e ao doente implica, de forma geral, fazer a ponte entre as necessidades destes e o caminho para as satisfazer.

Este trajeto tem como ponto de partida o acolhimento do doente e da família, através dos seguintes passos:

“(…) apresentar-nos, explicar quem somos e o que fazemos e fazer uma avaliação social, tentando perceber o contexto social do doente, quais são as condições habitacionais, as redes de suporte formais, com quem vive e que assistência tem...” (AS2).

“(…) informamos primeiro dos serviços disponíveis no hospital, como é que funciona a equipa de Cuidados Paliativos, partilhamos o contacto permanente... Depois, ajudamos o doente e a família a compreenderem o estado de saúde e facilitamos a sua integração no meio hospitalar, porque o internamento implica uma grande transformação à vida do doente e é completamente diferente do meio onde estava inserido.” (AS3).

Nesta fase, é elaborado o diagnóstico social, através do qual são identificados fatores de risco e potencialidades, que servirão de base ao plano de intervenção, traçado em conjunto com o doente e a família. Nesta dinâmica, é fundamental que se vá:

“(...) incluindo a equipa multidisciplinar, dando-lhe sempre feedback, e ajustando este plano de intervenção, consoante as necessidades. São utentes que muitas vezes estão instáveis.” (AS2).

As funções do Assistente Social em Cuidados Paliativos traduzem-se em:

“Colaborar no planeamento de cuidados integrados e na preparação da transição para o domicílio ou para outro nível de cuidados; apoiar doentes e familiares no reforço de informação sobre a doença e a natureza dos cuidados, na obtenção de recursos e serviços, na comunicação e expressão de sentimentos; estimular e desenvolver a capacidade dos doentes e famílias para tomarem decisões adequadas à situação, priorizando o essencial, redistribuir papéis, resolver problemas pendentes e aproveitar o tempo que resta de forma positiva e gratificante; e participar no apoio no luto” (AS5).

O Serviço Social, empenha-se, então, no apoio à reorganização de papéis na família, capacitando-a, nos casos em que é possível, para o regresso do doente ao domicílio e facultando e encaminhando para respostas e direitos sociais, em função das necessidades de cada doente e de cada família.

De acordo com a experiência das participantes, a intervenção social é orientada por vários modelos, que se complementam e interligam entre si, nomeadamente:

“O Modelo Psicossocial é mais utilizado, em termos gerais, porque estamos a falar de processos de doença, portanto trabalhamos com o doente e a família. E é um dos modelos gerais ao nível de intervenção social hospitalar” (AS2).

“Como não poderia deixar de ser, temos falado numa perspetiva holística, portanto, o Modelo Sistémico. Não podemos ver o doente de uma forma isolada. Para o conhecermos, temos de identificar os vários sistemas que fazem parte da sua vida. A nossa abordagem é sempre sistémica. Temos de analisar o doente num todo” (AS4).

“Também é importante o Modelo de Intervenção em Crise, porque há um momento concreto, que é o sofrimento, a doença e a morte. Há um problema iminente, de que todos têm conhecimento e temos de intervir nesse sentido” (AS1).

No que respeita aos valores e princípios éticos que norteiam a ação, afirmam as Assistentes Sociais que são os transversais à própria profissão, com particular destaque, na intervenção Social em Cuidados Paliativos, para: a dignidade humana, o respeito, a verdade, a autonomia, a participação e a empatia.

“Há um valor que, para mim, é aquele que faz toda a diferença: a dignidade humana. Temos de perceber que temos à nossa frente uma pessoa, independentemente do seu percurso e situação. (...) Outro princípio importante é o da autonomia, que é um dos pressupostos dos Cuidados Paliativos, estritamente relacionado com a vontade do doente. (...) Sempre que é possível, deve ser assegurada a autonomia do doente. A prioridade é o que o doente quer para si, para aquela fase de vida” (AS4).

“A verdade, que é um elemento ético, e respeitar a vontade do doente. Se o doente não quiser saber de nada e remeter a informação para a família, temos de ter esta premissa na nossa intervenção” (AS1).

“Também muito importante, ao nível de Cuidados Paliativos, é o respeito pela participação do utente, pela sua vontade, pelo seu desejo” (AS2).

A intervenção do Serviço Social no luto antecipatório é identificada como crucial, no sentido em que:

“(…) através do levantamento das necessidades identificadas, não só do doente, como também da família, vai trabalhar as questões da perda e do processo de luto” (AS5).

“Este é um processo dinâmico. A nossa intervenção por si só já ajuda a esclarecer o doente e a família para uma situação de morte (...). O facto de estarmos a sós com o doente e com a família, dando-lhes a possibilidade de serem ouvidos, permite-lhes colocar questões de preocupação e de sofrimento. (...) Trabalhamos para que o luto seja o mais saudável possível” (AS1).

