



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Adriana Filipa Fonseca Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos.

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina para a obtenção do Grau de Mestre.

Orientadora: Prof. Doutora Marília Assunção Dourado

Coorientador: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Coimbra, outubro de 2021.



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Adriana Filipa Fonseca Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos.

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à Faculdade de Medicina para a obtenção do Grau de Mestre.

Orientadora: Prof. Doutora Marília Assunção Dourado

Coorientador: Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Agradecimentos

“A persistência é o caminho do êxito.”

Charles Chaplin.

Esta dissertação representa o final de uma grande etapa, e não a poderia terminar sem agradecer a quem esteve presente e me apoiou desde o início. Foram meses de trabalho, dedicação, reflexão que me fizeram chegar até aqui. Agradeço a todos, em especial:

Antes de mais, quero agradecer à minha família por confiarem nas minhas capacidades e me apoiarem nos meus sonhos.

Ao meu namorado e melhor amiga por serem as pessoas que mais me motivaram e mais tiveram paciência para mim nestes últimos meses. Sou eternamente grata a eles.

Às minhas amigas que tiveram presentes e me deram força para continuar.

Às minhas colegas e amigas de curso que foram impecáveis em todos os momentos e que partilharam esta luta comigo.

Aos meus orientadores, Professor Dr. Manuel Capelas e Professora Dra. Marília Dourado, pelo apoio, orientação, paciência e exigência para que este trabalho fosse finalizado com sucesso, sem as suas orientações, não teria sido possível chegar até aqui.

Por fim, quero agradecer a todos os participantes que aceitaram fazer parte do meu estudo.

Agradecer a todos os que acreditaram em mim e não me fizeram desistir e que souberam dizer as palavras certas nas horas certas.

MUITO OBRIGADA!!

Adriana Filipa Fonseca Bernardino

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

*“Tu importas, porque tu és tu,
e vais ser importante até ao fim da tua vida.
Faremos tudo o que pudermos
não somente para te ajudar a morrer em paz,
mas também para que vivas até à morte.”*

Cicely Saunders
Fundadora do movimento moderno dos Cuidados Paliativos

Resumo

Introdução: O aparecimento dos cuidados paliativos em Portugal veio procurar colmatar as fragilidades que existiam nesta área. No entanto, apesar da evolução e melhoria destes cuidados, ainda existem muitas discrepâncias e assimetrias no território Nacional, quer em relação à capacidade das respostas atuais nesta área quer à falta de equipas ou unidades especializadas em cuidados paliativos. Com a elaboração desta dissertação procurou-se aprofundar o conhecimento e evidenciar as necessidades de cuidados paliativos, bem como as assimetrias existentes, especialmente na área do serviço social/profissionais de serviço social.

Deste modo, o principal objetivo deste estudo é avaliar a oferta formativa existente em Portugal e o papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos, na perspetiva dos profissionais que se encontram a trabalhar em cuidados paliativos.

Metodologia: Estudo transversal, observacional, e exploratório com abordagem qualitativa destinado a avaliar o papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos pela perspetiva dos profissionais que se encontram a trabalhar no terreno. Para a colheita de dados, recorreu-se a entrevista semiestruturada. A população alvo foi constituída por profissionais de serviço social que integrem uma equipa de cuidados paliativos em Portugal. A técnica de amostragem escolhida foi a não probabilística, mais concretamente a amostragem intencional.

Resultados e Discussão: Os participantes deste estudo descreveram os cuidados paliativos como cuidados de conforto, que têm uma missão e desafio, como cuidados organizados que visam promover a qualidade de vida, a dignidade e humanização do doente e da família. Os assistentes sociais que participaram neste estudo referiram o papel e a necessidade de formação do serviço social em cuidados paliativos.

Os participantes referiram que quanto à acessibilidade aos serviços/equipas de cuidados paliativos nas suas localidades de intervenção podem considerar que estes cuidados são acessíveis, mas estão cientes que não é o que se passa em todo o país e que existem zonas que poderiam estar mais desenvolvidas. Os participantes salientaram alguns benefícios e motivações de trabalhar nesta área tais como o desafio profissional, a filosofia destes cuidados e a recompensa pessoal e profissional. Foi questionado aos participantes a perspetiva do conhecimento geral da população e profissionais de saúde à cerca da função do serviço social em cuidados paliativos que se concluiu que existe muita pouca informação.

Contudo, apontam como dificuldades e desafios de trabalhar em cuidados paliativos a falta de recursos humanos, de equipas especializadas, a burocracia, a referenciação, a falta de tempo dos profissionais, a formação e a gestão das expectativas.

Por fim, referem como aspetos a melhorar na intervenção em cuidados paliativos o investimento na formação, no recrutamento de recursos humanos, na colocação dos assistentes sociais a tempo inteiro nas equipas/serviços de cuidados paliativos e na criação de guidelines que possam orientar os profissionais de serviço social que atuem em cuidados paliativos.

Conclusões: Os cuidados paliativos apesar de terem tido uma enorme evolução desde a sua criação em Portugal, ainda existe muito a ser realizado e melhorado, nomeadamente na criação de mais equipas de cuidados paliativos.

No que diz respeito ao serviço social em cuidados paliativos, que tem estado presente desde a criação dos cuidados paliativos, é crucial que sejam criadas estratégias para melhorar a intervenção e integração dos assistentes sociais para o que é fundamental uma melhoria na formação pré-graduada e pós-graduada.

A colocação dos profissionais de serviço social a tempo inteiro nas equipas para fazer face às necessidades e a criação de guidelines orientadoras que ajudem os profissionais de serviço social na intervenção em cuidados paliativos é essencial.

A criação de unidades curriculares no âmbito dos cuidados paliativos nas licenciaturas formação pré-graduada e a formação de profissionais especializados é fundamental.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Formação, Serviço Social, Equipas e Unidades de Cuidados Paliativos.

Abstract

Introduction: The emergence of palliative care in Portugal sought to correct the weaknesses that existed in this area. However, despite the improvement in the evolution of this type of care, there are still many discrepancies and asymmetries in Portugal, both in relation to the capacity of the current responses in this area and the lack of teams or units specialized in palliative care. The preparation of this dissertation will allow us to deepen and seek to highlight the needs for palliative care, as well as the existing asymmetries, with special development in the area of social work/social service professionals.

In this way, the training, and the role of social workers in palliative care will be highlighted from the perspective of the professionals working in the field.

Methodology: The study will be cross-sectional, observational, and exploratory with a qualitative approach. For data collection, the instrument to be applied is the semi-structured interview. The target population consists of Social Work professionals who are part of a palliative care team in Portugal. The sampling technique chosen for this study is non-probability, more specifically intentional sampling. Systematic review of the bibliography on the topic, using the main search engines such as Open Access Scientific Repositories in Portugal (RCAAP), Online Knowledge Library (b-on) and Google scholar. Whenever justified, university repositories, books and documents related to the theme may also be consulted.

Results and Discussion: The participants of this study described palliative care as comfort care, which has a mission and challenge, as organized care that aims to promote quality of life, dignity and humanization of the patient and family. The social workers who participated in this study referred the role and need for social work training in palliative care.

The participants mentioned that regarding the accessibility of palliative care services/teams in their localities of intervention they may consider that this care is accessible, but they are aware that this is not the case in the whole country and that there are areas that could be more developed. The participants highlighted some of the benefits and motivations of working in this area such as the professional challenge, the philosophy of this care, and the personal and professional reward. The participants were asked about the perspective of the general knowledge of the population and health professionals about the role of social work in palliative care, which concluded that there is very little information. However, they point to the lack of human resources, lack of specialized teams, bureaucracy, referrals, professionals' lack of time, training, and management of expectations as difficulties and challenges of working in palliative care.

Finally, they mention as aspects to be improved in palliative care intervention the investment in training, the recruitment of human resources, the placement of full-time social workers in palliative care teams/services and the creation of guidelines that can guide social service professionals working in palliative care.

Conclusions: Although palliative care has had an enormous evolution since its creation in Portugal, there is still much to be done and improved, particularly in the creation of more palliative care teams.

In regard to social work in palliative care, which has been present since the creation of palliative care, it is crucial that strategies are created to improve the intervention and integration of social workers therefore an improvement in undergraduate and postgraduate training is fundamental.

The placement of full-time social service professionals in the teams to meet the needs and the creation of guidelines that help social service professionals in palliative care intervention is essential.

The creation of curricular units in the field of palliative care in undergraduate and postgraduate courses and the training of specialized professionals is vital.

Keywords: Palliative Care, Training, Social Work, Palliative Care Teams and Units.

Lista de abreviaturas

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CCI- Cuidados Continuados Integrados

CD- Centro de Dia

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

CSH- Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

IDC-Pal- Instrumento de Diagnóstico da Complexidade de Cuidados Paliativos

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO- Instituto Português de Oncologia

EAPC - European Association for Palliative Care

EAPS – Equipas de Apoio Psicossocial

ECSCP- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

EISHCPP- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos

ETC- Equivalente de tempo completo

OMS- Organização Mundial de Saúde

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

PAI CP- Processo Assistencial Integrado em Cuidados Paliativos

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS- Serviço Nacional de Saúde

SSPA – Sistema sanitário público de Andaluzia

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

UC- Unidade Curricular

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

ULS- Unidade Local de Saúde.

Índice

Capítulo I – Enquadramento teórico.....	4
1. Cuidados Paliativos.....	5
1.1. História dos cuidados paliativos.....	7
1.2. Tipologia dos serviços e níveis de diferenciação dos cuidados paliativos.....	10
1.3. A complexidade dos doentes em cuidados paliativos	13
1.4. A Situação Atual dos Cuidados Paliativos em Portugal e das Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos	16
1.5. O papel do assistente social em cuidados paliativos.....	22
1.6. Principais competências para os assistentes sociais em cuidados paliativos	27
1.7. Integração dos assistentes sociais em equipas de cuidados paliativos.....	30
1.8. Formação existente dos profissionais de cuidados paliativos em Portugal	32
1.8.1. Formação pré-graduada do serviço social em Cuidados Paliativos.....	34
1.8.2. Formação pós-graduada dos assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos em Portugal.....	38
Capítulo II – Metodologia de Investigação.....	40
2. Problemática do estudo	41
2.1. Objetivos	41
2.2. Tipo de Estudo	42
2.3. População-alvo e participantes.....	42
2.4. Instrumento de Recolha de Dados.....	43
2.5. Colheita de dados.....	43
2.6. Procedimento de análise dos dados	44
2.7. Procedimentos éticos e formais	45
3. Apresentação dos resultados	47
3.1. Identificação profissional e pessoal do Assistente social	47
3.3. Os Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais	52
3.4. Caracterização da realidade da intervenção do Assistente Social em CP	56
3.5. Caracterização do trabalho em Cuidados Paliativos	63
4. Discussão de resultados.....	68
4.2. Os Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais	70
4.3. Caracterização da realidade da intervenção do Assistente Social em CP	72
4.4. Caracterização do trabalho em Cuidados Paliativos	75
Capítulo III – Conclusão e considerações finais.....	78
Limitações do estudo.....	79
Bibliografia.....	80

ANEXOS.....	89
APÊNDICES.....	103

Índice de tabelas

Tabela 1- Princípios dos CP	6
Tabela 2- Recursos específicos de Cuidados Paliativos.....	12
Tabela 3- Identificação da situação de complexidade	15
Tabela 4– Camas de CP existentes em Portugal e nas Regiões Autónomas.....	18
Tabela 5– EIHS CP existentes e previstas em Portugal e regiões autónomas.....	19
Tabela 6- ECSCP existentes e previstas em Portugal e regiões autónomas.....	20
Tabela 7 – Recomendações do OPCP e Eixo prioritário III formação/investigação PEDCP.....	30
Tabela 8– Licenciaturas em Serviço Social com unidades curriculares relacionadas com a saúde e ou cuidados paliativos	32
Tabela 9– Níveis de formação	35
Tabela 10– Idade dos Participantes.....	48
Tabela 11– Formação pós-graduada dos participantes.....	50

Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Tempo de exercício de funções em CP	48
Gráfico 2- Tipologia do local de trabalho dos participantes	49

Índice de Anexos

Anexo 1 – IDC-PAL: Instrumento de diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos	81
Anexo 2- Glossário do instrumento de diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos	81
Anexo 3 – Formulário de Informação e Consentimento Informado.....	81
Anexo 4 – Formulário da proposta de Dissertação.....	81
Anexo 5 – Autorização do estudo pela Comissão de ética da FMUC.....	81

Índice de Apêndices

Apêndice 1 - Questionário semiestruturado da entrevista	81
Apêndice 2 - Convite email	81

Introdução

A presente dissertação, intitulada de “Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos (CP) a nível nacional: O papel e a formação do assistente social nas Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos”, surge no âmbito do 2º ano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra com propósito de obter o grau de Mestre.

Portugal é considerado o oitavo país do mundo com a maior esperança média de vida à nascença e o sexto país mais envelhecido do mundo. (Rodrigues, 2018)

Com o progresso da ciência e da tecnologia na área da medicina nos últimos anos consequentemente tem existido um aumento da esperança média de vida que se traduz no envelhecimento da população. O prolongamento da vida tem estado associado ao aumento da dependência física e psíquica, acompanhada pela perda de mobilidade e de autonomia, existindo uma grande incidência de doenças crónicas e de evolução prolongada, o que faz com que aumente o número de pessoas com necessidade de cuidados específicos de saúde. (Rodrigues, 2018)

De acordo com Gonçalves (2002), em Portugal morrem cerca de cem mil pessoas por ano, a grande maioria destas pessoas morre com doenças crónicas e passam por várias fases de tratamentos curativos que muitas vezes não são adequados para responder às suas necessidades. As principais causas de mortalidade e de morbilidade em Portugal devem-se ao aumento do aparecimento de doenças crónicas e degenerativas, tumores e doenças do aparelho circulatório, o que resulta no aumento do número de pessoas com necessidade de CP. (Gómez-Batiste et al, 2017)

Os CP têm cada vez mais um papel determinante e fundamental na vida das pessoas que se encontram em situação de fim de vida, e na dos seus familiares. Visam melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam uma doença grave e/ou incurável com um prognóstico limitado, aceitam a morte com um processo natural, sem intenção de atrasá-la ou provocá-la. (OMS, 2002)

É visível que estes cuidados não chegam a todos que necessitam dos mesmos, é estimado que 70% dos portugueses não tem acesso a CP (Neto, 2019). Para que estes serviços cheguem a todas as pessoas que deles necessitem é fundamental existir equidade no acesso aos recursos que existem. São avaliadas e descritas ao longo desta dissertação as necessidades e as discrepâncias das respostas sociais existentes nos serviços de CP principalmente a nível regional, porque se reconhece a diminuta

existência de Equipas/Unidades de CP em determinadas zonas do país. De modo a dar resposta aos vários grupos, os serviços de CP estão organizados em unidades/equipas que surgem em contexto de internamento, consultas e acompanhamento em meio hospitalar e equipas domiciliárias. (Silva, 2013)

A importância da intervenção do serviço social nos CP é fulcral, sendo muito importante existir um investimento na produção de conhecimento e de reflexão que sustente o desenvolvimento da prática profissional neste contexto específico. A intervenção deste profissional na área da saúde solicita que exista um conhecimento específico, um saber fazer, saber ser e saber estar, que é indispensável para intervir em CP. Os assistentes sociais detêm as competências necessárias para integrar tanto a dimensão social como individual da doença e do adoecer, estando igualmente capacitados para o acompanhamento do processo de morte e no luto, tanto ao doente como aos familiares, numa abordagem psicossocial integral. (Loyd, 1997)

A nível de respostas sociais nos CP em Portugal existe ainda uma insuficiência muito grande tanto de equipas/unidades como de recursos humanos e financeiros. O papel dos assistentes sociais nas equipas de CP tem uma enorme relevância e este estudo vem afirmar essa questão. Existem vários aspetos a melhorar na intervenção social em CP, nomeadamente no que diz respeito à integração e formação destes profissionais. A nível de integração dos assistentes sociais em CP na apresentação dos resultados do estudo foram nomeados a falta de recursos humanos nesta vertente, ou seja, não existem profissionais suficientes para colmatar as necessidades.

Trata-se de um estudo de natureza transversal, observacional e exploratório com abordagem qualitativa. O estudo observacional transversal tem como objetivo focar-se no momento atual, ou seja, existe uma estratégia em que a investigadora procura retratar, analisar e dar a conhecer a realidade social da investigação.

Este estudo desenvolveu-se com o objetivo de fazer uma avaliação da situação atual dos CP em Portugal e a participação e integração dos assistentes sociais nas equipas/serviços de CP. A população alvo deste estudo incide sobre assistentes sociais que estejam a exercer funções nas equipas/unidades de CP. A amostra é constituída por profissionais de serviço social de várias tipologias de serviço de CP, e de várias zonas do país, desde norte a sul e ilhas.

Esta dissertação está organizada em dois grandes capítulos e dentro dos capítulos estão inseridos vários pontos, nomeadamente: o primeiro capítulo apresenta o enquadramento teórico e no segundo capítulo é apresentada a metodologia de investigação.

No capítulo do enquadramento teórico são desenvolvidos os seguintes pontos: os CP; a história dos CP; a tipologia dos serviços e níveis de diferenciação dos CP; a

complexidade dos doentes em CP; a situação atual dos CP em Portugal e das equipas/unidades de CP; o papel do assistente social em CP; a integração dos assistentes sociais em equipas de CP, a formação existente dos profissionais de CP em Portugal; a formação pré-graduada do serviço social em CP; a formação pós-graduada dos assistentes sociais que trabalham em CP em Portugal e as competências para os assistentes sociais em CP.