O luto antecipatório dá espaço ao planeamento, para a concretização de desejos e vontades do doente:

“Aqui, é muito importante também a comunicação: comunicar ao utente e à família o estado da doença e qual o prognóstico, para que tenham consciência do que pode e vai acontecer e consigam fazer planos para este tempo. Trabalhamos muito isto em consulta. É importante antecipar o que pode acontecer, para trabalhar nos desejos da família e do utente. Há muitos utentes que têm famílias nas terras ou querem ir ao casamento de um familiar, por isso é muito importante planear” (AS2).

Mais, quando no processo de apoio ao doente e à família se identifica um processo de luto potencialmente complexo, é pedida, o mais antecipadamente possível, a intervenção de um profissional de saúde mental da EIHS CP.

Não é consensual o papel do Assistente Social no luto pós-morte, de acordo com o empirismo das participantes, pois varia de acordo com os procedimentos de cada hospital e é influenciado pela limitação de tempo de dedicação à EIHS CP. Por comparação:

“Não há uma intervenção específica. Existe no hospital uma consulta de apoio ao luto (via telefónica), que é feita por uma psicóloga e por um enfermeiro. Tinha sido proposto ao Assistente Social estar presente, mas não temos capacidade” (AS1).

“Existe, sim, uma intervenção pós-morte, mas é feita apenas pela psicológica. Faria sentido a presença do Serviço Social, mas com a atual carga horária é impossível. É também enviada uma carta de condolências à família, em nome de toda a equipa” (AS2).

“No luto pós-morte, é fundamental marcar presença, junto da família. Dizer “continuamos aqui para aquilo que precisar”. No entanto, estamos tão absorvidos pelo volume de trabalho e pela própria dinâmica da intervenção, (...) e, por isso, muitas vezes aquele telefonema que seria importante passado algum tempo – porque temos de dar tempo à família – não acontece” (AS4).

2.4. Trabalho em Equipa

As EIHSCP são compostas por, pelo menos, um médico, um enfermeiro, um assistente social, um psicólogo e um administrativo, reunindo formalmente uma vez por semana, para discussão dos casos, numa perspetiva multidisciplinar. Reúnem, igualmente, nas conferências familiares – “forma estruturada de intervenção na família”, que consiste na realização de “uma reunião com 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, p. 70) – e nas visitas médicas aos internamentos, no entanto, é reconhecida uma constante disponibilidade entre os membros destas equipas:

“Sempre que necessário a equipa discute os casos. Estamos sempre em complementaridade. O trabalho é conjunto” (AS3).

“(…) estamos diariamente disponíveis para um contacto telefónico ou presencial, sempre de uma forma muito informal” (AS4).

O trabalho da EIHSCP é consultivo, prestando apoio às várias especialidades:

“A EIHSCP dá apoio a todos os serviços e todos os internamentos, maioritadamente Medicinas e Oncologia” (AS2).

Considerado um membro elementar na equipa, o Assistente Social desempenha um papel crucial na implementação do plano individual de cuidados e no planeamento da alta hospitalar:

“O Assistente Social é o elo de ligação entre o doente e a família e o hospital e a comunidade, de uma forma alargada, numa articulação constante e numa dinâmica presente e diária” (AS1).

“O trabalho do Assistente Social é fundamental, para que o doente e a família sejam apoiados na procura de respostas para assegurar os cuidados e sejam integrados na comunidade” (AS3).

Os Assistentes Sociais estão capacitados para avaliar os doentes holisticamente, reconhecendo que são um todo e não apenas o seu processo de doença:

“Esta abordagem é necessária para uma adequada intervenção. Nem seria possível intervir com estes doentes de forma tão concertada, sem intervenção social” (AS2).

Assim, a prestação de Cuidados Paliativos “passa por uma adequada e intensa avaliação das necessidades dos doentes e suas famílias, quanto ao controlo dos problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais” (AS5). Por este motivo, só um trabalho em equipa, através do qual são partilhados e complementados diferentes perspetivas e saberes, poderá proporcionar a melhoria da qualidade de vida e o alívio do sofrimento do doente e, por consequência, da família.

Na prática, verifica-se que nem todos os doentes acompanhados pela EIHSCP – que o são, maioritariamente, para controlo sintomático – são sinalizados ao Serviço Social. Sempre que necessário, e se a sinalização for realizada pela equipa clínica, as situações são comunicadas e

é solicitado um pedido de colaboração. Não obstante, os Assistentes Sociais integrados nestas equipas procuram conhecer os doentes, tanto quanto possível:

“Tento conhecer todos (...). Quando os doentes são sinalizados no âmbito da Consulta Externa, tento sempre estar presente na consulta de primeira vez para fazer uma primeira avaliação social e identificar logo alguns riscos e necessidade ou não de intervenção. No internamento, nem sempre é solicitada a intervenção do Assistente Social (...), mas muitas vezes os doentes que costumam ficar internados eu já conheço da consulta” (AS2).

“Aqui no hospital temos um projeto de boas práticas para os doentes paliativos, que implica que sempre que uma situação seja sinalizada à EIHSCP, seja necessariamente sinalizada ao Serviço Social” (AS1).

São identificadas diferenças na intervenção social em contexto de Internamento, Consulta Externa e Urgência. No primeiro, a intervenção foca-se no planeamento da alta, “que inicia logo que o doente dá entrada” e “nos casos que a equipa identifica que há necessidade de intervenção do Serviço Social” (AS5). Os doentes são internados por agravamento da doença, pelo que têm de ser “redefinidos os planos por parte do acompanhamento clínico” (AS2) e, por conseguinte, também do ponto de vista do apoio social, avaliando-se as condições de alta do doente, as suas necessidades e a capacidade de regressar ao domicílio com ou sem apoio dos serviços e estruturas da comunidade. Entende-se, ainda, que o internamento facilita o estabelecimento de uma relação, porque há uma maior proximidade com o doente e a família num determinado período de intervenção.

Em contexto de Consulta Externa, procura-se evitar novos internamentos, sendo garantido acompanhamento aos doentes:

“A maior parte dos doentes que têm alta continuam a ser seguidos por nós em consulta. Vão para casa com acompanhamento por parte das equipas comunitárias de Cuidados Paliativos ou vão diretamente para as Unidades de Cuidados Paliativos, quando identificamos que não há condições para manter o doente no domicílio, seja por critérios sociais ou mesmo clínicos” (AS2).

Sempre que é possível o doente permanecer no seu domicílio, “o objetivo é garantir o bem-estar e a articulação com as respostas da comunidade” (AS1), encaminhando-o para ajudas técnicas (por exemplo, camas articuladas e colchões anti-escaras), prestações sociais e estruturas da comunidade orientadas para o apoio domiciliário.

No âmbito da Consulta Externa e da Urgência, “a intervenção é, muitas vezes, momentânea”, no sentido em que se visa “dar resposta e resolver a situação identificada de uma forma mais rápida” (AS4).

3. Recomendações e Investigações Futuras

No decorrer das entrevistas, as participantes revelaram algumas problemáticas, que se traduzem em constrangimentos que limitam a qualidade da intervenção social.

Em primeiro lugar, consideram que as respostas sociais existentes são débeis e excessivamente burocráticas, o que, no domínio dos Cuidados Paliativos, se torna exacerbado:

“É muito complexo percebermos que um doente, que está dependente e que precisa de cuidados, pode ir para casa e outro caso de um doente nas mesmas condições não pode ser cuidado em casa, e não é porque não querem, mas sim porque não há respostas céleres, de forma a que a família se possa organizar e preparar para receber o doente no domicílio” (AS1).

Por este motivo, em algumas situações, são utilizadas as respostas sociais possíveis e não as que seriam efetivamente adequadas às necessidades do doente, como demonstra o seguinte exemplo:

“A estrutura familiar (do doente), do ponto de vista financeiro, tinha pouca disponibilidade para contribuir e o senhor acabou por ser integrado numa UMDR – não sendo o ideal, mas os apoios e respostas são parcos –, uma vez que não reunia critérios para uma UCP” (AS4).

Além disso, refletem acerca da incapacidade das políticas sociais para acompanhamento das alterações demográficas:

“Não temos políticas sociais novas e o envelhecimento é cada vez maior. As doenças crónicas são também cada vez mais. Cada vez mais, trata-se sem qualidade” (AS3).

Conhecedor dos desafios colocados na correspondência dos apoios sociais existentes às necessidades do doente e da família, o Assistente Social deve ser um agente ativo no desenvolvimento das políticas sociais, participando na sua mudança. Assim, coletivamente, a partilha da empiria dos Assistentes Sociais pode influenciar os decisores políticos na reformulação e construção de políticas sociais mais abrangentes e incisivas na multiplicidade de necessidades sociais diagnosticadas no terreno.

Na perspetiva da qualidade, é apontada a necessidade de humanização dos cuidados nos hospitais:

“Perguntam-me quantos doentes avaliei durante um ano, mas não a qualidade com que o fiz. Essa qualidade está apenas na teoria e cabe a cada um de nós, neste momento, uma intervenção mais humanizada” (AS3).