O capítulo da metodologia de investigação está dividido por diversos pontos como a problemática do estudo; os objetivos; o tipo de estudo; a população-alvo e participantes; o instrumento de recolha de dados; a colheita de dados, o procedimento de análise dos dados; os procedimentos éticos e formais; a apresentação dos resultado onde constavam as categorias da identificação profissional e pessoal do assistente social; a caracterização da formação pré e pós-graduada do assistente social, os CP na perspetiva dos profissionais; a caracterização da realidade da intervenção do assistente social em CP; a caracterização do trabalho em CP e, por fim, a discussão de resultado.

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

Capítulo I – Enquadramento teórico

1. Cuidados Paliativos

Para a Organização Mundial de Saúde os CP são reconhecidos no âmbito do direito humano à saúde (OMS, 2020). Estes cuidados são indispensáveis para milhares de pessoas vulneráveis que se encontram em sofrimento. O objetivo dos CP passa por controlar sintomas indesejáveis, tratando-os de forma adequada, diminuindo assim o sofrimento do doente, e tudo fazendo para não o aumentar, no respeito inquestionável da vida humana. (Neto, 2016)

Em 1990, foi divulgada a primeira definição de CP. No entanto, em 2002, a OMS atualizou sua a definição de CP, caracterizando estes cuidados como *“uma abordagem, que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias confrontados com os problemas associados a uma doença ameaçadora de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, a identificação precoce, avaliação impecável e o tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”* (OMS, 2002)

Segundo Carvalho (2012), estes cuidados estão relacionados com a palição, que neste contexto significa o alívio do sofrimento do doente. A ação paliativa não tem como finalidade a cura, porém visa reduzir, em internamento ou no domicílio, as consequências negativas da doença sobre o bem-estar global do doente. As ações paliativas, em qualquer doença ou fase de evolução da mesma, são uma componente fulcral na prática profissional, que podem ser prestadas em meio hospitalar, em centros de saúde, em unidades de cuidados continuados ou no domicílio, particularmente em situações irreversíveis da doença ou no caso de doença crónica progressiva (cf. Despacho do Ministro da Saúde, 2004).

Os CP *“dirigem-se mais ao doente do que à própria doença; aceitam a morte, mas também melhoram a vida; constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados; preocupam-se mais com a reconciliação do que com a cura.”* (Twycross, 2003).

Em 1986, a OMS indicou um conjunto de princípios que orientam a prática de atuação da equipa multidisciplinar de CP, e estes princípios foram reafirmados em 2002 (Tabela 1).

Tabela 1- Princípios dos CP, segundo a OMS.

Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural
Promover o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes
Não antecipam nem adiam a morte
Integram os aspetos psicossociais e espirituais no cuidado 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 enfrentar a doença do doente e o seu próprio luto
Usam a abordagem multidisciplinar para focar nas necessidades dos doentes e sua família, incluindo acompanhamento no luto
Melhoram a qualidade de vida e podem influenciar de forma positiva o percurso da doença
Estes cuidados devem ser iniciados o mais precocemente possível

Fonte: OMS, 2004.

Os CP têm como pilares essenciais à sua prática o alívio de sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. A intervenção dos CP foca-se no direito de o doente receber cuidados e apoio individualizado, com direito à autonomia, dignidade e à sua identidade, ao alívio do seu sofrimento, a ser informado e a poder recusar tratamentos (Carvalho, 2012).

Atualmente a população-alvo dos CP é muito abrangente, pois integra um vasto conjunto de pessoas que, independentemente do prognóstico e entidade clínica, podem usufruir dos mesmos. É consensual que, os CP devem ser prestados com base nas necessidades e não apenas de acordo com o prognóstico, devem abranger doentes de todas as idades que tenham uma condição debilitante como uma doença crónica ou que se encontrem em risco de vida. Idealmente deviam iniciar-se no momento do diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida. Não são apenas os doentes que podem receber e beneficiar dos CP, mas também as suas famílias. (National Consensus Project, 2009) O principal objetivo dos CP é promover qualidade de vida, ajudar a viver, e atuar numa intervenção que integra as diversas dimensões do sofrimento (Neto, 2016).

Um doente em fim de vida é alguém que tem um prognóstico de 12 meses; um doente terminal é alguém que tem um prognóstico estimado de 3 a 6 meses de vida; relativamente aos doentes moribundos o prognóstico é de dias a horas. O facto de um doente necessitar de CP, não significa que seja um doente que se encontra em estado

terminal ou moribundo, mas alguém que pode ter anos ou meses de vida. Necessitar de CP não quer dizer que a pessoa esteja a morrer. (Neto, 2016)

A morte não é uma possibilidade é um facto inevitável da própria vida, e uma realidade com o qual a comunidade em geral, e principalmente os profissionais de saúde, deverá aprender a lidar. (Neto, 2016)

As particularidades dos CP exigem uma compreensão, reflexão, adaptação e investigação constantes. Os profissionais de CP são solicitados a analisar os seus quadros de referência bem como os seus padrões de intervenção profissional, adaptando-o às necessidades dos doentes em fim de vida. É notório que a organização dos CP requer treino, formação e um grau elevado de rigor na prática, não considerando apenas o controlo sintomático, mas também englobando o sofrimento emocional e as questões que se relacionam com a dignidade e o sentido da vida. (Direção Geral da Saúde, 2004a, APCP, 2006)

Segundo Webb (2000), na fase terminal de uma doença prolongada, a saúde pode ser compreendida não como a ausência de doença, mas como a possibilidade de encerrar a existência de forma adequada, e poder dar um sentido à vida que resta viver. Um indivíduo ao deparar-se com uma doença terminal e com as perdas e incapacidades, que dela resultarão, pode ainda esperar ter qualidade de vida, desde que bem acompanhado e que as suas esperanças e expectativas sejam geridas adequadamente, sendo este um aspeto crucial para gerar qualidade de vida nos CP. (Neto, 2016)

De acordo com Neto (2020), os CP reconhecem a autonomia do doente numa perspetiva de interdependência que decorre da nossa condição humana, e considerando vários princípios éticos que são cruciais como o da beneficência e da não maleficência.

1.1. História dos cuidados paliativos

A história dos CP remonta aos primórdios da era cristã quando foram criadas instituições, os Hospices, que eram hospedarias para receber, e cuidar, os viajantes e peregrinos vindos de diversos locais. (Matsumoto, 2012)

A transformação dos Hospices, bem como a evolução dos CP, num ponto de vista mais moderno, surgiu no final dos anos 50 e início dos anos 60 por iniciativa de Cicely Saunders que começou a sua vida profissional como assistente social tendo posteriormente concluído o curso de enfermagem, profissão que exerceu até acabar o curso de medicina. Já como médica conseguiu concretizar o seu objetivo de desenvolver a área dos CP e criar uma estrutura dedicada aos CP em St. Christopher's Hospice,

sendo reconhecida como a fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos. (Dunlop; Hockley, 1998; Twycross, 2000; Abu-Saad; Courtens, 2001, Cabete, 2000:3)

Cicely Saunders foi considerada pioneira na defesa do cuidado centrado na pessoa doente, talvez por ter trabalhado e convivido com doentes que não se curavam e que por isso eram colocados em segundo plano, em sofrimento e sem respostas para a sua situação. Após ter sido tocada por essa realidade, e outras experiências marcantes, procurou lutar por um tipo de cuidados que tivessem em consideração a pessoa e a sua dignidade, e pudessem ser adequados aos doentes que não se curavam. Foi deste modo que surgiram os CP, centrados na qualidade de vida, na autonomia do doente e na “boa morte”, tendo por base a dignidade humana. (Boulay, 1996; Neto, 2020; Freitas 2012) Cicely Sanders defendeu que os CP devem constituir uma obrigação social e não apenas serem considerados uma preocupação individual.

O St. Christopher’s Hospice era uma estrutura que tinha como finalidade prestar assistência aos doentes, desenvolver a formação e a investigação, e mais tarde foi criado o programa de CP domiciliários. Em 1970, os CP começavam a ser incorporados nos hospitais, apesar da existência dos Hospices, continuavam a morrer muitas pessoas em meio hospitalar. Em 1976, o Saint Thomas Hospital, em Londres, criou a primeira equipa de suporte em CP. (Boulay, 1996; Twycross, 2000) Foi entre 1970 e 1990 que se iniciou uma expansão dos programas dos CP na Europa, sendo que atualmente, a Inglaterra é o primeiro país que tem uma maior cobertura de CP e Espanha o segundo país. (Jornada Internacional de Cuidados Paliativos do IAMSPE- Hsp, 2003)

Em Portugal os primeiros serviços de CP chegaram na década de 90 do século XX. Houve uma demora significativa comparativamente com a realidade dos outros países europeus. O primeiro serviço de CP surgiu através de uma unidade de dor no Hospital do Fundão e contava com camas para internamento. (Marques et al, 2009; Neto, 2010) Nessa altura, começaram a surgir instituições que proporcionavam o serviço de CP direcionados a doentes oncológicos, como no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e de Coimbra.

No ano de 1995 foi fundada a Associação Nacional de CP, sendo denominada atualmente de Associação Portuguesa de CP (APCP). Segundo Marques et al (2009), a APCP veio fortalecer o “*papel dinamizador dos cuidados paliativos, quer junto dos profissionais (...) quer junto da população (...)*.” A associação também tem desenvolvido a investigação nos CP. Em 1996 surgiu a primeira equipa de apoio ao domicílio de cuidados continuados integrados, sendo que integrava também a prestação de CP, no Centro de Saúde de Odivelas. (Marques et al. 2009) No início do século XXI, começou a existir uma evolução na formação em CP, nomeadamente no ensino pré-graduado,

pós-graduado com a criação de mestrado e pós-graduações em várias universidades e outras instituições de ensino superior do país. (Marques et al., 2009; Santos & Capelas, 2011)

Em 2004 foi publicado o Programa Nacional de CP (PNCP, 2004-2010), liderado pelo Ministério da Saúde e coordenado pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), este programa considera que os CP devem ser reconhecidos como uma componente fundamental dos cuidados de saúde que devem requerer um apoio qualificado, como algo indispensável a nível de saúde pública que promove os direitos primordiais e como uma responsabilidade social.

Em 6 de junho de 2006 através do Decreto-Lei nº 101/2006 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) que contemplava a prestação dos CP, o que fez com que estes fossem expandidos. Este decreto definiu os cuidados continuados como *“o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e/ou de apoio social (...) centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”*

Em 2010, foi aprovado um novo PNCP que teve como finalidade melhorar a prestação destes cuidados, e desenvolveu a Estratégia para o desenvolvimento do Programa Nacional de CP 2011-2013, salientando quatro pontos prioritários:

1. Promover políticas que visem a captação de recursos humanos e estruturais e a determinação dos modelos organizacionais;
2. Garantir a qualidade dos cuidados de saúde que são prestados;
3. Investir na formação e investigação;
4. Monitorizar de forma contínua e avaliar a prestação dos cuidados de saúde (UMCCI,2010).

Em 2012 foi criada Rede Nacional de CP (RNCP) pela Lei de Bases de CP, que tem como principal objetivo prestar *“cuidados paliativos a pessoas doentes que não podem obter alívio através de intervenções curativas decorrente de uma doença grave e/ou incurável, com um prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.”* (Lei 52/2012 de 5 de Junho) RNCP é uma rede que funciona integrada nos serviços do Ministério da Saúde, baseando-se no modelo de intervenção articulada e integrada, que constitui diferentes tipos de unidades e equipas de CP que atuam com a colaboração de recursos de saúde hospitalares, domiciliários e comunitários.

1.2. Tipologia dos serviços e níveis de diferenciação dos cuidados paliativos

De modo que fossem prestados CP de qualidade que pudessem dar resposta às preferências e desejos dos doentes, nomeadamente quanto ao local onde preferiram que os cuidados lhe fossem prestados e pudessem escolher onde morrer, foram criadas tipologias de recursos especializados. Estas tipologias podem ser unidade de CP (UCP), equipas intra-hospitalares de suporte em CP (EIHSCP), equipas de suporte em CP domiciliários (ECSCP) e centros de dia (CD). (Abu-Saad, 2000; Bruera & Sweeney, 2002; CHPCA, 2002; Gómez-Batiste, 2005b; Radbruch et al., 2010)

As UCP têm como função prestar cuidados a doentes internados, sendo um serviço específico destinado a cuidar e tratar do doente paliativo, podendo situar-se num hospital de agudos, numa enfermaria ou em uma estrutura conjunta a esse hospital. A unidade pode também ser autónoma de uma estrutura hospitalar. (Radbruch et al., 2010)

As EIHSCP prestam aconselhamento em CP e apoio a toda a estrutura hospitalar, a doentes, aos familiares e cuidadores em ambiente hospitalar. Disponibilizam formação informal e formal e articulam-se com outros serviços prestados dentro e fora do meio hospitalar. (Radbruch et al., 2010) Com isto são melhorados os cuidados prestados, reduz-se o uso de unidades de cuidados intensivos e diminui-se a probabilidade de os doentes aí morrerem e os custos dos serviços, para além de facilitar as transferências entre o domicílio e o hospital. As existências destas equipas proporcionam uma melhor documentação das preferências e objetivos dos doentes, o que é notado pelos familiares e doentes, sendo considerada uma estratégia crucial para a melhoria dos cuidados. (Casarett et al., 2008; Radbruch et al., 2010)

As ECSCP são equipas que prestam cuidados a doentes nas suas casas, apoiando os seus familiares e/ou cuidadores. Estas equipas disponibilizam aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados ao domicílio. Este serviço é a peça fundamental de uma adequada rede de cuidados e é estimada a necessidade de uma equipa por cada 100 mil habitantes, idealmente disponível 24h por dia. (Radbruch et al., 2010)

As equipas intra-hospitalares de suporte em CP pediátricos (EIHSCP-P) tal como as EIHSCP, têm os seus próprios recursos, sendo que devem desenvolver uma consulta externa e hospital de dia que permita a realização de procedimentos terapêuticos como a administração de fármacos, realização de pensos, substituição de dispositivos, de modo a assegurar o acompanhamento dos doentes que tiveram alta do internamento hospitalar ou que sejam seguidos em ambulatório. As equipas devem disponibilizar o

atendimento telefónico aos doentes, familiares e/ou cuidadores, e também a profissionais de saúde. Devem prever a realização de consultas não programadas para que exista um atendimento diferenciado dos doentes e cuidadores em situação de crise, de modo a evitar a ida ao serviço de urgência. (Plano de estratégico de desenvolvimento de CP, 2019)

Os CD são espaços que se encontram em hospitais, nas UCP ou na comunidade, são espaços que promovem atividades recreativas e terapêuticas a doentes paliativos. Assim dos doentes podem participar em atividades que não seriam possíveis noutras estruturas tendo supervisão clínica, deste modo, estes espaços aliviam a sobrecarga dos familiares e cuidadores. Calcula-se a necessidade de um CD por cada 150 mil habitantes. (Radbruch et al., 2010)

A ACP nas suas recomendações quanto à organização dos serviços em CP, enumera diversas características mínimas necessárias às tipologias existentes (ACPC, 2016):

- Uma prestação de cuidados globais através de uma abordagem multidisciplinar;
- Que pelo menos o responsável de cada grupo envolvido deve deter uma formação especializada ou avançada reconhecida em CP;
- Os doentes e respetivos familiares devem ser envolvidos em todo o processo de tomada de decisão;
- Existir planos de apoio no luto;
- Possuir registos sistemáticos de deteção precoce e de monitorização de problemas;
- Existir a cooperação e articulação com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras instituições comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, como é o exemplo do voluntariado organizado;
- Existir planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como as atividades de formação, treino de profissionais e investigações;
- Haver a possibilidade de apoio aos profissionais de saúde devido as exigências decorrentes do trabalho, prevenido assim o *burnout*;

O modelo de organização da RNCP, assenta em 3 níveis de cuidados, no Serviço Nacional de Saúde (SNS). (Tabela 2)

Tabela 2- Recursos específicos de Cuidados Paliativos.

Nível de Cuidados (SNS)	Recursos de Cuidados Paliativos
Cuidados de Saúde Primários (CSP)	ECSCP
	Consulta de CP no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES)
Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH)	EIHSCP
	Consulta Externa com Hospital de Dia (CE/HD)
	UCP
	Equipa domiciliária (no caso de não existir ECSCP nos ACES)
	EIHSCP-Pediátrica (EIHSCP-P) com CE/HD
Cuidados Continuados Integrados (CCI)	UCP-RNCCI (para doentes de complexidade moderada a baixa)

Fonte: Documento do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP, 2019)

Quanto aos níveis de prestação de CP existentes, segundo o PEDCP (2017-2018) e de acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC) são considerados pelo menos dois níveis de cuidados: a abordagem paliativa e cuidados paliativos especializados. Porém, em determinados países, este modelo de cuidados de dois níveis foi subdividido em quadro níveis, que se seguem:

- 1) **Abordagem Paliativa:** é usada em serviços onde em determinadas circunstâncias são tratados os doentes que se encontrem com necessidades paliativas. Engloba métodos e procedimentos utilizados em CP como as medidas farmacológicas e não farmacológicas, o controlo de sintomas e estratégias de comunicação. Os profissionais de saúde com o curso de formação básica em CP devem ser capazes de identificar e tratar de forma precoce os doentes com necessidades paliativas e referenciar os casos mais complexos para outro nível de diferença.
- 2) **Cuidados Paliativos Generalistas:** São prestados por profissionais que trabalham em áreas em que existem muitos doentes com doenças incuráveis e progressivas, como é o caso dos CSP e outros serviços hospitalares como a medicina interna, hematologia, oncologia. Embora o foco principal da atividade profissional destes profissionais não sejam os CP, estes devem possuir

conhecimentos e competências avançadas nesta temática, particularmente formação ao nível intermédio obtida através do nível pós-graduado.