É irrefutável a importância do Serviço Social na humanização dos cuidados, já que é uma disciplina científica e uma profissão profundamente empenhada na defesa e promoção dos direitos humanos. A fim de perpetuar a missão que está na origem do Serviço Social e a qualidade de cuidados preconizada pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, particularmente no contexto das EIHS CP, os Assistentes Sociais deveriam ter uma abordagem

uniforme, alargando as boas práticas a todas estas Equipas. Para o efeito, e dada a complexidade da área de intervenção, poderia ser considerada a inclusão dos Cuidados Paliativos no âmbito das Unidades Curriculares do plano de estudos de Serviço Social, aprofundando-se questões como o luto e a espiritualidade, reconhecendo que estas são fundamentais na visão holística do doente e que, na emergência colocada pela prática, poderão ficar afastadas da intervenção. Sensibilizar e responsabilizar as instituições e organizações para a necessária garantia de cuidados humanizados, constituiria um ponto de partida para o privilégio da qualidade em detrimento da quantidade. Primeiramente, a visão holística do doente deve estar enraizada na estrutura de prestação de cuidados.

Contrariamente à abordagem precoce, preconizada pelos Cuidados Paliativos, a sinalização à EIHS CP é tardia “e acontece numa fase de fim de vida, por uma questão de dias ou horas” (AS1). Entre as entrevistadas, é imperativo que:

“Devemos garantir que os Cuidados Paliativos sejam iniciados o mais precocemente possível e não só no final de vida” (AS5).

“Temos de assumir os Cuidados Paliativos como cuidados de qualidade de vida e não como cuidados de fim de vida” (AS4).

A sinalização tardia tem significativos impactos na abordagem desenvolvida entre o doente e o profissional:

“(…) muitas vezes, as sinalizações são feitas tardiamente, o que não nos permite fazer aquilo que era importante ter feito em vida: um acompanhamento com maior durabilidade. Isto causa-nos alguns conflitos interiores, porque gostávamos de ter tido mais tempo para trabalhar uma ou outra questão. Sinto que corremos contra o tempo. O tempo aqui é fundamental” (AS4).

A formação especializada em Cuidados Paliativos é um imperativo comum a todos os elementos que compõem as EIHS CP. Deveria constituir um requisito de integração nesta Equipa a garantia de um desenvolvimento aprofundado no domínio dos Cuidados Paliativos, já que só por esta via os profissionais estarão dotados de todas as competências necessárias para uma intervenção consolidada e organizada, no plano das funções próprias de cada profissional e da sua interação na equipa multidisciplinar.

Por fim, a pandemia da COVID-19 veio trazer novos obstáculos à intervenção social, particularmente, à comunicação, dificultando o estabelecimento da relação de apoio e confiança:

“(…) é não vermos a expressão, o que nos dificulta a descodificação do que está por trás da máscara, apesar dos olhos também falarem. É diferente. Não vemos a expressão, os sorrisos... A pandemia dificultou muito este contacto presencial com as famílias e com os utentes. Estivemos muito tempo

a fazer as consultas por telefone, o que dificulta em tudo, mesmo a relação que se estabelece nunca é tão próxima como aquela que é estabelecida presencialmente” (AS2).

Numa reflexão atual, a pandemia da COVID-19 obrigou à reorganização de métodos e técnicas de intervenção e trouxe sérios limites e desafios à intervenção social, dificultando o estabelecimento de uma relação de proximidade entre o doente, a família e o profissional, numa área de intervenção que privilegia o contacto físico, considerado como primordial. Além disso, o obrigatório uso de máscara impossibilita a leitura e interpretação das expressões faciais, que, muitas vezes, falam mais alto que as próprias palavras. Em suma, a situação pandémica exigiu aos profissionais a reinvenção da intervenção social, impulsionando o Serviço Social digital. Numa lista infindável de impactos, a pandemia coloca fragilidades e necessidades adicionais ao doente paliativo e, por consequência, à família. O avistamento destas questões despoleta a pertinência do desenvolvimento de um novo estudo, que vise a identificação e compreensão dos múltiplos impactos da pandemia da COVID-19 na intervenção social com doentes e famílias, no contexto de Cuidados Paliativos.

Ainda, no plano da partilha do trabalho académico, objetiva-se a publicação da presente Dissertação de Mestrado, para que possa apoiar e inspirar futuras investigações.

CONCLUSÕES

As principais dimensões da intervenção do Assistente Social com doentes e famílias numa EIHS CP estão intimamente relacionadas com os quatro pilares dos Cuidados Paliativos, sobre os quais o Serviço Social deposita o seu saber teórico e empírico, profundamente complementado pelos valores e princípios dos Cuidados Paliativos.

A presente investigação possibilitou o estudo destas dimensões através do relato da experiência prática de cinco Assistentes Sociais integradas em EIHS CP de Portugal Continental. Percecionando-se, com o cruzamento das partilhas, os variados elementos comuns da intervenção social em Cuidados Paliativos, foi também possível conhecer os *inputs* que cada contexto hospitalar introduz à própria dinâmica da equipa no apoio e prestação de cuidados aos doentes. Foi, sobretudo, objetivado estudar a prática do Assistente Social integrado numa EIHS CP, para que tal possibilitasse a compreensão e aprofundamento da intervenção social neste âmbito. No entanto, explorar a dimensão particular da intervenção conduziu à reflexão de que cada instituição e equipa de Serviço Social tem uma organização particular, variando o tempo de dedicação à EIHS CP, a sua organização no meio hospitalar e os procedimentos e projetos promovidos pelas mesmas.

Organizadamente integrados nos pilares dos Cuidados Paliativos, os objetivos específicos foram alcançados. No âmbito do *Trabalho em Equipa*, interpretou-se a organização e integração do Serviço Social nesta equipa e a multidisciplinaridade das áreas profissionais envolvidas. No domínio do *Apoio ao Doente e à Família*, conheceram-se os alicerces do papel do Assistente Social, no compromisso de identificação e satisfação das necessidades, com enfoque na melhoria da qualidade de vida e no alívio do sofrimento *total* (recorde-se, aqui, os contributos de Cicely Saunders). Nesta mesma perspetiva, também se reconheceram os contributos da intervenção social no *Controlo Sintomático*. Por último, distinguiram-se as múltiplas ferramentas e estratégias comunicacionais, que servem de suporte a uma *Comunicação Adequada*.

Por definição, os pilares suportam e sustentam uma estrutura. Para tal, é necessária a sua interligação. Na fundação que são os Cuidados Paliativos, é possível refletir acerca da reciprocidade entre os seus pilares: não é possível existir controlo sintomático, sem uma comunicação adequada, sem apoio ao doente e à família e sem trabalho em equipa. Ademais, poderá dizer-se que os Cuidados Paliativos representam o processo de apoio ao doente e à família, na vivência de uma doença grave, incurável e com prognóstico limitado, através do controlo dos sintomas *totais* do primeiro – que podem ter origem e estender-se à família –,

assegurando durante todo o processo de intervenção uma comunicação adequada e partilhada, num profundo e empenhado trabalho em equipa, intra e inter hospitalar.

São de ressaltar as fragilidades da intervenção social, relacionadas com a reduzida formação avançada em Cuidados Paliativos, dos profissionais que integram as EIHSCP, e com o reduzido e insuficiente tempo de dedicação dos Assistentes Sociais à Equipa, tendo em conta a exigência da área de intervenção e a necessidade de dar respostas dinâmicas, constantes e integradas, o que, na prática, significa uma larga ultrapassagem das horas previstas, contribuindo (ainda mais) para o excessivo volume de trabalho e *stress*, propícios ao *burnout* destes profissionais. Contrariamente ao observado, e considerando o preconizado pela CNCP, a formação pré e pós-graduada dos profissionais é reconhecida como basilar para uma adequada e especializada prestação de Cuidados Paliativos aos doentes e famílias. Quanto ao número mínimo de horas, define a CNCP que os Assistentes Sociais devem estar afetos à EIHSCP na proporção de 0,3 ETC (Equivalente a Tempo Completo), sendo que 1 ETC está para 35 horas semanais (CNCPa, s.d.). Recordando o apurado nas entrevistas realizadas, o tempo de dedicação a esta Equipa foi apontado entre 3 a 12 horas semanais. De facto, o mínimo encontra-se exponencialmente abaixo do aconselhado.

Ainda, a prática desmascara a desigualdade existente no acesso a Cuidados Paliativos, uma vez que, a título de exemplo, não existem ECSCP que cubram todas as áreas geográficas, pelo que nem todos os doentes podem contar com esta tipologia adequada de cuidados no seu domicílio. O que se verifica é que alguns utentes, em alternativa, são apoiados na comunidade pelas ECCI, que têm algumas ações paliativas, mas não são especializadas em Cuidados Paliativos. Em suma, na ausência da resposta mais adequada, aplica-se a resposta possível para assegurar cuidados ao doente no domicílio.