- 3) **Cuidados Paliativos Especializados:** Estes cuidados são prestados por equipas multidisciplinares próprias, com profissionais que trabalham em recursos especializados de CP, com as funções de acompanhamento clínico dos doentes e famílias com problemas de alto grau de complexidade; aconselhamento aos profissionais de outros níveis de diferenciação; acordo com universidades, escolas de saúde e centros de investigação, com o objetivo de evoluir o ensino, a investigação e a divulgação dos cuidados paliativos. Estes profissionais têm de ter formação avançada em CP, ou seja, ter pós-graduação e/ou mestrado), com estágio em unidades/equipas que sejam certificadas para o efeito.
- 4) **Centros de Excelência:** Prestam CP especializados em diversos contextos como a doentes internados e em ambulatório, apoio ao domicílio e aconselhamento. Desenvolvem a atividade académica no domínio da formação e da investigação. Os centros de excelência são as referências ao nível da educação, investigação e divulgação dos CP, desenvolvendo novos métodos e standards. (PEDCP, 2017-2018)

É fundamental que estejam presentes as condições mínimas necessárias às tipologias existentes em CP, de modo que seja promovida a dignidade e a qualidade de vida de todos os doentes, especialmente o doente terminal e seus familiares. As equipas especializadas em CP necessitam de apoiar as equipas com fins terapêuticos, as equipas de cuidados de saúde primários, as equipas hospitalares ou da comunidade. Estas equipas especializadas em CP devem estar envolvidas nos casos mais complexos, promovendo assim uma melhoria nos cuidados prestados que se poderá explicar através da formação, investigação e desenvolvimento dos serviços. (Capelas, 2017)

1.3. A complexidade dos doentes em cuidados paliativos

Nem todos os doentes apresentam o mesmo nível de complexidade e nem todos precisam da intervenção de uma equipa especializada em CP, portanto é necessário ter-se em conta as diferentes necessidades dos doentes e famílias, segundo o PEDCP (2017-2018), estas necessidades podem ordenar-se da seguinte forma:

1. **Doentes com necessidades de complexidade baixa a intermédia:** estes vivenciam uma trajetória de sintomas que não são complicados, porém podem progredir para situações mais complexas. Com diversos problemas nas dimensões físicas, emocionais, espirituais e sociais, os doentes podem ser acompanhados através de uma abordagem paliativa, esta deve estar incutida

em todo o sistema de saúde, nos três níveis de cuidados em Portugal, os CSP, CSH e CCI.

2. Doentes com necessidades de complexidade intermitente: estes doentes apresentam um trajeto variável de necessidades de várias intensidades, com sofrimento físico, psicológico, espiritual e social. Podem ser alvo de uma abordagem paliativa, mas necessitam de consultas ou períodos de intervenção direta por parte de uma equipa de CP especializados para a solução de questões mais complexas.

3. Doentes com necessidades complexas persistentes: Estes doentes apresentam diversos problemas persistentes de alta complexidade nas várias dimensões do sofrimento sendo que precisam de CP especializados.

Para entender o que pode condicionar a qualidade de vida dos doentes bem como a possibilidade de oscilações e mudança de nível de complexidade no decurso de doença, bem como a capacidade de respostas dos serviços de saúde, é elaborada uma **avaliação da complexidade das situações**, que segundo o PEPDCP (2017-2018), deve ter-se em consideração determinados elementos como:

- **Fatores dependentes do doente:** Idade jovem, pois as crianças e jovens são considerados doentes mais complexos, os problemas como a toxicodependência, a pluripatologia e os antecedentes de doença psiquiátrica também se enquadram nestes fatores.

- **Fatores dependentes da situação clínica:** A quantidade e o tipo de sintomas, a intensidade, situações clínicas com uma particular complexidade como situações de últimos dias ou horas de vida (agonia).

- **Fatores da situação emocional:** A depressão e ansiedade são elementos complexos que podem agravar todo o prognóstico e acrescem uma dificuldade maior no controlo de outros sintomas.

- **Fatores dependentes do estágio da doença e o seu tratamento específico.**

- **Fatores dependente da família/cuidadores:** Nível de dependência do doente, a ausência de um cuidador, capaz e que tenha possibilidade de satisfazer as necessidades do doente, os conflitos famílias e os lutos patológicos.

- **Fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas:** A interação com outras equipas pode potenciar possibilidades de tratamento do doente e família, no entanto, às vezes pode gerar o inverso, o que conseqüentemente pode trazer conflitos e indecisões, difíceis de resolver, como os objetivos de tratamento que podem ser diferentes.

- **Dilemas ou conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças.** Muitas vezes nos doentes em fim de vida surgem dilemas com os quais é necessário a equipa trabalhar, com o doente e com a família.

Deste modo, para a prestação de CP é necessário avaliar a complexidade dos doentes, ter em consideração todos os fatores descritos previamente para que deste modo seja definido o nível de complexidade dos doentes, podendo assim determinar a intervenção de uma equipa especializada em CP. Atualmente existe um Instrumento de Diagnóstico da Complexidade de CP (IDC-Pal) usado no *Sistema Sanitário Público de Andalucía* (SSPA), que já se encontra validado para Portugal, pelo Observatório Português de CP (OPCP), sendo uma das ferramentas mais importantes para a qualidade dos CP (Anexo 1 e 2). O IDC-Pal é uma ferramenta de diagnóstico que classifica as situações e os elementos de complexidade suscetíveis de surgir em doentes em fase avançada e terminal. É constituído por 36 elementos agrupados em dois níveis e por três dimensões¹ que dependem do doente, da família e da instituição. (Tabela 3)

- 1) Elementos de complexidade
- 2) Elementos de alta complexidade.

Tabela 3- Identificação da situação de complexidade

Não complexa	Não existe nenhum dos elementos
Situação complexa	Existe, pelo menos, um dos elementos de complexidade presente
Situação de alta complexidade	Existe, pelo menos, um elemento de alta complexidade presente.

O IDC-Pal no Processo Assistencial Integrado Cuidados Paliativos (PAI-CP), é uma ferramenta que orienta os profissionais na tomada de decisões para uma intervenção adequada dos recursos existentes, seguindo diversos critérios como:

- **Na situação em que não existe complexidade**, não é requerido uma intervenção com recursos avançados/específicos de CP.

- **Na situação de complexidade**, pode ou não se recorrer à intervenção de recursos avançados/específicos de CP, esta decisão pertence ao critério do médico responsável.

- **Na situação de alta complexidade**, requer a intervenção dos recursos avançados/específicos de CP.

¹ Consultar o anexo 1 e 2 onde se encontram discriminados todos os elementos do IDC-PAL bem como o glossário em português, validado pelo OPCP.

Este instrumento não é uma ferramenta da avaliação de necessidade nem um instrumento de prognóstico de sobrevivência. (Martin-Roselló et al, 2014) Para o seu uso apropriado é fundamental realizar, previamente, uma avaliação multidisciplinar do doente e da sua família e conhecer o glossário deste instrumento assegurando que o elemento identificado inclui os conteúdos que o definem, é para uso exclusivo da equipa, o doente não participa diretamente na aplicação do mesmo.

Com recurso ao IDC-Pal pode ser realizada uma melhor gestão dos recursos existentes e uma melhor qualidade na prestação de cuidados, tendo sempre como prioridade o doente e a sua qualidade de vida e bem-estar.

1.4. A Situação Atual dos Cuidados Paliativos em Portugal e das Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos

É fundamental que se possa garantir uma resposta universal aos cidadãos, sendo que os CP são considerados um direito humano e uma prioridade de saúde pública tendo em consideração o elevado número de pessoas que envolvem. (Capelas, 2019) O conceito de direitos humanos no cuidado ao doente é derivado da dignidade humana, aplicado universalmente. São legalmente reconhecidos os princípios dos direitos humanos dos doentes e dos cuidadores. (Cohen & Ezer, 2017). Fundamentados numa crença de compaixão e dignidade da pessoa, os CP estão alinhados com os princípios dos direitos humanos no cuidado ao doente, sendo o acesso aos CP considerado uma obrigação legal, reconhecida pelas convenções das Nações Unidas na Carta de Praga. (EAPC, 2013) O direito à não discriminação e igualdade, fazem parte dos direitos humanos, e são particularmente relevantes para os doentes de CP. (Barros de Luca, 2017)

De acordo com os dados do OPCP e com base em autores internacionais, em 2018 estimou-se que cerca de 103 452 pessoas da população adulta e 7828 crianças e jovens necessitavam de CP. (OPCP, 2019) Portanto, considerando os doentes e os respetivos familiares, são mais de 700 mil pessoas² da população adulta e pediátrica que anualmente sofrem com uma situação de CP, pois não só os doentes, mas também as pessoas do seu círculo próximo que acabam por também serem afetadas pela situação. (CNCP, 2019)

Atualmente existem 10 Equipas de Apoio Psicossocial (EAPS) em Portugal, constituídas por psicólogos e assistentes sociais, que integram o Programa Humaniza – Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação La Caixa. Estas

² Tendo como base que, em média, a morte de um adulto gerará impacto em 5 pessoas, e a de uma criança em 7 pessoas

equipas atuam integradas em equipas de CP e podem estar localizadas em hospitais, unidades locais de saúde e centros de saúde e são distribuídas pelas 7 regiões do país: Norte, Centro, Área Metropolitana de Lisboa, Alentejo, Algarve e Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores. (Fundação La Caixa, 2018) As EAPS visam complementar a resposta às necessidades de doentes e seus familiares através de apoio psicossocial, espiritual, acompanhamento no luto e apoio às equipas profissionais que cuidam de pessoas com doenças avançadas e suas famílias. (Fundação La Caixa, 2018)

Em dezembro de 2018, de acordo com o Relatório Outono 2019 do OPCP, existiam 111 equipas/serviços de cuidados paliativos, públicos e privados. De acordo com o PEDCP (2019-2020), objetivo seria existirem 54 ECSCP, 45 EIHS CP, 12 EIHS CPP, e 469 a 482 camas em CP. Tendo em conta os dados disponibilizados pela APCP e pelo SNS, atualizados em 2021, em Portugal existem 31 UCP, 45 EIHS CP, 29 ECSCP, 10 EAPS e 7 EIHS CPP. Nas UCP existentes em Portugal, 14 são UCP ligadas à RNCCI. (SNS, 2020)

No ano 2019, segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), existiam 10.295.909 habitantes em Portugal. De acordo com os dados do Relatório de Outono de 2019, do OPCP, segundo as recomendações da EAPC, estima-se a necessidade de existir 900 camas em Portugal³. Porém de acordo com os dados do PEDCP (Biénio 2019-2020) da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) a estimativa foi 469 a 482 camas em Portugal até ao final de 2020, cerca de 40 - 50 camas por cada um milhão de habitantes, tendo preferencialmente cada unidade uma média de 8-10 camas. (Radbruch et al., 2010 & PEDCP, 2019-2020) Para a EAPC seriam estimadas 90 camas por milhão de habitantes. (OPCP, 2019)

Com base no documento do SNS (2020) que disponibiliza as equipas de CP, atualizado em 2020, onde consta o número de UCP bem como as camas existentes, atualmente dois distritos que não constam com nenhuma cama de internamento em CP, Portalegre que atualmente tem a sua UCP desativada e Viana do Castelo. De acordo com o esperado pela CNCP até ao final de 2020, o número de camas não chegou ao objetivo, tendo ficado pelas 405 camas de acordo com os dados do SNS (2020). Atualmente o número de camas é de 417, devido à criação de uma UCP no Centro Hospitalar de Leiria que conta com 12 camas. ⁴

³ A EAPC recomenda 80-100 camas por milhão, pelo que o OPCP usou o ponto médio, ou seja, 90 camas por milhão (<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/30228/4/9789725407158>)

⁴ A 16 de março de 2021, o Centro Hospitalar de Leiria abriu uma Unidade de Internamento de Cuidados Paliativos, no Hospital de Alcobaça Bernardino Lopes de Oliveira com acesso a 12 camas de internamento. Sendo assim atualmente 29 o número de Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal.

Na Região Autónoma dos Açores existem 10 camas incorporadas no Hospital do Divino Espírito Santo, Ponta Delgada, e estão previstas 20 de acordo com o Despacho n.º198/2015 de 26 de janeiro, sendo que 6 seriam localizadas no Hospital do Santo Espírito da Ilha Terceira e 4 no Hospital da Horta. Na Região Autónoma da Madeira existem 10 camas de CP localizadas no Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, SESARAM.

Na seguinte tabela encontram-se o número de camas existentes em Portugal e nas regiões autónomas bem como número de camas vinculadas à RNCCI e as camas disponíveis nas UCP em meio hospitalar.

Tabela 4– Camas de CP existentes em Portugal e nas Regiões Autónomas

Distritos	Número de camas existentes	Camas ligadas à RNCCI (UCP-RNCII) (Não agudos)	Camas disponíveis em UCP Hospitalar (Agudos)
Aveiro	15	0	15
Beja	6	6	0
Braga	10	10	0
Bragança	12	0	12
Castelo Branco	20	0	20
Coimbra	38	0	38
Évora	8	8	0
Faro	18	0	18
Guarda	11	0	11
Leiria	12	0	12
Lisboa	81	81	0
Portalegre	0	0	0
Porto	65	15	50
Santarém	15	15	0
Setúbal	52	34	18
Viana do Castelo	0	0	0
Vila Real	15	0	15
2wViseu	20	0	20
Açores	10	0	10
Madeira	10	0	10
Total	417	169	249

*Elaboração da autora com base em: Relatório de outono 2019 do OPCP e portal do SNS.

De acordo com a CNCP (2019) no PEDCP (2019-2020), é recomendado que exista uma equipa por cada Unidade de Saúde Local e Centro Hospitalar/Hospitalar geral e oncológico. Era esperado até ao final de 2020 a existência de 45 EIHSCP em Portugal Continental, atualmente existem 44. No que toca as EIHSCP distribuídas por distrito, a maioria dos distritos têm a cobertura a 100%, sendo que apenas a Região Autónoma dos Açores não tem o número de equipas previstas. (Tabela 5) (Relatório de Outono 2019 do OPCP).

Tabela 5 – EIHSCP existentes e previstas em Portugal e regiões autónomas

Distrito	Número de equipas existentes	Número de equipas previstas
Aveiro	3	3
Beja	1	1
Braga	4	4
Bragança	1	1
Castelo Branco	2	2
Coimbra	4	4
Évora	1	1
Faro	2	2
Guarda	1	1
Leiria	1	1
Lisboa	9	9
Portalegre	1	2
Porto	7	7
Santarém	2	2
Setúbal	4	4
Viana do Castelo	1	1
Vila Real	1	1
Viseu	1	1
Açores	1	3
Madeira	1	1
Total	46	51

*Elaboração da autora com base em: Relatório de outono 2019 do OPCP e portal do SNS.

No PEDCP (2019-2020), a CNCP recomendou que até ao final de 2020 existisse uma equipa por Agrupamento de Centro de Saúde (ACES) e Unidade Local de Saúde (ULS) para Portugal continental, dando um total de 54 ECSCP. Porém, atualmente existem 27 equipas em Portugal continental, um valor muito abaixo do previsto. As ECSCP existentes abrangem cerca de 2.779.515 habitantes, representando cerca de

33% da população adulta. Sendo que duas equipas pertencem ao IPO de Lisboa e Porto dando apenas suporte aos doentes oncológicos abrangendo cerca de 593.134 da população, assim, as restantes equipas cobrem 2.186.381 habitantes, resultado uma taxa de cobertura de 26% da população adulta. (OPCP, 2019)

Na Região Autónoma da Madeira existe 1 ECSCP que de acordo com o Relatório de Outono 2019 do OPCS, está de acordo com o número de ECSCP previstas para a região. Na Região Autónoma dos Açores existem 2 ECSCP, segundo a CNCP, seria necessária apenas 1 ECSCP na região.

É notório as assimetrias existentes de região para região. Por exemplo, nos distritos de Aveiro, Braga, Castelo Branco, Coimbra, Leiria e Vila Real não existe têm qualquer ECSCP. (Tabela 6)

Tabela 6 - ECSCP existentes e previstas em Portugal e regiões autónomas

Distrito	Número de ECSCP existentes	Número de ECSCP previstas*
Aveiro	0	4
Beja	1	1
Braga	0	5
Bragança	2	1
Castelo Branco	0	1
Coimbra	0	2
Évora	1	1
Faro	3	2
Guarda	1	1
Leiria	0	3
Lisboa	6	12
Portalegre	0	1
Porto	6	10
Santarém	1	2
Setúbal	3	5
Viana do Castelo	1	1
Vila Real	0	1
Viseu	1	2
Açores	2	1
Madeira	1	1
Total	29	58

*Elaboração da autora com base em: Relatório de outono 2019 do OPCS e portal do SNS.

*Dados arredondados e retirados do Relatório Outono 2019 do OPCS.

De acordo com a Portaria nº66/2018 de 6 de março, “*todas as instituições hospitalares do SNS, com serviço ou Departamento de Pediatria, devem constituir uma Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátrica (EISHCP-P), dimensionada às características e necessidades locais, que pode prestar cuidados diretos de doença crónica complexa e suas famílias, para as quais seja solicitada a sua intervenção.*”

De acordo com documento do SNS atualizado em 2019, atualmente existem 7 EIHSCPP, 3 localizadas no distrito de Lisboa, 3 no do Porto e uma em Coimbra⁵. Tendo em conta os dados do documento do PEDCP (2019-2020), seria estimado até ao final do ano de 2020 que houvesse 12 EIHSCPP. Destas 5 deveriam ser especializadas e localizadas no Centro Hospitalar Universitário (CHU) Lisboa Norte, no CHU Lisboa Centro, no CHU de Coimbra, no CHU do Porto, no CHU de São João. As restantes, sete, seriam não especializadas e a sua localização deveria estar no IPO de Lisboa, IPO do Porto, CHU do Algarve, CHU da Cova da Beira, CHU de Braga, Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental e no Hospitalar do Espírito Santo de Évora, no entanto, tal não se verificou. Atualmente existe também uma unidade de cuidados continuados e paliativos pediátricos situada em Matosinhos. Com base no documento do PEDCP (2019-2020) em 2017, estimou-se cerca de 7.955 crianças necessitavam de CP, o que faz com que as respostas atuais não sejam suficientes face às necessidades existentes, é indispensável assegurar a criação de mais equipas/unidades e recursos humanos especializados para colmatar as necessidades. (CNCP, 2019)

Quanto aos recursos humanos existentes em cada equipa de CP, segundo o PEDCP (Biénio 2019-2020), o número de recursos em CP de uma região depende das suas características geográficas e demográficas, nomeadamente se é meio rural ou urbano, área geográfica abrangida, a densidade populacional bem como o nível de envelhecimento, o desenvolvimento socioeconómico e os recursos existentes da região.

Por fim, estas assimetrias e discrepâncias regionais são visíveis e é necessário existir um investimento por parte dos serviços públicos e privados para colmatar estas diferenças e, assim, desenvolver mais respostas sociais no âmbito dos CP, para que deste modo toda a população portuguesa que necessite destes cuidados possa ter acesso aos mesmos. Os CP são serviços de saúde cada vez mais necessários, é imprescindível garantir a quantidade de recursos humanos e financeiros públicos adequados para a criação de equipas/serviços de modo a cobrir toda a população.

⁵ Em 2019, o Centro Hospitalar de Leiria também criou uma EIHSCPP, no entanto no site oficial do SNS não consta esta equipa, apenas existem notícias a confirmar a criação da mesma. Não foi possível confirmar se esta EIHSCPP já se encontra em funcionamento.

1.5. O papel do assistente social em cuidados paliativos

Os CP orientaram-se para o modo de como lidar com as consequências sociais, psicológicas e também espirituais da doença e da morte, pelo que o papel do assistente social é fundamental nas equipas, tal como reconheceram Payne e Reith (2009,) quando afirmaram que os assistentes sociais desde o início dos CP sempre estiveram envolvidos na prestação dos mesmos.

Cicycle Saunders, (1990 cit in Holloway & Taplin, 2013) afirmou que trabalhar com pessoas que se confrontam com a morte, tal como com as pessoas que se encontram no processo de luto é uma das especialidades mais antigas do serviço social. Loyd (1997), a partir do seu estudo, concluiu que os assistentes sociais têm uma abordagem integral e as competências indispensáveis para integrar as dimensões sociais e individuais associadas à morte e ao processo de morrer.

Segundo Vanzini (2010), a intervenção dos assistentes sociais em CP, integrada numa equipa multidisciplinar, tem como função atender às necessidades psicossociais dos doentes e seus familiares, que podem surgir no processo de morrer. Ao interagir com doentes de CP, é importante que o profissional de serviço social assegure a relação com o doente e que, sobretudo, compreenda a realidade do mesmo de modo a promover conforto e respeito pelas decisões que possa tomar. O assistente social além de mobilizar todos os recursos existentes, deve também satisfazer as necessidades concretas dos doentes e familiares, para que deste modo as estratégias de intervenção possam ser realizadas com base no que o doente e sua família desejam. (Vanzini, 2010) A intervenção do assistente social “*é o motor principal da nossa intervenção. (...) Conhecer a realidade é o ponto de partida para poder intervir, significa poder valorizar todas as dimensões da realidade para estabelecer prioridade e podermos planear uma estratégia de intervenção.*” (Vanzini, 2010:189)

Segundo o Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na RNCCI (2006), onde estão inseridas as UCP e as EIHS CP, o assistente social executa funções no âmbito do acolhimento, do plano individual de cuidados, do acompanhamento psicossocial e da preparação de cuidados. O foco da intervenção é direcionado para a dimensão do apoio psicossocial ao doente e sua família, no suporte multiprofissional e recorrendo a intervenções com extensão à comunidade. Segundo a mesma fonte, o assistente social surge como: “*(...) facilitador da integração dos utentes nos serviços de saúde (...); gestor de casos e monitor da continuidade, integralidade e qualidade dos cuidados (...); mediador e fomentador das redes de suporte social e sua efetividade (...); provedor e conselheiro da família (...); mediador das prestações de bens e serviços ao doente e família (...); promotor da qualidade e humanização dos cuidados*

e serviços (...); dinamizador de indivíduos e organizador de grupos (...); capacitador de populações e organizador de comunidades (...).”

O assistente social em CP pode intervir com o doente, com a família e com a equipa. Cada intervenção social tem objetivos, estratégias metodológicas e tarefas diferenciadas, que segundo Cárcer, Anna (2002) se caracterizam da seguinte maneira:

Intervenção social do assistente social com o doente, a abordagem é holística e individualizada tendo em conta as expectativas pessoais/individuais expressas pelo doente. Assim, o assistente social deve estar capacitado para responder a qualquer tipo de problemas e necessidades sociais do doente.

Em relação ao método, este deve ter como base a recolha de dados e a tomada de decisões. Na recolha de dados deve ser avaliado o modo como o doente lida com a sua doença e quais as suas principais preocupações, sejam elas a nível socioeconómico ou familiar. Assim, o profissional consegue perceber qual o ambiente familiar e quais as intervenções que devem ser prioritárias. Relativamente à tomada de decisões o profissional deve determinar em simultâneo com o doente um plano de intervenção a realizar de maneira a alcançar os objetivos previamente definidos. (Cárcer, 2000)

Esta intervenção deve ser planificada e ordenada com as tarefas, que se seguem:

- *“Realizar uma primeira entrevista para apresentar o assistente social, na qual se irá recolher o mínimo de dados sociais que é necessário conhecer.”*

- *“Sempre que seja possível, realizar-se-á uma entrevista de forma individual com a pessoa doente, que será o mais aberta possível.”*

- *“Oferecer o seu serviço a pedido da pessoa doente.”*

- *“Informar, gerir e orientar de forma a resolver as questões práticas pendentes e contactar os recursos adequados.”*

- *“Facilitar elementos de apoio.”* Cárcer (2000)

Intervenção do assistente social com a família, após o contacto do profissional com os familiares do doente, é realizado um diagnóstico social, em conjunto com o parecer dos membros da equipa, que irá servir de suporte para a definição do plano de intervenção. Para Cárcer (2000), o profissional além de prestar assistência às necessidades mais urgentes da família, deve executar um conjunto de objetivos previamente definidos, de que se destacam:

- *“Analisar conjuntamente quais são as suas necessidades e preocupações atuais.”*

- *“Valorizar a sua capacidade de adaptação emocional e as causas que a possam dificultar.”*

- *“Descobrir com eles os seus recursos pessoais para resolver a situação, analisando os seus comportamentos pré-mórbidos e as suas experiências em situação similares.”*

- *“Ajudá-los na realização dos objetivos estabelecidos por um cuidado apropriado à pessoa doente, exercendo, se necessário, uma ligação de mediador nas relações entre as diferentes figuras implicadas em cada caso.”*

- *“Contribuir os elementos de compreensão e apoio necessários que facilitem um incremento da própria segurança.”*

- *“Informar, orientar, facilitar recursos da comunidade e efetuar uma correta dedução dos mesmos, oferecendo segurança e continuidade no cuidado.” (Cárcer, 2000:26-27)*

O apoio à família constitui um dos pilares de atuação dos CP, sendo uma das áreas de intervenção privilegiadas do assistente social. Neste contexto é necessário entender o modo como a doença irá ter impacto na estrutura e dinâmica familiar, que muitas vezes obriga à redefinição de papéis. (Pimenta et al, 2015) Para Guadalupe (2012), *“o impacto da doença sente-se em quase todos os campos da vida do doente: pessoal, emocional, relacional, familiar e económico.”*

Os familiares dos doentes em CP encontram-se muito vulneráveis, e muitas vezes manifestam dificuldades em se (re)adaptarem à realidade da doença e a todas as alterações que a mesma provoca, como a dependência e outras mudanças físicas. A relação estabelecida entre o assistente social, o doente e a família pode determinar o conhecimento à cerca da situação sociofamiliar, a sua dinâmica, as relações de proximidade, e pode facilitar a intervenção, permitindo assim que todos os envolvidos expressem as dificuldades sentidas diante dos acontecimentos relacionados com a situação de doença e de perda do familiar. (Pimenta, Alves e Fonseca, 2015) Para Payne (2012), o *“Serviço social de cuidados paliativos tem o seu enfoque, em primeiro lugar, na tentativa de facilitar a comunicação entre os membros da família afetados pela doença do doente.”*

Quanto à metodologia utilizada na intervenção com as famílias, sucede-se a recolha de dados, o registo e a avaliação. A recolha de dados deve incluir questões como a constituição do agregado familiar, a comunicação entre os membros, a disponibilidade dos familiares para prestar cuidados à pessoa doente, os padrões morais e familiares e também as preocupações em geral. É importante que na recolha de dados se identifiquem os vários indicadores, sejam estruturais, relacionais, emocionais ou materiais. Analisar e identificar cada um destes indicadores é importante para determinar qual a melhor estratégia de intervenção.

- Indicadores de estrutura estão presentes questões como qual a rede de suporte que o doente dispõe, quais as limitações dos familiares e/ou cuidadores, se existem envolvimento dos familiares no decorrer do processo da doença e na prestação dos cuidados;

- Indicadores emocionais e relacionais, que podem ter um grande impacto no doente, é fundamental que o assistente social esclareça se existem ou não conflitos familiares, qual o papel do doente no seu agregado familiar, se existe algum processo de luto anterior que possa não estar resolvido.

- Indicadores materiais, como as dificuldades económicas, ter em conta situações mais complexas quanto à planificação da alta, quais as condições de habitação, e a resolução de processos burocráticos e formais. (Cárcer, 2000)

O assistente social deve efetuar o registo de todas as informações, tarefas realizadas, o plano de intervenção e os relatórios multidisciplinares onde constem a situação familiar e o encaminhamento para outras respostas, para que deste modo possa refletir e delinear um plano de intervenção adequado. Posteriormente deve avaliar a intervenção, salientando os resultados positivos e negativos, para que assim se possa melhorar intervenções futuras. É fundamental que em todo o processo a família seja envolvida, informada, orientada e que seja disponibilizado todo o apoio e informações necessárias durante o processo e após o mesmo, no caso de acompanhamento ao luto. (Cárcer, 2000)

De acordo com Carvalho (2016), além do acompanhamento do processo da morte do doente e do apoio do profissional à família, o assistente social tem também um papel importante no que concerne ao apoio no luto, este apoio tem vindo a tornar-se cada vez mais importante, e é constituído por quatro elementos fulcrais como:

- *“Uma imagem pública positiva quanto ao apoio no luto e redes de encaminhamento profissional eficazes interligam-se para que as pessoas que estão a atravessar dificuldades possam facilmente encontrar ou ser encaminhadas para um serviço adequado às suas necessidades”.*

- *Informação facilmente acessível sobre o apoio ao luto para que as pessoas não confundam experiências comuns, como ouvir falar da pessoa que morreu, com uma doença mental.”*

- *Serviços de apoio com frequente envolvimento de voluntários que dispõem de bastante experiência pessoal no apoio ao luto e que estão dispostos a ouvir e apoiar as pessoas atormentadas pela perda de um ente querido.”*

- *Aconselhamento especializado e serviços de saúde mental para acompanhamento de pessoas com processos de luto especialmente complexos”*

Intervenção do assistente social com a equipa. A prestação de CP é garantida por uma equipa interdisciplinar e o assistente social é um dos profissionais que a integra. Para que seja garantida uma qualidade nos cuidados prestados, é necessário que todos os profissionais entrem em concordância e que trabalhem de forma adequada e articulada. Para uma melhor organização da equipa é fundamental que

cada membro contribuía para bom funcionamento da equipa, dentro daquelas que são as suas funções, reconhecidas. Nas reuniões de equipa, além da discussão de casos clínicos, deve haver partilha de emoções e sentimentos de cada um. Uma boa coordenação de equipa é a condição essencial para um bom desempenho do profissional e bom funcionamento da equipa de CP. (Pereira, 2010)

Neto (2000), apresenta o perfil ideal dos profissionais de saúde que trabalham em CP, afirmando que estes profissionais devem ser *“flexíveis, idealistas e espontâneos, além de que é indispensável que fomentem a sua capacidade de autoconhecimento e sejam capazes de enfrentar as adversidades e a frustração (...) deverão ainda desenvolver uma atitude de abertura face ao outro e à diversidade”*.

O assistente social na equipa, é o responsável pela identificação dos aspetos psicossociais dos doentes e famílias e dos recursos existentes na comunidade, pelo diagnóstico das necessidades dos familiares e do doente e dos recursos para a satisfação das mesmas. Participa na elaboração do plano de intervenção multidisciplinar bem como na determinação das principais prioridades da intervenção, pode coordenar a equipa de voluntários e sensibilizar a população. Faz a ponte entre as necessidades sociais identificadas e as instituições capacitadas para darem as respostas necessárias, e articula na determinação e na avaliação dos problemas no seio da equipa. (Cárcer, 2000)

Vanzini (2010), afirma que *“conhecer a realidade é o ponto de partida para poder intervir, significa poder realizar todas as dimensões da realidade para estabelecer prioridades e podermos planear uma estratégia de intervenção.”*

Em suma, os assistentes sociais que trabalham em CP devem:

- Contribuir como um elemento social para a avaliação multiprofissional executada pelas equipas de CP,
- Avaliar a necessidade de ajuda do serviço social. Ter em conta que a intervenção do serviço social pode parecer inesperada, por essa razão é necessário ter a certeza que os doentes querem e consentem em receber ajuda destes profissionais,
- Avaliar a necessidade de intervenção nos diversos serviços, de saúde, sociais e outros serviços de apoio. (Carvalho, 2016)

Assim, para que se possa realizar um bom trabalho com o doente em CP, e com a sua família, é importante que o assistente social e a equipa invistam, principalmente, na relação com o outro, na compreensão da realidade do doente e da família e, na aceitação das suas decisões, independentemente da opinião profissional, do que poderia ser melhor para o doente. (Carvalho, 2016).

1.6. Principais competências para os assistentes sociais em cuidados paliativos

Quanto às competências do serviço social em CP, o grupo de trabalho de serviço social da EAPC sugere um “*white paper*” consensual das competências do serviço social em CP, apresentado por Sean Hugs, Pam Firth e David Oliviere. (2015) Este livro foi dividido em duas partes, sendo que na primeira descreve o contexto, os conhecimentos, as habilidades e os valores dos assistentes sociais; o serviço social em CP; e as suas competências. Na segunda parte, detalha cada competência.

O grupo de trabalho de serviço social da EAPC, naquele documento, salienta as competências centrais para o serviço social em CP na Europa, e afirma que “*A profissão do serviço social promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas, e o empoderamento e libertação de pessoas para melhorar o bem-estar. Utilizando teorias comportamentais e de apoio social, o serviço social intervém nos aspetos onde as pessoas interagem com os seus ambientes. Os princípios dos direitos humanos e justiça social são fundamentais para o serviço social.*”

O conhecimento, os valores e as competências dos assistentes sociais sustentam a sua prática. Os desafios que são reconhecidos pelo serviço social são identificados por mudanças demográficas e condições económicas com impacto nos sistemas de saúde e de apoio social de modo geral. Os assistentes sociais trabalham em cooperação com os doentes e seus familiares, certificando que, sempre que for possível, a satisfação das necessidades e desejos dos mesmos. (Hughes, Firth & Oliviere, 2014)

As principais competências e valores da abordagem do profissional de serviço social são uma comunicação eficaz, o estabelecimento de uma relação de confiança com os doentes/familiares e com os profissionais da equipa, de modo que seja gerada uma mudança. Os assistentes sociais, em todos os níveis, incluindo também aqueles que se encontram em formação, têm de ter o conhecimento suficiente e devem desenvolver as qualificações necessárias para colmatar as necessidades no que estão a trabalhar. (Hughes, Firth & Oliviere, 2014)

Foi definido um leque de competências do serviço social em CP, estas assentam no trabalho do Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care, desenvolvidas em 2008 por clínicos especialistas, usado a técnica de Delphi modificado. As principais competências centrais para o serviço social em CP na Europa, segundo o *White paper* da EAPC são as seguintes:

1. **Aplicação dos princípios de cuidados paliativos na prática do serviço social:** Os assistentes sociais devem deter o conhecimento do impacto que a doença pode ter nos doentes, devem ter a perceção dos desafios sociais, psicológicos e interpessoais que

surtem no processo de morrer e na morte; devem desenvolver a capacidade de responder com empoderamento e empatia, tendo em conta a individualidade e a diversidade do contexto sociocultural dos seus utentes.