FONTES

- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 junho. *Diário da República* n.º 109/2006. Série I-A. Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei n.º 136/2015 de 28 de julho. *Diário da República* n.º 145/2015. Série I. Ministério da Saúde.
- Despacho n.º 7968/2011 de 2 de junho. *Diário da República* n.º 107/2011. Série II. Ministério da Saúde.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República* n.º 172/2012. Série I. Ministério da Saúde.
- Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro. *Diário da República* n.º 197/2015. Série I. Ministério da Saúde.
- Portaria n.º 66/2018 de 6 de março. *Diário da República* n.º 46/2018. Série I. Ministério da Saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alexandre, S. M. e Dias, R. I. (2013). *Envelhecimento e Intervenção do Serviço Social com Doentes Idosos em Meio Hospitalar*. In Carvalho, M. I., Serviço Social no Envelhecimento. Lisboa: PACTOR.
- ANCP (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2.ª edição, ANCP.
- APCP (2014). *Revista Cuidados Paliativos: um degrau no percurso e na história*, 1 (1): 3-149.
https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf.
- APCP (2020a). *A Associação: O que é a APCP?*
<https://www.apcp.com.pt/a-associacao/o-que-e-a-apcp.html>.
- APCP (2020b). *A Associação: História*.
<https://www.apcp.com.pt/a-associacao/historia.html>.
- APCP (2020c). *Cuidados Paliativos: O que são?*
<https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Atáide, E. D. P. (2014). *Cuidados Paliativos em Portugal: Perspetiva analítica da evolução da política pública desde a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (2006-2012)*. Dissertação de Mestrado em Políticas Públicas. ISCTE-IUL – Instituto Universitário de Lisboa, Lisboa. 47 pp.

- <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/9189/1/Disserta%20c3%a7%20a3o%20ELSA%20ATA%20c3%8dDE.pdf>.
- Banks, S. (2015). *Social work ethics*. In Wright, J. D. (ed.) (2015). *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2ª ed.). 2: 782–788. Oxford.
- https://www.researchgate.net/profile/Sarah-Banks/5/publication/304183303_Social_Work_Ethics/links/59a55d63a6fdcc9fe95f18ab/Social-Work-Ethics.pdf.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Capelas, M., L., V. (2009). *Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal*. *Cadernos de Saúde*. Universidade Católica Portuguesa. 2 (1): 51-57.
- https://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf.
- Capelas, M., L., V., Coelho, S., P., F., Silva, S., C., F., S. e Ferreira, C., M., D. (2017a). *Cuidar a Pessoa que Sofre: Uma Teoria de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Capelas, M., L., V., Coelho, S., P., F., Silva, S., C., F., S., Ferreira, C., M., D. e Torres, S., H., B. (2017b). *O Direito à Dignidade: Serviços de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Carmo, H. e Ferreira, M. M. (2008). *Metodologia de Investigação: Guia para Auto-Aprendizagem* (2ª ed.). Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, M. I. (2016). *Ética Aplicada ao Serviço Social: Dilemas e Práticas Profissionais*. Lisboa: PACTOR.
- CNCPa (s.d.). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*.
- <https://www.apcp.com.pt/uploads/Plano-Estrat-gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018.pdf>.
- CNC Pb (s.d.). *Relatório de Implementação do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018*.
- https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/08/Relato%CC%81rio-PEDCP-2017-2018_Final_Portal.pdf.
- Colimão, M. C. S. O. (2014). *Espiritualidade em Cuidados Paliativos: Estados Espirituais da Família após a perda de um ente querido – Perspetivas para o Serviço Social*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa, Lisboa. 186 pp.

- https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23419/1/11101_Tese.pdf.
- Conselho da Europa (2020). *Quem Somos*.
<https://www.coe.int/pt/web/about-us>.
- Conselho da Europa (2003). *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care*. 2003 Nov 12; [3 páginas].
[https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf).
- Cortês, A. (2018). *Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: Serviço Social em Cuidados Paliativos*. Tese de Doutoramento, ISCTE-IUL.
Repositório do ISCTE-IUL.
- Cortês, A., Coelho, A. e Afonso, R. (2021). *Apoio Psicossocial em Cuidados Paliativos*. In Abejas, A. e Duarte, C. (coord.) (2021), *Humanização em Cuidados Paliativos*. Lisboa: LIDEL.
- Currer, C. (2007). *Loss and Social Work*. 1.^a edição, Learning Matters.
- Direção-Geral da Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral da Saúde (2006). *Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da RNCCI*. Lisboa: DGS.
http://www.seg-social.pt/documents/10152/146439/rncci_boas_praticas_assistentes_sociais_saude/42a83de0-d9ed-4d97-bc6b-7e2607147555.
- EAPC (s.d.). *Our history*.
<https://www.eapcnet.eu/about-us/our-history>.
- EAPC (s.d.). *What we do*.
<https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>.
- Earnshaw-Smith, E. A. (1990). *The hospice social worker in the multiprofessional team*. *Palliative Medicine*. 4 (2): 67-69.
<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/026921639000400201>.
- Guadalupe, S. (2012). *A Intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social*. In Carvalho, M. I. (coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: PACTOR.
- Guerra, I. (2017). *O caso social em saúde: uma dimensão do Serviço Social em contexto hospitalar*. In Carvalho, M.I. (coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: PACTOR.
- Hughes, S., Firth, P. e Oliviere, D. (2014). *Core competencies for palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper*. *European Journal of Palliative Care*, 21 (6): 300.