2. **Avaliação:** Os assistentes sociais necessitam de ser capazes de elaborar uma avaliação exaustiva das necessidades dos doentes. Esta competência é crucial e é um elemento-chave na formação pré-graduada em serviço social. A avaliação psicossocial deve ser holística e ter em consideração fatores socioculturais, sistémicos e individuais. Este processo deve ser flexível e sensível às possíveis mudanças circunstanciais do doente.
3. **Tomada de decisão:** A tomada de decisão é um processo complexo, e os assistentes sociais trabalham diariamente para que as pessoas sejam informadas e apoiadas, de modo a poderem fazer escolhas informadas, que melhor se adequem às suas necessidades. Na tomada de decisão existem muitos doentes que se veem confrontados com os desafios e com a incerteza de uma doença incurável. As informações que sejam recolhidas na avaliação das necessidades devem ser usadas para ajudar o doente na tomada de decisão.
4. **Planeamento e prestação de cuidados:** Os assistentes sociais necessitam deter em consideração o planeamento de cuidados como um processo colaborativo, tendo por base os recursos e as redes dos doentes, bem como outros meios de apoio comunitário e profissional. Os planos de cuidados, nomeadamente em CP e em fim de vida, onde o cenário pode mudar de repente, devem ser retificados de forma regular e ajustados em conformidade.
5. **Advocacia:** Os assistentes sociais fazem a intervenção com base em valores de justiça social e, nomeadamente no contexto de CP, devem afirmar os cuidados paliativos como um direito humano. Devem defender e garantir que as necessidades identificadas sejam colmatadas em nome dos doentes e dos seus familiares e/ou cuidadores.
6. **Partilha de informações:** A comunicação e a partilha de informação são dois elementos fundamentais do papel do serviço social, pois contribui para uma relação de confiança com os doentes, famílias e com a equipa interdisciplinar. Os assistentes sociais especializados em CP devem estar capacitados para promover um espaço de escuta ativa seguro, de modo que as pessoas possam refletir e processar as informações mais difíceis ou sensíveis. A confidencialidade tem um maior peso quando a expectativa da equipa é que exista a partilha de informação. Deste modo deve ser confirmado com os doentes e suas famílias que as informações possam ser partilhadas, isto requer diplomacia e habilidade.
7. **Avaliação:** É expectável que os assistentes sociais façam uma avaliação aos serviços que prestam e implementem mudanças práticas onde for necessário. Existem

ferramentas de avaliação clínica como o Distress Thermometer e a escala Adult Attude to Grief, em que a primeira fornece uma linha de base a partir da qual se avalia as intervenções e monitoriza a angústia ao longo do tempo. A segunda, que foi desenvolvida por um assistente social, permite ajudar a determinar o nível de necessidades em pessoas que se encontram no processo de luto e pode ser usada para medir o resultado após a intervenção. Estas ferramentas são consideradas adequadas para os assistentes sociais utilizarem nas suas intervenções, assim podem ajudar a identificar sentimentos e necessidades dos doentes. Os assistentes sociais em CP devem ter o conhecimento de instrumentos válidos para que possam medir de forma objetiva os resultados, podendo aplicá-los sempre que for necessário e possível.

8. Trabalho em equipa interdisciplinar: O trabalho em equipa é um aspeto fundamental da prática dos CP. O assistente social deve certificar-se que o apoio psicossocial está no centro da intervenção em CP. Os assistentes sociais têm muito a dar da sua perspetiva profissional, no entanto, devem procurar fornecer o seu contributo

num espírito de colaboração e com confiança tendo em conta o seu entendimento profissional

9. Educação e investigação: É expectável que os assistentes sociais em CP participem na formação e também supervisão de colegas dos cuidados sociais. Os assistentes sociais devem ser capazes de oferecer uma perspetiva psicossocial à investigação interdisciplinar e à formação. Existe uma necessidade específica de ajudado assistente social qualificado com uma formação generalista, de modo a melhorar os seus conhecimentos e práticas na prestação de CP. Os assistentes sociais devem usar uma base de evidência para a sua prática profissional e deste modo contribuir para a investigação.

10. A prática reflexiva: O principal objetivo da autorreflexão em contexto de trabalho é poder melhorar a prática. O contacto com sentimentos e situações difíceis necessitam de apoio de gestores e supervisores clínicos. Deste modo, a supervisão tem o intuito de fornecer orientação ao profissional, nas suas tarefas. Todos os profissionais que trabalham em CP necessitam de reconhecer e gerir as suas próprias questões emocionais relacionadas com a morte e com o processo de morrer. Os assistentes sociais em CP devem estar aptos para desenvolver esse nível de autoconsciência. (Hughes S, Firth P, Oliviere D, 2015)

Assim, adotar estas competências pode tornar a intervenção mais eficaz, com mais qualidade, não só para os doentes e famílias, mas também para um melhor funcionamento nas equipas. Um bom trabalho em equipa é meio caminho para uma intervenção digna e de qualidade. É fundamental tratar o doente em situação de fim de vida com humanidade e dignidade. Responder às necessidades físicas, psicológicas e

sociais dos doentes e suas famílias, saber ouvir e ter empatia com o outro são princípios fundamentais da prática não só em cuidados paliativos, mas em toda a intervenção na saúde. Os assistentes sociais devem desenvolver características específicas como a confiança, empatia, confiabilidade, capacidade de autorreflexão e justiça.

1.7. Integração dos assistentes sociais em equipas de cuidados paliativos

Desde a criação dos CP que o assistente social esteve presente desde o início, e teve sempre um papel muito importante. Esse papel vai além do acompanhamento, da elaboração do diagnóstico social, do apoio psicossocial, do trabalho em equipa, este profissional é extremamente necessário nas equipas de CP para que a avaliação dos doentes seja feita tendo em conta uma abordagem holística e total, não esquecendo nenhuma dimensão (social, psicológica, espiritual, física). (Carvalho, 2012; Rodrigues, 2014; Payne, 2012)

O Relatório de Outono de 2019 elaborado pelo OPCP salienta e reflete sobre o número aproximado de assistentes sociais a trabalhar nas equipas de CP. Em 2018, ano em que foram recolhidos os dados para o referido documento, em 103 equipas/serviços de CP existentes, apenas participaram 68 equipas que forneceram dados, tendo ficado de fora cerca de 35 equipas/serviços. Nessas 68 equipas estavam integrados 53 assistentes sociais, correspondendo a 78% da cobertura de profissionais nesta área. Existem cerca de 15 equipas/serviços de CP que não têm um profissional de serviço social integrado na equipa. (OPCP, 2019)

No que diz respeito às 19 UCP, existem cerca de 10 profissionais de serviço social. Destes, 3 encontram-se a trabalhar a tempo inteiro e 3 a trabalhar a meio tempo, não existindo informação relativamente aos restantes 6. (OPCP, 2019)

De acordo com o mesmo relatório do OPCP, das 30 EIHS CP que participaram no estudo, apenas 26 contam com assistente social. Sendo que apenas 3 assistentes sociais se encontram a trabalhar a tempo inteiro, e 2 a trabalhar a meio tempo, não existindo assim informação relativamente ao tempo de trabalho dos 21 assistentes sociais que trabalham em EIHS CP. (OPCP, 2019)

Das 19 ECSCP, que participaram no estudo do OPCP, 17 têm assistentes sociais dos quais 3 trabalham a tempo inteiro e 2 trabalham a meio tempo, não havendo informação relativa aos 12 assistentes sociais que integram estas equipas. (OPCP, 2019)

Em resumo, em relação ao tempo de alocação de assistentes sociais nas equipas/serviços de CP, apenas 9 estão a tempo inteiro, cerca de 7 a meio tempo, não havendo informação acerca dos restantes participantes neste estudo. (OPCP, 2019)

De acordo com Connor e Gómez-Batiste (ano), e segundo os dados disponibilizados pelo Relatório de Outono 2019 do OPCP, deveriam existir em Portugal,

195 ETC de serviço social para toda a RNCP, porém apenas existem 22,5 ETC, o que faz com que a taxa de cobertura seja apenas de 12% das necessidades. Faltando assim cerca de 6.038 horas de serviço social (considerando que 1 ETC equivale a 35h/semana).

No entanto, tendo por base os dados da CNCP, em Portugal deveriam de existir 52,2 ETC de serviço social para toda a RNCP, existindo apenas 22,5 cobrindo cerca de 43% do necessário. Faltando assim cerca de 1.040 horas de serviço social no global dos serviços/equipas de CP. Contrariamente aos dados de Connor e Gómez-Batiste, e tendo em conta a estimação e taxa de cobertura segundo a CNCP, relativamente às UCP os ETC de serviço social existentes são 5,9, cobrindo 49% das necessidades. Porém, de acordo com as lotações das UCP existentes, estas cobrem apenas 44% dos ETC necessários. Nas EIHS CP existem 9,9 ETC de serviço social, cobrindo 39% das necessidades. Finalmente, quanto às ECSCP, os ETC de serviço social nestas equipas são 6,8 refletindo uma taxa de cobertura de 45%, no entanto segundo os rácios definidos para as ECSCP estes ETC cobrem 121% do que seria necessário tendo em conta a população que abrangem.

Finalmente, a cobertura nacional de recursos de CP no nosso país não atinge o que seria o ideal, salientando a existência de assimetrias profundas a nível regional/distrital em várias tipologias. Tendo em consideração os dados disponibilizados pelo relatório de outono 2019 do OPCP, entende-se que nem todas as equipas/serviços de CP têm um assistente social, presente na equipa ou a tempo inteiro. Considerando o horário a tempo inteiro definido no SNS de 35h/semanais para os assistentes sociais, faltam cerca de 173 profissionais nas equipas/serviços de CP. Salientando assim que os assistentes sociais são profissionais necessários nas equipas CP e é preciso que exista um investimento a nível de recursos para que deste modo sejam colmatadas as necessidades existentes de recursos humanos.

1.8. Formação existente dos profissionais de cuidados paliativos em Portugal

Analisando a situação atual do serviço de saúde foram verificadas necessidades CP que foram consideradas transversais a todo o sistema. Perante o desafio que surgiu face à evolução e necessidade de aplicação de CP em diversos contextos de saúde, foi necessário criar programas de formação nesta área. No entanto, apesar dos esforços, existe uma carência de programas formativos em CP, nos níveis pré e pós-graduados, constituindo assim um obstáculo para a prestação de CP de qualidade para os doentes e seus familiares (OPCP, 2020). Em 1989, a OMS destaca os três importantes pilares, cruciais, para o desenvolvimento dos CP em qualquer país:

- Disponibilidade de fármacos,
- Aumento de recursos próprios em CP
- Formação.

De modo que se possa assegurar cuidados de qualidade, o Conselho da Europa ao referir-se à organização dos CP, salientou a necessidade de programas estruturados de educação na formação de todos os profissionais (OPCP, 2019).

Como refere o OPCP no relatório de Outono 2019, atualmente em Portugal, existe pouco conhecimento face ao tipo de formação específica dos profissionais que trabalham em equipas de CP. A formação é considerada determinante para a prática em CP, ganhando um particular relevo nos serviços especializados, onde o acompanhamento de situações de grande complexidade requer uma formação especializada e uma abordagem holística. (CNCP, 2016)

Assim, é necessário um maior investimento na formação em CP, na formação pré-graduada deve apostar-se na criação de unidades curriculares de CP, ou da área da saúde com módulos de CP, nos cursos que possam ter intervenção nesta área, já que os profissionais com a formação indicada proporcionam uma maior qualidade na prestação de cuidados aos doentes em CP.

Na tabela 7 estão explícitas as recomendações do Relatório de Outono 2019 da OPCP e o Eixo prioritário III da PEDCP – Biénio 2019-2020, onde é salientada a necessidade e a relevância de uma formação de cuidados paliativos adequada.

Tabela 7 – Recomendações do OPCP e Eixo prioritário III formação/investigação PEDCP

Recomendações da OPCP (Relatório Outono 2019)	Eixo Prioritário III – Formação e capacitação dos profissionais da área da saúde - PEDCP (Biénio 2019/2020)
Formação avançada em CP aos profissionais que trabalham nos serviços/equipas de CP	Desenvolvimento de centros de excelência ou de elevada diferenciação de CP
Criação de um roadmap dos profissionais com formação avançada que trabalham em equipas de CP, elaborando assim um diagnóstico de necessidades	Desenvolvimento da formação básica em CP e integrá-la no nível pré-graduado, promovendo a inclusão de conteúdos de cuidados paliativos nos planos curriculares de todas as escolas de medicina, enfermagem, psicologia, e serviço social;
Elaboração de estudos que permitam recolher dados relativamente a frequência, em estágio clínico junto de equipas de CP, podendo assim ser avaliado com rigor o nível de formação dos profissionais nas equipas	Trabalhar com as ordens profissionais com o intuito de definirem perfis de especialistas em CP
Reforçar as competências (com formação avançada) de todos os coordenadores/responsáveis de equipas de CP	Promover o uso de instrumentos de identificação precoce de doentes que precisam de cuidados paliativos
Realizar uma avaliação a nível local (equipas/serviços), regional e nacional quanto as necessidades formativas dos profissionais.	Existir uma revisão no plano curricular do curso de CP de nível intermédio;
Existir um investimento por parte das instituições de saúde para o desenvolvimento de programas de formação, de modo que sejam criadas as condições para uma formação distinta dos profissionais de saúde	Trabalhar com o Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM), com o objetivo de melhorar o atendimento pré-hospitalar prestado aos doentes adultos/crianças e as suas famílias
Incrementação e avaliação constante do indicador de qualidade sobre a existência de plano anual, opor escrito, de formação continua da equipa nos vários domínios dos CP	
Existência de orientações relativas ao nível de formação específica e continua dos profissionais que trabalham em CP	
Inclusão de voluntários nas equipas de CP, sendo fornecida formação em CP	

Fonte: Relatório Outono 2019 da OPCP e documento da CNCP - PEDCP (Biénio 2019/2020)

1.8.1. Formação pré-graduada do serviço social em Cuidados Paliativos

Segundo Simão et al. (2010) e Palacio et al. (2008), a formação académica do serviço social em CP é escassa, e não fornece as competências e condições necessárias para a atuação adequada dos assistentes sociais junto dos doentes e suas famílias. Apesar disso, permite que sejam adquiridas algumas competências básicas, ainda que escassas, mas que são um ponto de partida para, ao longo da formação e vida profissional, poder crescer e assim contribuindo para melhorar a intervenção social.

É evidente que o Serviço Social como profissão tem evoluído e acompanhado a tendência para a especialização para novos campos de atuação, como é o caso da intervenção social em CP, que simultaneamente se constitui como um processo de modernização da profissão. (Pimenta, A, 2015)

Segundo os dados da secção de Formação em CP do Relatório de Outono de 2018 do OPCP nas licenciaturas de serviço social não existia nenhuma unidade curricular dedicada aos CP. Atualmente, com base na atualização dos websites das universidades e institutos politécnicos, existem 16 licenciaturas de serviço social em Portugal continental e na Região Autónoma dos Açores com uma licenciatura em Serviço Social. (Tabela 8)

Através de uma pesquisa e análise a todos os planos curriculares, chegou-se à conclusão de que existem licenciaturas que integram no seu plano de estudos unidades curriculares relacionadas com a saúde, tendo incluídas nessas unidades módulos de CP ou do serviço social na saúde, sendo que em alguns cursos essas unidades curriculares apenas são opcionais. Existem também algumas licenciaturas em que o plano de estudos integra seminários que abordam a prática do serviço social na saúde. No entanto, observa-se que existem outras que não integram nenhuma unidade curricular específica do serviço social na saúde ou em cuidados continuados ou paliativos.

É necessário começar a apostar na formação e informação dos cuidados continuados e paliativos nas licenciaturas de serviço social, para que deste modo os futuros profissionais estejam mais informados sobre esta área específica.

Tabela 8 – Licenciaturas em Serviço Social com unidades curriculares relacionadas com a saúde e ou cuidados paliativos

Universidades/Politécnicos	Unidade curricular
Universidade dos Açores – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas	Psicologia da saúde (contém um módulo que aborda os cuidados paliativos) – unidade curricular opcional Contextos profissionalizantes do serviço social (aborda o serviço social na saúde).
Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação	No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos.
Universidade de Lisboa – Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas	No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos.
Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Escola de Ciências Humanas e Sociais	No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos.
Instituto Politécnico de Beja – Escola Superior de Educação	Tem uma unidade curricular opcional de serviço social na saúde, no entanto não aborda diretamente o serviço social em CP.
Instituto Politécnico de Castelo Branco – Escola Superior de Educação de Castelo Branco	Unidade curricular de Contextos profissionais do serviço social, não tendo acesso ao programa curricular e não podendo confirmar a existência de um módulo direcionado para o serviço social na saúde ou nos cuidados continuados e paliativos.
	No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos. No entanto no seminário no 2º ano é abordado o contexto

Instituto politécnico de Leiria - Escola Superior de Educação e ciências sociais	profissional do serviço social na saúde e na unidade curricular de gestão de instituições aborda os cuidados continuados, não existindo conteúdo relacionado diretamente com os CP.
Instituto Politécnico de Portalegre – Escola Superior de Educação e Ciências Sociais	Unidade curricular de gestão e administração de respostas sociais, no seu programa refere a área de intervenção do Assistente social na saúde. Na Unidade curricular de Serviço social III, no modulo de serviço social na saúde aborda os cuidados continuados e paliativos.
Istec – Instituto Universitário de Lisboa	Unidade curricular de Metodologias do Serviço Social na Saúde, onde é abrangido no programa os CP e a RNCCI, é uma disciplina optativa recomendada.
Universidade Católica Portuguesa de Viseu - Departamento de Gestão, Economia e Ciências Sociais	Unidade curricular de Oficina de Serviço Social III, no programa desta unidade curricular são abordadas temáticas na vertente da saúde Na unidade curricular Serviço Social VI, no programa desta unidade curricular é abordado o SNS, respostas sociais no âmbito da saúde e a intervenção do serviço social na saúde
Instituto Superior Miguel Torga	Unidade curricular de serviço social, saúde e reabilitação e unidade curricular de contextos de intervenção profissional, não tendo acesso ao programa destas unidades curriculares, sendo que não foi possível confirmar se existe ou não referência aos cuidados continuados e paliativos.
Instituto Superior de Serviço Social do Porto	No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com os cuidados continuados ou paliativos. No entanto existe no programa da unidade curricular de seminário um modulo que abrange o papel do serviço social nos cuidados de saúde primários.
Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências Humanas	No plano de estudos existe a unidade curricular de Seminário: Contextos e Práticas de Serviço Social em que aborda a temática do serviço social na saúde.

<p>Universidade Católica Portuguesa - Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais</p>	<p>No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada diretamente com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos. No entanto no foi possível aceder ao conteúdo programático para confirmação.</p>
<p>Universidade Lusíada – Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa</p>	<p>Unidade curricular de Supervisão, Acompanhamento e Aconselhamento em serviço social no conteúdo programático existe um ponto no mdulo de acompanhamento social, que abrange o serviço social paliativo A unidade curricular de Contextos profissionais em serviço social poderá abordar a prática na saúde, não estando explicito no conteúdo programático</p>
<p>Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa – Instituto de Serviço Social</p>	<p>No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos.</p>
<p>Universidade Lusófona do Porto – Faculdade de Ciências Económicas, Sociais e da Empresa</p>	<p>No plano de estudos não existe nenhuma unidade curricular relacionada com o serviço social na saúde, ou especificamente, relacionada com os cuidados continuados ou paliativos.</p>

Observação: Todas as licenciaturas de serviço social aqui incluídas são acreditadas pela A3ES.

1.8.2. Formação pós-graduada dos assistentes sociais que trabalham em cuidados paliativos em Portugal

Os CP necessitam de um conjunto de conhecimentos, competências e atitudes, principalmente boas competências no âmbito da comunicação e compaixão, associada a um rigoroso conhecimento científico, baseado na evidencia mais atual. (Capelas, 2017) A formação é reconhecida internacionalmente e com consenso que constitui um elemento fulcral e determinante para a prática em CP. É também considerada como o fator crucial para o sucesso das equipas em CP (PEDCP, 2017-2018) mas é de salientar, que nem todos os profissionais precisam do mesmo nível de formação. Esta deve diferenciar-se consoante a função da frequência e da intensidade do contacto de cada profissional com os doentes/famílias, que se encontram com necessidades de CP (OPCP, 2018).

Quanto aos níveis de formação em CP, recomendados pela EAPC, são três: Formação básica (Nível A), Formação pós-graduada, intermédia (Nível B) e Formação pós-graduada, avançada (Nível C), como apresentado na tabela 9.

Tabela 9– Níveis de formação em Cuidados Paliativos

Formação Básica – Nível A
Programas/Atividades de formação com a duração entre 18 e 45 horas. Pode ser lecionada através de formação pré-graduada ou através do desenvolvimento profissional contínuo. Destinatários: alunos e profissionais de saúde em geral.
Formação Pós-graduada – Nível B
Atividades de formação com a duração de 90 a 180 horas, lecionadas em pós-graduações ou através do desenvolvimento profissional contínuo. Destinatários: profissionais envolvidos com maior frequência em situações com necessidades paliativas (oncologia, medicina interna...), mas que não têm os CP como foco principal no seu trabalho.
Formação Pós-graduada- Nível C
Doutoramento/Mestrado/Pós-graduação com mais de 280 horas, associado a estágios em unidades de reconhecida credibilidade. Lecionados em pós-graduações e reforçados por meio de desenvolvimento profissional. Destinatários: profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP, cuidando de doentes com necessidades complexas.

Adaptado do PEDCP 2017-2018

Qualquer profissional que trabalhe em CP precisa de possuir competências e capacidades ao nível técnico e científico que permitam que possa identificar, antecipar,

prever e tratar de situações que possam surgir no decurso e evolução da doença. No entanto é necessário complementar esse saber com dedicação, interesse, humanismo, solidariedade, compaixão e empatia para com o outro. É primordial que se associe o saber fazer ao saber estar e saber estar e ao saber ser. (Pimentel, 1993)

De acordo com o Capítulo V da Lei de Bases dos CP (Lei Nº52/2012), a Base XXVII, em relação aos recursos humanos existentes nas equipas e unidades de CP refere que estes devem reger-se por padrões de qualidade que se baseiam na formação específica.

Quanto à formação em CP na área do serviço social, no estudo apresentado pelo OPCP (2019), em 67 profissionais de serviço social, 36 têm formação básica, 5 têm formação intermédia, 15 têm pós-graduação, 3 têm mestrado e 8 não têm formação específica em CP. Em 65 profissionais de várias áreas que referiram ter formação em CP pediátricos, apenas 9% são assistentes sociais. (OPCP, 2019)

A formação específica, seja ela básica, intermédia ou avançada, constitui um complemento à formação de base do assistente social, sendo esta uma condição necessária para o desenvolvimento de uma intervenção social de qualidade conforme a especificidade dos objetivos dos CP. (Pimenta, Alves e Fonseca, 2015) Deve então alcançar-se “uma melhor organização e formação em cuidados paliativos.” (Pereira, 2010)

É fundamental criar condições para que sejam fornecidas formações básicas a todos os profissionais que intervêm diretamente com doentes em CP. (Capelas, 2017)

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

Capítulo II – Metodologia de Investigação

2. Problemática do estudo

Com a evolução da qualidade e cobertura dos cuidados de saúde, a esperança média de vida tem vindo a aumentar bem como os problemas associados à idade e/ou o aparecimento de doenças progressivas e/ou incuráveis. Este aparecimento de doenças incapacitantes aliado às alterações do padrão familiar tradicional geraram uma desadequação das respostas tradicionais de saúde. (Couto, 2012)

Os utentes que se encontram na comunidade têm cada vez mais necessidades em saúde e problemas mais complexos, existe um número cada vez maior de pessoas com necessidade de CP encontrados pelas equipas de saúde familiares que prestam cuidados ao domicílio. (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2017)

Visto que não existem equipas suficientes para os doentes com necessidade de CP, as equipas de saúde familiares dos CSP continuam a acompanhar estes utentes. No entanto, apesar destas equipas serem o pilar dos cuidados no domicílio, a maioria dos profissionais que as integram, não têm formação especializada em CP (Van Innis, Capelas & Caldas, 2017).

Com o crescimento do número de pessoas com necessidades de CP, acresce também a necessidade de formação de profissionais especializados nesta área. Sendo a educação e a formação áreas com necessidade de investigação segundo o PEDCP (2017-2018), a problemática deste estudo está focada no papel e na formação do assistente social em CP. São escassos os estudos realizados nesta temática, pelo que é expectável que este estudo venha trazer conteúdos pertinentes para toda a comunidade científica e para todos os profissionais e estudantes de serviço social que tenham interesse na área dos CP. Dando voz aos profissionais que se encontram no terreno foram realizadas várias entrevistas que tiveram como objetivo recolher as perspetivas destes profissionais.

2.1. Objetivos

O objetivo de um estudo tem a intenção de esclarecer aquilo que o investigador pretende desenvolver. Segundo Marconi & Lakatos (2002, p.24), "*toda a pesquisa deve ter um objetivo determinado para saber o que se vai procurar e o que se pretende alcançar.*" Os objetivos tornam evidente o problema do respetivo estudo, e permitem ao investigador adquirir e aumentar os seus conhecimentos sobre o tema tratado. (Marconi & Lakatos, 2002)

Foi definido que o principal objetivo deste estudo é analisar a atual situação nacional dos CP, especificamente quanto à participação e inclusão nas equipas dos profissionais

de serviço social, e gerar proposta de novas estratégias de melhoria na formação e integração dos assistentes sociais nas equipas/serviços de CP.

2.2. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de natureza transversal, observacional e exploratório com abordagem qualitativa. O estudo observacional transversal tem como objetivo focar-se no momento atual, ou seja, existe uma estratégia em que o investigador procura retratar, analisar e dar a conhecer a realidade social da investigação. Existe uma preocupação em descrever os problemas em causa, e estabelecer relação com os fenómenos sociais, demográficos, económicos ou políticos. O investigador procura apresentar uma imagem real e própria da realidade que está a investigar. (Rodrigues, 2012)

Segundo GIL (1991), a investigação exploratória visa promover uma maior proximidade com o problema, tornando-o mais explícito. Neste caso, este estudo envolveu profissionais de serviço social com exercício profissional na área dos CP. Recorreu-se a este estudo para analisar a situação atual do CP e dos profissionais de serviço social, relativamente à formação, desafios e dificuldades na área dos CP, de acordo com as perspetivas dos profissionais que se encontram no campo.

A abordagem qualitativa procura entender os factos sociais como eles são percebidos pelas pessoas que os vivem. (Rodrigues, 2012) Esta abordagem tem uma relação ativa entre o mundo real e o sujeito, ou seja, o vínculo existente entre o objetivo e a subjetividade do sujeito não pode ser convertida em números. (Silva & Menezes, 2005)

2.3. População-alvo e participantes

Para Fortin (1999), entende-se por população “*o conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou diversas características e sobre a qual assenta a investigação.*”

A população alvo definida para este estudo foram assistentes sociais que se encontrem a trabalhar em equipas/serviços de CP. Foram convidados a participar profissionais de várias tipologias/equipas de CP, de várias zonas do país, desde norte a sul e ilhas.

A amostra é determinada como um subconjunto da população, na qual se estabelece e se estimam as suas características. A amostra pretende explorar algo sobre um grupo de maior dimensão do que aquele de que se faz parte (Campenhoudt & Quivy, 1992).

A amostra incluída neste estudo, que nos estudos qualitativos se designa de conjunto de participantes, é constituído por 10 profissionais de serviço social, que aceitaram participar de livre vontade no estudo. O critério de inclusão foi a detenção da

licenciatura em serviço social e estar atualmente a exercer funções em equipas/unidades de CP.

O tipo de amostragem usada foi a amostragem não probabilista accidental. A escolha deste tipo de amostragem pareceu apropriada tendo em conta o tipo de estudo e população. No entanto, este tipo de amostragem tem algumas desvantagens e limitações, nomeadamente o facto de ser um tipo de amostragem sem possibilidade de inferência. De acordo com Churchill (1998), o problema neste tipo de amostragem é que não existe modo de saber se todas as pessoas incluídas no estudo são representativas da população. No caso deste estudo, as pessoas incluídas na amostra têm uma representatividade de 8,1 % dos assistentes sociais integrados nas unidades/equipas de CP existentes em Portugal.

2.4. Instrumento de Recolha de Dados

Foi elaborado um questionário constituído por duas seções. A primeira para a identificação quanto à idade e o género dos participantes. A segunda constituída por um guião de entrevista, dirigida aos participantes (Apêndice - I). O tipo de entrevista escolhida foi a semiestruturada. Para Triviños (1987), a entrevista semiestruturada é caracterizada por questões básicas apoiadas em teorias e hipóteses que estão ligadas ao tema em questão. As questões podem fornecer conteúdo que crie novas hipóteses surgidas por parte das respostas dos participantes. Para o mesmo autor, a entrevista semiestruturada “(...) favorece não só a descrição dos fenómenos sociais, mas também a sua explicação e a compreensão na sua totalidade (...)” e mantendo a presença do investigador de forma consciente no processo de recolha de dados. (Triviños, 1987)

De acordo com Manzini (1991), a entrevista semiestruturada está focada para o assunto sobre o qual se realiza um guia com perguntas principais, que são complementadas por outras ligadas às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para este autor, este tipo de entrevista pode fornecer informações de forma mais espontânea e livre e as questões não estão limitadas a uma padronização de alternativas. (Manzini, 1991)

Para o presente estudo, o questionário aplicado conta com 16 questões, das quais as três primeiras são fechadas (caracterização) e as restantes são questões abertas (entrevista), para que os entrevistados pudessem descrever de forma livre as suas experiências e vivência na temática escolhida.

2.5. Colheita de dados

Quanto ao modo de contacto com os profissionais, foi enviado um convite via email às equipas dos participantes (Apêndice II), em alguns casos foi necessário recorrer a chamadas telefónicas para um contacto mais breve com os participantes após o envio

do email. Os contactos efetuados com os participantes foram feitos apenas pela investigadora. Foram contactadas 26 equipas/serviços e respetivos assistentes sociais, que trabalham em CP. Dez profissionais aceitaram participar no estudo; três recusaram, e quanto aos restantes contactos não se obteve resposta, nem positiva ou negativa após múltiplas tentativas de contacto. Após aceite o convite para a participação no estudo, foram agendados os dias e as horas das entrevistas, com base na disponibilidade dos participantes. As entrevistas decorreram maioritariamente através da plataforma ZOOM, excecionalmente foi realizada uma entrevista por via WhatsApp. Todas foram gravadas com o consentimento dos participantes através do computador e iPad. As transcrições das entrevistas foram sempre elaboradas nos dias seguintes, às mesmas, para documentos Word.

As informações relativas ao estudo como a informação geral, os objetivos do estudo, a participação/abandono voluntário, a confidencialidade e os contactos constavam no formulário de informação de participante. Os convites elaborados e enviados através de email aos participantes foram anexados o formulário de informação e o consentimento informado (Anexo 3).

2.6. Procedimento de análise dos dados

A análise de dados é o procedimento mais importante pois permite a que se chegue com sucesso aos resultados. A escolha do método de análise de dados deve ser o mais adequado e deve depender do que tem que ser analisado, dos objetivos e da posição ideológicas e social do investigador. (Chizzotti, 2006)

O método de análise escolhido foi a análise temática. Este método de análise de dados, deve ser visto como um método de base para a análise qualitativa. Deve ser o primeiro método de análise qualitativa que os investigadores deveriam de aprender, apesar de estar pouco sinalizado e ser pouco reconhecimento, acaba por ser bastante usado. (Boyatzis, 1998) A análise temática é um método que identifica, analisa e relata o tema dentro de dados. O desenvolvimento de temas é uma característica comum de análise de dados qualitativos envolvendo a busca sistemática para gerar padrões e descrições completas capazes de lançar luz sobre o fenómeno sob investigação. (Gale et al, 2013)

Esta análise organiza e descreve um conjunto de dados detalhadamente, e, interpreta diversos aspetos do tema da pesquisa. (Boyatzis, 1998). Pode ser considerada um método essencialista ou realista, pois relata experiências, significados a realidade dos participantes, e também pode ser considerado um método construtivista pois examina as maneiras que os eventos, realidades, significados, experiências resultam de discursos elaborados dentro da sociedade. (Willig, 1999). Algumas fases da análise temática são semelhantes a outras fases de outras análises

qualitativas. Deste modo, essas etapas não são exclusivas da análise temática. (Ryan & Bernard, 2000)

De acordo com Braun e Clark, (2006) existem seis fases descritas que desenvolvem o método de análise temática:

1. **Familiarização com os dados** através da transcrição dos dados, leitura e releitura dos dados, escrever ideias iniciais;

2. **Gerar códigos iniciais**, codificando as características essenciais dos dados de modo sistemático no decorrer de todo o conjunto de dados juntando os dados relevantes a cada código;

3. **Procura de temas** agrupando os códigos em potenciais temas agrupando todos os dados importantes de cada potencial tema;

4. **Revisão dos temas** através da verificação dos mesmos em relação aos extratos codificados de nível 1 e relativamente a todo o conjunto de dados de nível 2, formando assim um mapa temático da análise;

5. **Definição e nomeação dos temas** através de um mapa de análise temática para delinear as especificidades de cada tema. Para cada tema é necessário identificar a sua história. Não deve haver sobreposição dos temas, ou seja, é necessário identificar onde o tema de cada história se encaixa. Nesta fase é identificado se um tema tem ou não subtemas, os subtemas são temas dentro de temas que podem ser úteis para dar estrutura a um objeto particularmente grande e complexo.

6. **Produção do relatório**. Esta fase é a última oportunidade de análise, de seleção de exemplos de extratos convincentes, análise final dos extratos que foram selecionados relacionando a análise com a literatura e a investigação, elaborando assim um relatório académico da análise feita

2.7. Procedimentos éticos e formais

As entrevistas foram realizadas através da plataforma ZOOM e gravadas com autorização dos participantes, posteriormente após transcritas as entrevistas para um ficheiro word, foram eliminadas todas as gravações. Os dados pessoais como o nome e o locais de trabalho em específico não são mencionados nos resultados. São apenas mencionados dados pertinentes ao estudo fornecidos pelos participantes.

Todas as respostas fornecidas na entrevista foram e continuam a ser de acesso exclusivo da investigadora, respeitando todas as normas de confidencialidade e sigilo. Nos resultados em que poderiam ser reveladores da identidade foram anonimizados, mantendo-se confidenciais. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Os participantes aceitaram participar de livre vontade e assinaram o consentimento informado (modelo do CI encontra-se no anexo 3), onde constava o projeto de investigação que obteve parecer favorável da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Com base em tudo o acima descrito, garantiu-se e garante-se a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos neste estudo e a prova pública dessa proteção.

3. Apresentação dos resultados

Quando foi preparado o mapa da análise temática para a elaboração das categorias da secção dos resultados surgiram 4 categorias e várias subcategorias com base nas 16 questões elaboradas. As categorias definidas foram:

- Caracterização da formação pré e pós-graduada do assistente social (formação pré-graduada, formação pós-graduada e na importância da formação e informação sobre CP ao longo da formação académica)
- Os CP na perspetiva dos profissionais (A visão; a importância e referenciação em CP; A acessibilidade em CP e as palavras que da perspetiva dos participantes definamos CP);
- Caracterização da realidade da intervenção do assistente social em CP (Função do assistente social, a perspetiva sobre a visão dos profissionais de saúde e da população em geral sobre a função do assistente social em CP, os aspetos a melhorar na intervenção social em CP e o conselho para futuros assistentes sociais que ingressem em equipas de CP),
- Caracterização do trabalho em CP (a motivação, os benefícios da intervenção em CP e os desafios/dificuldades).