- https://www.researchgate.net/publication/268518947_Core_competencies_for_palliative_care_social_work_in_Europe_an_EAPC_White_Paper_-_part_1.
- IFSW (2020). *Definição Global de Serviço Social*.
- <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>.
- IFSW e IASSW (2004). *Ética no Serviço Social: Declaração de Princípios*.
- https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/ifsw-cdn/assets/ifsw_80111-4.pdf.
- ISCTE-IUL. (2016). *Ética na Investigação: Melhores práticas, melhor Ciência*.
- ISS (2019). *Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. ISS.
- IPO Lisboa (2020). *Cuidados Paliativos do IPO certificados*.
- <https://www.ipolisboa.min-saude.pt/noticias/cuidados-paliativos-do-ipo-certificados/>.
- Lopes, M., Ribeiro, A., Santos, I., Ferreira, F. e Frederico, F. (2012). *Serviço Social e Qualidade em Contexto Hospitalar*. In Carvalho, M.I. (coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: PACTOR.
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M. e Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista Patient Care* (versão portuguesa). 152 (14): 32-38.
- <https://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.
- Neto, I. G. (2003). *A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos*. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*. 19 (1): 68–74.
- <https://www.rpmgf.pt/ojs/index.php/rpmgf/article/view/9906/9644>.
- NHSIQ (2015). *The route to success in end of life care – achieving quality for social work*.
- Núncio, M. J. (2014). *Serviço Social: A Ética em Contextos de Mudança*. In Carvalho, M. I. e Pinto C. (coord.), *Serviço Social: Teorias e Práticas*. Lisboa: PACTOR.
- Nunes, L. (2008). *Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo*. *Revista Bioética*, 16 (1): 41-50.
- <https://core.ac.uk/download/pdf/62689724.pdf>.
- PACE (2014a). *Recommendation 1418 (1999) of the Parliamentary Assembly to protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying*. 1999 Jun 25; [3 páginas].
- <https://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-EN.asp?fileid=16722&lang=en>.
- PACE (2014b). *Resolution 2249 (2018) of the Parliamentary Assembly to the provision of palliative care in Europe*. 2018 Nov 23; [2 páginas].
- <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=25214&lang=en>.

- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. Loures: LUSOCIÊNCIA.
- Payne, M. (2012). *Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida*. In Carvalho, M. I. (coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: PACTOR.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos: Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Pessini, L. e Bertachini, L. (2005). Novas perspetivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. *O Mundo da Saúde*. São Paulo. 29: 491-509. <https://pdfs.semanticscholar.org/bb8b/ddc7effc8baf6af58d3190e86bbe872d3db1.pdf>.
- Ribeiro, C. M. e Martinez, M. J. V. (2016). *Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica*. *Revista Portuguesa de Oncologia*, 2 (1): 25-29. <https://rponcologia.com/index.php/rpo/article/view/13/9>.
- Silva, A. R. S. (2014). *Cuidados Paliativos em Portugal na perspectiva de Assistentes Sociais*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra. 48 pp. <http://repositorio.ismt.pt/bitstream/123456789/420/1/ANA%20RITA%20SILVA.01SG.pdf>.
- Silva, M. J. P. e Araújo, M. M. T. (2012). *Comunicação em Cuidados Paliativos*. In ANCP (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2.ª edição, ANCP.
- SNS (2020). *Equipas de Cuidados Paliativos*. <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>.
- Siqueira, J.E. (2011). *Definindo e aceitando a terminalidade da vida*. In Moritz, R. D., *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer*. Brasília: Conselho Federal de Medicina.
- Vanzini, L. (2010). *El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional*. *Documentos de Trabajo Social*, n.º 47. *Colegio Profesional de Trabajo Social de Málaga*. pp. 184-199.
- WHO (2020). *WHO Definition of Palliative Care*. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