Após a apresentação e a descrição todas as categorias e subcategorias desta investigação será elaborada a discussão de resultados e a conclusão.

3.1. Identificação profissional e pessoal do Assistente social

Neste ponto é elaborada a distribuição da amostra quanto às características demográficas e profissionais, experiência em CP, trabalho em CP, formação específica em CP, tipologia de serviços de CP e necessidades paliativas em Portugal

Participaram no estudo 10 profissionais. Os participantes neste estudo têm idades compreendidas entre os 22 e os 60 anos. Sendo que a faixa etária com mais profissionais é entre os 30 e os 39 e entre os 40 e os 49 anos, dando um total de 6 participantes, cerca de 66,7% da amostra, como se pode observar na tabela 10.

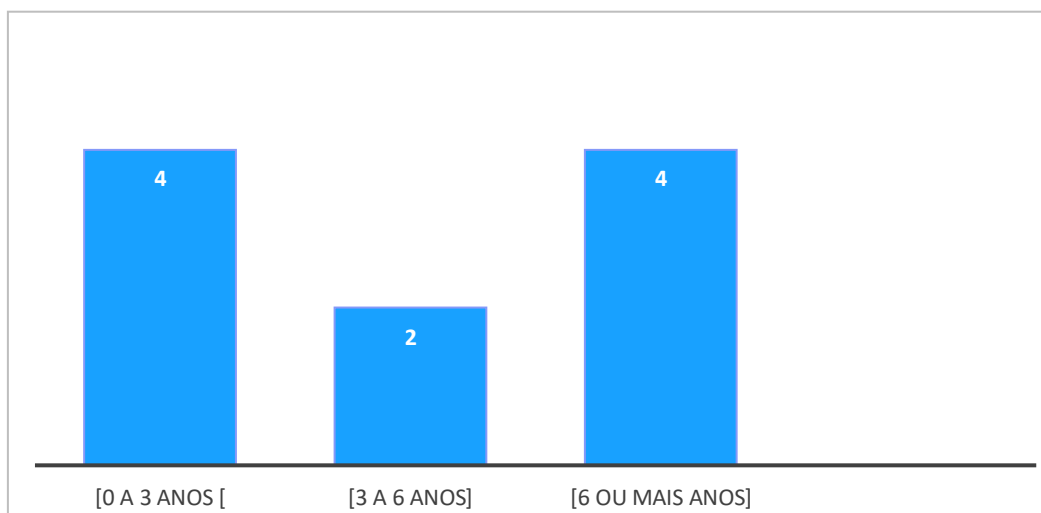
Tabela 10– Distribuição da amostra quanto à característica Idade

Idades dos participantes	Número	%
20 a 29 anos	1	10%
30 a 39 anos	3	30%
40 a 49 anos	3	30%
Mais de 50 anos	3	30%
Total	10	100%

Quando ao sexo, a maioria dos participantes era do sexo feminino, 9, representando 90%, e apenas 1 era do sexo masculino, 10% dos participantes.

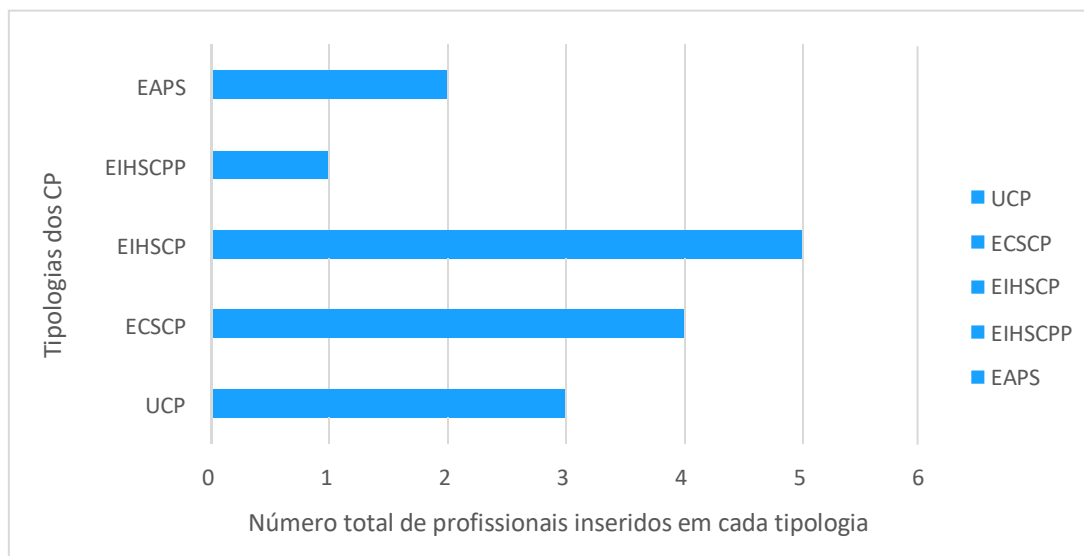
No que diz respeito ao tempo de exercício profissional em CP, o tempo mínimo apurado foi de 1 mês e meio e o tempo máximo de 20 anos; média de exercício de funções em CP de 5 anos e mediana de 4.5 anos. Cerca de 4 participantes exerciam funções em CP à menos de 3 anos; 2 há 3-6 anos, e os restantes 4 exerciam funções há mais de 6 anos. Aqueles com menos tempo de exercício de funções em equipas de CP tinham assumido funções nesta área recentemente, entre 1 mês e meio a 1 ano. Os participantes com mais tempo de exercício de funções em CP tinham entre 6 e 20 anos de experiência nesta área.

Gráfico 1 – Distribuição da amostra quanto à característica: Tempo de exercício de funções, como assistente social, em CP



Quanto à tipologia do local de trabalho dos participantes, dos 10 participantes, existem 3 participantes que integravam mais que uma tipologia no seu local de trabalho. A maioria dos participantes trabalhava nas EIHS CP (5 participantes) e na ECSCP (4 participantes). Apenas 1 participante trabalhava numa EISHCPP, e 3 participantes integravam UCP.

Gráfico 2- Distribuição da amostra quanto à característica: Tipologia do local de trabalho dos participantes



3.2. Caracterização da formação pré e pós-graduada do assistente social

Esta categoria foi elaborada com o objetivo de compreender a situação face à formação pré e pós-graduada dos participantes. Foram definidas três subcategorias que se prendem com a formação pré-graduada, formação pós-graduada e na importância da formação e informação sobre CP ao longo da formação académica.

Quanto à subcategoria da formação pré-graduada foi questionado aos participantes a frequência de uma unidade curricular (uc) de “serviço social na saúde” ou de “serviço social em cuidados paliativos”. A grande maioria dos participantes respondeu que não tinha frequentado nenhuma uc em serviço social na saúde ou em cuidados paliativos. No entanto, os participantes em que a resposta foi negativa, salientaram que tinham acesso a possíveis estágios na área da saúde caso optassem pelos mesmos. Apenas 2 participantes responderam que tiveram uma uc de serviço social na saúde, mas que não abordava os cuidados paliativos ou a filosofia dos cuidados paliativos. Esta questão foi importante para realçar que a formação pré-graduada é fundamental, nem que seja para uma boa referência ou uma melhoria dos cuidados em qualquer que seja o serviço de saúde que os assistentes sociais trabalhem.

Em relação à subcategoria da formação pós-graduada dos participantes em CP é notável que a maioria dos participantes tem pelo menos a formação básica. Existem participantes com mais que uma formação em CP daí o total ser superior ao número de participantes e a percentagem se encontrar nos 140%, pois é ultrapassado os 100% que poderia verificar-se no caso de cada participante ter apenas um nível de formação em CP, tabela 11. Cerca de 5 profissionais têm formação básica e 4 têm formação

avançada, e apenas 3 têm formação intermédia. Dois participantes não tinham formação em CP, mas estavam a frequentar ou prestes a iniciar a formação.

Tabela 11– Distribuição da amostra quanto à característica: Formação pós-graduada

Formação em pós-graduada CP	Número	%
Não tem	2	20%
Básica	5	50%
Intermédia	3	30%
Avançada	4	40%
Total	14	140%

Relativamente à subcategoria da importância sobre a informação e a formação dos assistentes sociais em CP ao longo da formação académica, de acordo com a opinião dos participantes, para intervir numa área como os CP é crucial a formação pré e pós-graduada para que a atuação seja prestada com a melhor qualidade e conhecimento. Como se pode ler nas seguintes citações, os participantes salientam, na sua visão, a importância da formação e informação em CP:

[E1]: *“Completamente, eu costumo dizer que se nós conseguirmos trabalhar num hospital conseguimos trabalhar em todo o lado (...) é fundamental que se crie uma cadeira, uma área, no curso de serviço, da saúde, assim como sobre geriatria, como pediatria, a saúde engloba praticamente tudo, ou a psiquiatria que é uma área muito específica, ou cuidados paliativos que também é uma área muito específica (...)”*

Os participantes salientaram que a formação pós-graduada é fundamental para todos os profissionais, das várias áreas, que trabalhem na área da saúde puderem referenciar adequadamente os doentes para os CP. Foi referido pelos participantes a importância dos profissionais de serviço social que atuam nos CP terem a pelo menos a formação intermédia.

[E2]: *“É claro, importantíssimo, é sem dúvida muito importante, e digo lhe mais, eu acho que ninguém deveria poder trabalhar em cuidados paliativos sem ter pelo menos o curso intermédio, porque como digo, eu fiz o básico, o básico eu acho que deveria ser para todo o profissional que trabalha na área da saúde para ele saber o que são cuidados paliativos e saber referenciar em cuidados paliativos (...) eu não acho que a formação seja importante, é imprescindível, pelo menos o intermédio para se trabalhar em cuidados paliativos (...)”*

Alguns participantes nomearam que seriam necessários mais estágios e ligação com a componente prática, conhecimento e divulgação sobre áreas de atuação do assistente social na saúde e em CP, por parte dos estudantes e estagiários de serviço social.

[E3]: *“Sim, sim, acho que sim. Acho que haveria de haver um modulo específico transversal não só a área do serviço social como também todas as outras áreas (...) devia de ser um modulo obrigatório em termos de formação académica e formação base do profissional (...) no ponto de vista do serviço social acho que sim faz todo o sentido na formação haver uma reestruturação no plano curricular onde contemple todas estas questões que honestamente esta filosofia paliativista não deve ser uma coisa exclusiva dos cuidados paliativos, mas deve ser algo transversal a toda o que e o exercício da nossa atividade (...) deve haver um modulo de cuidados paliativos não só na formação académica do serviço social como também em todas as outras áreas, seja saúde ou na área das ciências sociais (...) não há muita dinamização de formação que não seja graduada, e com isto, economicamente mais significativa onde possa abordar estas questões, se calhar com a constituição de uma ordem poderemos melhorar este aspeto, espero que seja um caminho para esta necessidade. Os estagiários estão muito mal preparados, no sentido em que não têm estes conhecimentos e começam os seus estágios curriculares nas unidades e isto é uma manifestação de carência do ponto de vista da formação básica da licenciatura.”*

[E5]: *“Eu acho que sim (...) e eu acho que genericamente devia de haver mais sensibilização da área da saúde em primeiro lugar, porque a área da saúde também é vastíssima, desde logo os cuidados de saúde primeiros que é uma coisa completamente diferente, depois é os hospitais que é outra completamente diferente (...) eu acho que de facto de haveria de haver mais contacto com a realidade prática, as escolas de serviço social dever-se-iam virar mais para os locais de estagio e não devia ser só no ultimo ano (...)”*

Contudo, o problema realçado a nível de formação pré-graduada como a criação de UC's com ligação à área da saúde que contenha no programa a atuação em CP, nas licenciaturas de serviço social, é uma responsabilidade que não pode ser colocada só na academia, os profissionais que estão na área devem também focar-se na investigação e na publicação e não apenas na intervenção, de acordo com a opinião de um dos participantes.

[E7]: *“Sim claro, sem dúvida, é fundamental, eu acho que a partir do secundário acho que toda a gente devia de ter noção do que é isto dos CP, estou dizer isto porque as vezes há contra informação nos media e ás vezes deparamo-nos com a ideia que tinha que cuidados paliativos igual á morfina, sintomas físicos, mas sim, considero que é fundamental a informação a formação, mas eu não quero que fique a sensação de que a culpa, apesar não estarmos aqui a apurar culpas, da academia que não integra estas unidades, eu acho que, nós profissionais*

primeiro descuramos muito, sobrevalorizamos muito a nossa intervenção, estamos demasiados focados na intervenção e depois esquecemo-nos que temos que investigar (...).”

[E10]: *“Eu acho que com pré-graduado deve haver tópicos sobre a saúde, só que divididos, ou seja, dentro de um modulo grande de saúde depois podia-se arranjar formações específicas dentro para as colegas, eu pessoalmente sou a favor.”*

3.3. Os Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais

Nesta categoria foram definidas quatro subcategorias relacionadas com as perspetivas dos participantes sobre os CP, nomeadamente as suas visões, a importância, a acessibilidade e as palavras que descrevem esta área. A definição desta categoria foi fundamental para aprofundar e salientar a importância e referenciação em CP, a visão que os participantes tinham à cerca dos CP, a opinião quanto à situação da acessibilidade aos CP em Portugal, e as palavras que, na perspetiva dos participantes, definem esta área.

Quanto à subcategoria “**visão**” que os participantes tinham antes de exercer funções em CP é que não tinham a perceção e o conhecimento do que estes cuidados podiam fazer e oferecer aos doentes e às famílias, e que associavam os CP a cuidados prestados apenas nos últimos meses de vida, como se pode ver nas seguintes citações:

[E1]: *“(...) eu confesso que eu não lidava, não me apercebia muito sobre os cuidados paliativos, antes de realmente, entrar nesta área e de perceber realmente alguma coisa disto.”*

[E2]: *“(...) daquilo que eu sabia sempre achei que os cuidados paliativos eram muito importantes (...).”*

[E3]: *“Quando eu comecei a trabalhar na área da saúde os cuidados paliativos eram praticamente inexistentes, que se fomos ver que de há 12 anos para cá, a evolução não foi tão significativa ou não acompanhou a necessidade da realidade de cuidados paliativos em Portugal na minha opinião (...) há muita tendência a associar cuidados paliativos a fim de vida, o que na minha opinião honesta é uma ideia completamente errónea redutora daquilo que é uma filosofia de cuidados paliativos.”*

[E4]: *“Antes de começar eu já sabia um bocado, mas realmente via no sentido de mais para o final de vida no sentido dos últimos meses (...).”*

[E7]: *“(...) portanto para mim os CP sempre foram aquilo que as pessoas achavam que eram os cuidados agónicos, as pessoas que estavam na iminência da morte e beneficiavam em ter cuidados, e a perspetiva antes de começar a entrar, e a estudar os CP, para mim os CP resumiam-se ao controlo físico e sintomático, portanto mais do que a morfina, morfina e CP era quase a mesma coisa, na minha perspetiva (...).”*

[E8]: *“Antes de integrar a área como lhe tinha dito o conhecimento dos cuidados paliativos era um conhecimento geral, sabia o que era na sua generalidade, sabiam que cuidavam e atendiam pessoas em situação de doença avançada, mas não tinha conhecimento sobre o modelo de intervenção (...)”*

[E9]: *“(...) mas os paliativos, os últimos dias, o corredor da morte, o sofrimento, a angústia (...)”*

Na subcategoria **“importância e referenciação em CP”**, numa fase inicial, nesta subcategoria iria ser salientada apenas a importância dos CP, no ponto de vista dos participantes, porém, com base nas respostas fornecidas no decorrer das entrevistas, foi necessário acrescentar a referenciação a CP. Em relação à importância dos CP, serão descritas as seguintes citações:

[E1]: *“A mim faz-me todo o sentido, porque é a área profissional na qual trabalho e na qual me sinto feliz e que me dá muito prazer trabalhar, tenho de dizer que existem dias muito difíceis, em que me questiono se é isto que quero (...)”*

[E2]: *“(...) daquilo que eu sabia sempre achei que os cuidados paliativos eram muito importantes, mas eu agora acho que os cuidados paliativos são fundamentais, e lamento profundamente que cada cidadão que morra de uma doença progressiva, prolongada não possa ter uma equipa de cuidados paliativos, intra-hospitalar ou comunitária (...)”*

[E8]: *“(...) este trabalho em equipa, os resultados até muitas vezes num curto espaço de tempo que atingimos do ponto de vista do conforto, pensando no controlo sintomático, pensando no apoio a família, no apoio ao doente, quer dizer, isto era coisas que não tinha a noção que eram possíveis, não sabia, mas neste momento realmente reconheço que os cuidados paliativos têm um espaço muito importante, às vezes pouco reconhecido e valorizado dentro do nosso sistema de saúde, a nível regional e também sei que a nível continental também padecem das mesmas dificuldades, não me faz sentido hoje em dia pensar em cuidados de saúde sem ter integrado CP, sobretudo a questão do direito humano, o acesso a CP enquanto direito humano é uma máxima que eu defendo cada vez mais e que sempre que tenho a possibilidade utilizo-a publicamente porque sem dúvida sim, são um direito humano, e todas as pessoas que infelizmente passam por uma de doença incurável deveriam ter acesso a este tipo de cuidados (...)”*

[E9]: *“(...) é tentarmos chegar a um equilíbrio, a um conjunto de serenidade com as famílias, com os doentes, ajustar as expectativas, fazer com que eles percebam que o utente está aqui para ter conforto acima de tudo, desmitificar aqui algumas ideias pré-concebidas e erradas que as pessoas têm dos paliativos, mas é principalmente estas questões sim. É corredor da vida.”*

[E10]: *“(...) a vantagem que tem este tipo de trabalho é o facto de haver a equipa de CP, é haver uma atenção diferenciada, ou seja, as equipas estão com o foco de atenção efetivamente na pessoa, e na família e nas suas necessidades enquanto ser humano, e não enquanto doente, o foco é a pessoa humana. E para mim os cuidados paliativos são*

isso, são viver, no fundo ajudar a viver com alguma dignidade ou com a máxima dignidade possível as pessoas que têm um período de vida e que sabem que é muito próximo a morte, no fundo é deixarmos que as pessoas vivam e que deixem as coisas preparadas que é outra coisa para quem fica.”