ANEXOS

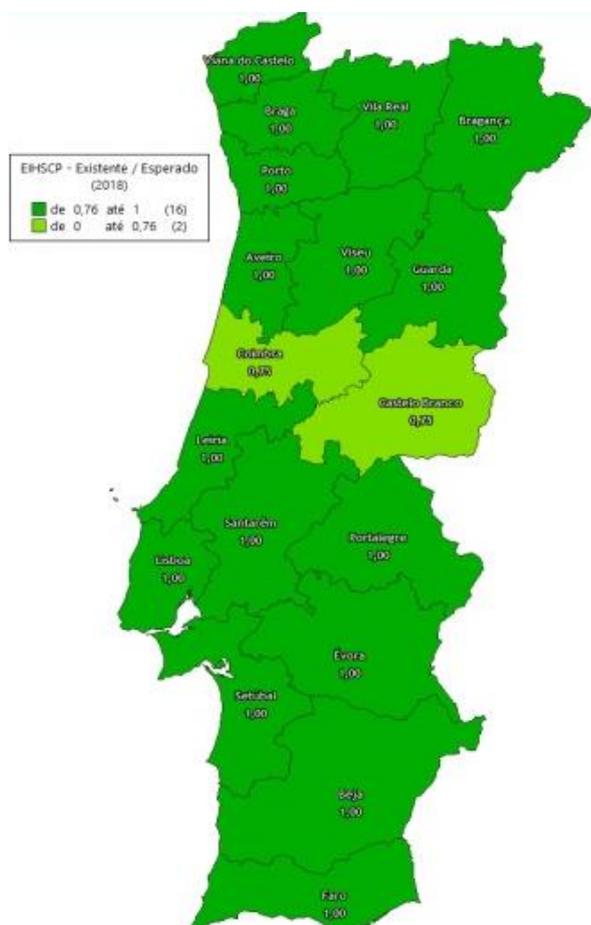
ANEXO A: EIHSCP EM PORTUGAL CONTINENTAL

Tabela 2 - Número de EIHSCP em Portugal Continental por ARS

ARS	EIHSCP
Norte	15
Centro	11
LVT	14
Alentejo	4
Algarve	1
TOTAL	45

Fonte: SNS (2020).

Tabela 3 - Cobertura geográfica de EIHSCP



Fonte: CNCp (2018).

ANEXO B: GUIÃO DE ENTREVISTA

Controlo Sintomático

1. Descreva de que forma o Assistente Social, no seu agir profissional, contribui para o controlo sintomático no doente. Pode dar exemplos práticos?
2. Considera que o controlo sintomático tem impacto na família? Exemplifique de que forma.

Comunicação Adequada

1. Quais são as principais estratégias que utiliza na comunicação com a equipa multidisciplinar?
2. Exemplifique as principais estratégias comunicacionais utilizadas na intervenção junto do doente e família.

Apoio (ao Doente) e à Família

1. Do ponto de vista biopsicossocial e espiritual, quais são as principais funções do Assistente Social no apoio ao doente e família durante o processo de doença?
2. Identifique e descreva quais são os modelos de intervenção do Serviço Social mais utilizados no apoio ao doente e à família.
3. Quais os valores e princípios éticos subjacentes à intervenção?
4. Na intervenção social com o doente e família, de que modo o Assistente Social intervém no luto antecipatório e pós-morte?

Trabalho em Equipa

1. Como se organiza o trabalho em equipa no serviço onde exerce funções?
2. Considera que o Assistente Social é um profissional elementar na equipa de Cuidados Paliativos do hospital onde trabalha? Pode descrever de que forma?
3. O Serviço Social intervém junto de todos os doentes e famílias sinalizados à EIHS CP?
4. Quais são as principais diferenças da intervenção social no Apoio ao Internamento e no âmbito da Consulta Externa?

ANEXO C: CONSENTIMENTO INFORMADO

Esta investigação é de carácter académico, sendo realizada no âmbito da Dissertação de Mestrado em Serviço Social do ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, orientada pela Professora Doutora Alexandra Ramos Cortês, e tendo como objetivo geral estudar as principais dimensões da intervenção do Assistente Social numa Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos.

A presente entrevista surge como instrumento de recolha de dados, no sentido de responder aos seguintes objetivos específicos: descrever a organização do Serviço Social na EIHSCP; descrever e analisar o papel do Assistente Social no apoio ao doente e à família; compreender de que forma o Assistente Social influencia o controlo dos sintomas, tendo em vista garantir a qualidade de vida dos doentes e famílias; compreender a dinâmica multidisciplinar e a interação do Serviço Social no trabalho em equipa; identificar e descrever as estratégias comunicacionais que se estabelecem entre o Assistente Social e o doente/família/equipa/comunidade.

A sua identidade permanecerá no anonimato, sendo as informações recolhidas nesta entrevista confidenciais e apenas utilizadas na realização da investigação da Dissertação de Mestrado.

Agradeço a sua participação,

A investigadora

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela investigadora. Desta forma, aceito participar nesta investigação de Dissertação de Mestrado em Serviço Social, fornecendo a informação de forma informada e voluntária.

Assinatura

Lisboa, __de ____ de 202__