Relativamente à **referenciação**, houve participantes que, na resposta sobre a importância dos CP, salientaram a sua visão quanto a uma referenciação mais precoce, para uma melhor qualidade na prestação destes cuidados. Uma intervenção precoce pode ter um enorme impacto positivo para quem usufrui destes cuidados, como consta nas seguintes citações:

[E3]: *“(...) Das respostas acho que são muito poucas, acho que tem uma visão redutora daquilo que é expectável para uma abordagem paliativista, ou seja, há critérios clínicos definidos para a sinalização para as intra-hospitalares, para as equipas comunitárias e para as unidades de CP não está enquadrado na minha opinião aquilo que é o expectável num acompanhamento ao longo do tempo, ou seja, deveria começar esta abordagem paliativas muito antes do que aquilo que são os critérios clínicos localizados para a sinalização para as diferentes tipologias, isto e a minha opinião honesta. Acho que a nossa intervenção deveria começar mais cedo, e isto implicava uma revisão dos critérios clínicos que justifique uma referenciação para as equipas, para as ucp, para as intras ou para as equipas comunitárias.”*

[E7]: *Neste momento acho que os CP deveriam de fazer parte integrante do SNS em todos os doentes com patologia crónica (...) e quem estuda CP lembramos-mos de um gráfico que aparece sempre, que é quanto mais cedo começarem a sua intervenção junto do diagnóstico maior é o sucesso, a qualidade de vida e o conforto do doente e da família, e acho que é muito isto que eu vejo os CP, necessitamos cada vez mais de começar a intervir mais cedo, (...) e se esta intervenção começar precocemente, se calhar não temos o pilar do controlo sintomático e físico, não é o fundamental mas conseguimos estabelecer uma relação de empatia e confiança com aquela família e com aquele doente.”*

[E9]: *(...) às vezes as pessoas infelizmente são referenciadas já bastante tardiamente, ou seja, chegam aqui numa fase de grande agudização e quase já não é possível trabalhar com elas e penso que essa questão que se deveria trabalhar e referenciar-se antecipadamente enquanto é possível trabalhar com eles e tentar aumentar ao máximo este tipo de resposta (...).”*

Na subcategoria da **“acessibilidade em CP”**, as respostas dos participantes afirmaram a existência de muitas lacunas no sistema, no entanto, alguns salientaram que a nível de acessibilidade nas suas equipas a situação era positiva, como se confirma nas seguintes citações:

[E1]: *“Totalmente acessível, atenção, em doentes acompanhados no hospital, na zona de leiria não existe nenhuma resposta de cuidados paliativos, a não ser, a equipa intra-hospitalar (...) neste momento só temos capacidade para dar resposta aos doentes do hospital, ou seja, os que são referenciados pelo hospital, portanto, doentes que estejam dentro do hospital ou que sejam acompanhados pela consulta externa do hospital, o serviço de oncologia, a consulta de cirurgia, vão à urgência, o quer que seja, têm total disponibilidade da nossa equipa (...).”*

[E2]: *se eu falar da minha realidade eu digo-lhe é muito fácil (...) ninguém consegue dizer que não, até porque é um doente, é uma pessoa, é um ser humano, até porque não temos número de camas, nós vamos aceitando sempre doentes e há alturas em que não é fácil (...) mas agora a acessibilidade ainda está muito aquém daquilo que seria desejado até a nível concelhio, não preciso de falar a nível nacional."*

[E3]: *"Com o contexto pandémico em que a proximidade com a morte foi muitas das vezes uma realidade, esta proximidade com a morte foi muitas vezes associado a inexistência de respostas, e esta fragilidade em cuidados paliativos viesse mais ao de cima, portanto a minha resposta será, não estamos preparados para uma realidade de cuidados paliativos no nosso país, primeiro ponto, segundo ponto, não existem estruturas suficientes que possam dar respostas as necessidades da comunidade e acho que temos um longo caminho pela frente para recorrer em matéria de paliativos, estamos muito aquém, na minha opinião, daquilo que é desejável para dar resposta a estas pessoas. (...) um processo extremamente burocrático, demorado, e em nada facilita o acesso aos cuidados paliativos à população que deles beneficiam."*

[E4]: *"Acessibilidade para a nossa equipa acho que não há problema nenhum nesse sentido, tentamos sempre atender toda a gente, pronto, por vezes não é possível (...)"*

[E5]: *"A acessibilidade tem vindo a melhorar, a medida que as coisas se vão disseminando, a obrigação é que seja cada vez melhor."*

[E6]: *"A única questão é que somos poucos profissionais e também não é fácil atender a todos, e tem que haver aqui algumas restrições (...) nós podemos conseguir alcançar mais número de pessoas, mas não é muito fácil, temos que ter alguma restrição devido ao número de pessoas que está na equipa, tem que haver alguma seleção, porque os recursos também não são muitos, e poderia eventualmente haver mais equipas para poder haver mais profissionais para puder chegar a mais pessoas."*

[E8]: *"Em termos de acessibilidade, a acessibilidade poderia dizer que era fácil por vivermos numa região com dimensão pequena, limitada, com uma população também de dimensão pequena o que também permite exatamente a acessibilidade facilitar muito. Aquilo que nós sentimos e que realmente há um grande número de doentes paliativos que não tem acesso a CP, mas muitos não têm acesso porque não estão sinalizados como doentes paliativos (...)"*

[E9]: *"Eu acho que a nível nacional (...) é uma resposta que poderia ser muito mais desenvolvida. (...) Em toda a zona norte nós temos apenas, senão estou em erro, não chegará a 30 camas, e é muito pouco (...)"*

[E10]: *"Os CP estão muito mais acessíveis do que estavam à 20 anos atrás (...) há um longo caminho a fazer em termos de número de equipas, em termos de zonas geográficas, em termos de acessibilidade a todos, mas também em termos de qualidade, e a qualidade não se vê só pelo número, vê-se também pelo tempo afeto a cada profissional a um conjunto de doentes, e vê-se pela formação também, ou pela competência, que mais que a formação, é competência."*

De acordo com a subcategoria de uma **"palavra que descreva os CP"**, esta questão teve uma enorme pertinência, pois vai além de definir estes cuidados apenas

numa palavra. Para os participantes foi difícil definir estes cuidados numa só palavra, pois os CP vão muito além de apenas uma definição. Com base nas repostas dos participantes, as palavras que descrevem os CP são:

- Conforto, vida, missão, desafio, ajuda, apoio, organização, cuidado, qualidade, dignidade e humanização.

Todas estas palavras são descritas com base nas experiências e na visão que os participantes têm à cerca dos CP.

3.4. Caracterização da realidade da intervenção do Assistente Social em CP

Nesta categoria foi caracterizada a realidade da intervenção do assistente social em CP através de quatro subcategorias definidas: a função do assistente social em CP, a perspectiva que os assistentes sociais têm em relação à visão que os profissionais de saúde e a população têm à cerca da função do assistente social em CP, os aspetos a melhorar na intervenção social em CP, e um conselho por parte dos participantes para futuros assistentes sociais que ingressem em equipas de CP.

Quanto à subcategoria da “**função do assistente social em CP**”, a grande maioria dos participantes considerou que a mesma seria o acompanhamento psicossocial, no entanto, os participantes desenvolveram o papel do assistente social, não ficando apenas pelo acompanhamento psicossocial, é também ser detentor da componente humana, promover a qualidade de vida, informar e articular, como consta nas seguintes citações:

[E1]: “(...) aqui na área dos cuidados paliativos, o acompanhamento vai muito além do apoio psicossocial (...)

[E2]: “função do assistente social em cuidados paliativos além de ser a função do assistente social na área de saúde, acresce talvez um pouco mais de a vertente psicossocial (...) acrescenta componente humana que tem que ser muito muito forte, porque lidamos com doentes extremamente fragilizados e com cuidadores igualmente muito fragilizados (...), isto tem que estar muito presente em nós, o que é o verdadeiro trabalho em equipa, e qual é a sua função na equipa, para que faça exatamente aquilo que é expectável para não atropelar o trabalho do outro, e também não fazer também menos do que aquilo que deverá fazer. Portanto acho que é muito importante saber-se o que é o trabalho de equipa, porque realmente é o trabalho de equipa por excelência, é um trabalho que se complementa com os outros elementos da equipa de uma forma incrível (...)

[E3]: “Mediação. Estamos a falar da mediação entre família, equipa, comunidade, doente, portanto se eu pudesse descrever numa única palavra seria mediação.”

[E4]: “Promover a qualidade de vida de forma a diminuir o sofrimento e um papel de acompanhar nesta última fase de vida digamos assim.”

[E5]: “*A função do assistente social tanto quanto eu vejo é fazer a articulação entre todos os aspetos, nós somos, não só na saúde, mas sobretudo na saúde, o elemento agregador de todas as outras áreas, para que possamos dar respostas as necessidades que as pessoas apresentam (...) Uma das grandes obrigações nossas do serviço social é dar a conhecer as pessoas o que é que existe, quais são os seus direitos, a quem podem recorrer, quando, e a que estrutura, no fundo é dar a conhecer às pessoas a forma como podem resolver as suas dificuldades e as duas necessidades do dia a dia.*”

[E6]: “*Informar sobre os direitos e as prestações existentes, os recursos na comunidade. (...) e também encaminhar para as prestações como o complemento por dependência, o atestado de incapacidade multiusos, informar dos serviços, das prestações que existem, e fazer este apoio assim com a família.*”

[E10]: “*Garantia do apoio psicossocial dentro de uma equipa.*”

Houve participantes que descreveram que função do assistente social em CP vai além do acompanhamento e apoio psicossocial, como se vê nas citações seguintes:

[E7]: “*A função não, as funções, nos assistentes sociais temos um papel fundamental, alias, o apoio psicossocial faz parte dos quatro pilares dos CP (...) trabalho do serviço social é muito um trabalho de apoio, consultoria, de acompanhamento as famílias e aos doentes, não se restringe apenas aos apoios económicos, e ao encaminhamento para direitos, nos fazemos muito acompanhamento no sentido da adesão terapêutica, do plano individual de cuidados, definirem a equipa multidisciplinar, tanto o trabalho do serviço social acaba por ser muito transversal e não deve ficar num reduto de apoios sociais e financeiros (...) temos muitas competências para desenvolver, a competência da empatia, da escuta ativa que é fundamental depois para o acompanhamento dos doentes, muitas vezes compete-nos a nós a reformulação ao nível da comunicação de coisas que não se entende nos diálogos com as equipas clínicas (...) . Eu considero que aqui temos um papel de equipa, o serviço social tem a sua especificidade, tem a obrigatoriedade no sentido de conhecer muito bem os recursos existentes, as respostas da comunidade, não só as políticas sociais existentes no país, mas as respostas locais de cada zona onde estamos a intervir, e também muito neste sentido de parceria, de advocacia social, portanto para mim são estas as funções do assistente social.*”

[E8]: “*(...) a função do assistente social visa sobretudo identificar quais são os impactos que a doença grave e avançada provoca tanto na pessoa doente, nas mais diferentes dimensões, familiar, económica, habitacional, social nos mais diferentes domínios, bem como os impactos que também provoca na família, naturalmente identificando quais são essas necessidades, definir aqui um plano de intervenção juntamente com a pessoa, com o doente se tiver capaz e com a família, rede de suporte para naturalmente capacitar por um lado tanto o doente como a família a encontrar respostas para as necessidades mas também em alguns casos assumir aqui um papel de liderança e advocacia social, defender ao fi ao cabo o que são os direitos das pessoas, visa sobretudo proporcionar nesta fase de vida condições de conforto de dignidade, de qualidade de vida acima de tudo apesar da situação adversa que as pessoas enfrentam (...)*”

[E9]: “(...) aqui a função basicamente, do meu ponto de vista, é sermos aqui um bocadinho os mediadores, os interlocutores entre a família e o utente, entre a família, o utente e a equipa medica, fazemos com que mensagem que nem sempre, a comunicação entre médicos e o utentes e familiares as vezes a comunicação não chega, e nos tentamos fazer aqui um bocadinho essa ligação, essa mediação entre eles.”

No que se refere à subcategoria da “**perspetiva sobre o conhecimento dos profissionais de saúde e a população em geral da função do assistente social em CP**”, esta teve diversas opiniões diferentes por parte dos participantes, como se pode verificar nas citações que se seguem:

[E1]: “Pouca informação, há poucos assistentes sociais a trabalhar em cuidados paliativos na região centro (...)”

[E2]: “muito pouca, até os próprios profissionais de saúde, têm pouca, eu própria até ser despertada para os cuidados paliativos (...) e claro que quando comecei a trabalhar então é que tive noção do que são os cuidados paliativos, e as pessoas que nos rodeiam a maior parte não tem conhecimento, é um desconhecimento até mesmo entre profissionais o que é uma pena.”

[E8]: “(...) fica difícil nos falarmos sem nos não nos reportarmos a realidade que nos temos e a equipa com quem trabalhamos. Na equipa onde trabalho de uma maneira geral parece-me que as pessoas têm conhecimento de quais são as funções o âmbito de atuação dos serviços social, não tenho duvidas relativamente a isso, acredito também e sinto também que muitas vezes o assistente social acaba por ser conotado como o profissional da resposta material, aquele profissional que proporciona unicamente ajuda nas respostas materiais, quer do ponto de vista de ajudas técnicas, quer do ponto de vista de ajudas de melhoria das condições habitacionais, quer do ponto de vista de atribuição de apoios económicos e a outra componente que nos falávamos ainda a pouco do suporte emocional que o assistente social e do apoio psicossocial que o assistente social presta, que não se resume unicamente a criação de condições físicas e materiais, de conforto e de bem estar que também são muito importantes e esse tipo de intervenção parece-me que ainda é algo desconhecido mesmo dentro dos profissionais das equipas de CP (...) eu penso que isto será um bocadinho geral em relação a população, mas muitas vezes a população acaba por associar o assistente social muito ainda aquele apoio material, aquela perspetiva mais assistencialista, mais tradicional da nossa profissão.”

[E9]: “Consideram mais que é uma questão burocrática, fazer a admissão, a questão dos apoios económicos que possam ter, outro tipo de medidas económico que possam ter, mas o papel do assistente social passa muito além disso.”

[E10]: “Uma visão um bocadinho redutora muito ligada a procura de recursos, e à preparação da alta, menos ligada á organização ou ao apoio da organização familiar, ao apoio de luto, apesar de eu achar que quem trabalha na área dos paliativos conhece essa realidade, conhece a nossa intervenção a esse nível, em termos gerais talvez seja mais difícil sim.”

Da perspetiva de um dos participantes, que intervém em CP pediátricos, existe uma visão diferente dos outros participantes, devido ao contexto de trabalho, quanto à opinião da população em geral do papel dos assistentes sociais, como pode observar - se na seguinte citação:

[E5]: *“O conhecimento do serviço social pela população é muito aquele que são as senhoras que vão tirar os meninos, e são aquelas que lhes cortamos subsídios, e são as más (...) isso continua. Embora que com menos intensidade do que era aqui há uns anos atrás, e também tudo depende do grau de iliteracia que as pessoas têm, e as vezes por alguma experiência que eles próprios tenham tido a mais tempo ou alguém próximo deles (...)”*

No entanto, nem todas as opiniões se baseiam na falta de conhecimento, de acordo com um participante, vai existindo cada vez mais conhecimento nesta área:

[E6]: *“Eu acho que cada vez já vão tendo mais, acho que há partida, à uns anos atrás a nossa profissão era muito bocadinho estranha até mesmo para alguns profissionais de saúde, alguns médicos não sabiam muito bem o que nos fazíamos, o que a assistente social poderia fazer, mas sempre pela minha experiência, é mais um que outros, há sempre pessoas que estão mais alerta e despertas e procuram-nos e outras que nunca nos procuram, é como tudo”*

Existe a perspetiva por parte de alguns participantes, que cabe aos profissionais mudar e alterar estas visão que as pessoas têm do papel do assistente social, como é observado nas seguintes citações:

[E3]: *“Eu acho que os profissionais todos acham que sabem fazer serviço social, ou seja, acham que todos têm uma competência do serviço social onde por vezes acaba por haver um atropelamento de funções, de tarefas, e quando as coisas acabam por correr menos bem, então muitas vezes é que o serviço social surge como a intervenção de uma especialidade que é solicitado durante e num doente concreto (...) acho que grande parte do desconhecimento da nossa prática é fruto do desinvestimento que nos próprios profissionais temos em fazer reconhecer a nossa intervenção, a importância da nossa intervenção no seio da equipa e de alguma forma, o desinvestimento que eu sinto em matéria de serviço social dos próprios profissionais em fazer esta educação para a saúde dos profissionais com quem trabalha, acho que a culpa é um bocadinho nossa, e cabo a nos fazer valer o trabalho do serviço social enquanto elemento da equipa como plano integrante do plano individual de cuidados daquele doente (...)”*

[E7]: *“(...) é o profissional que dá o dinheiro, encaminha para as reformas, portanto veem o assistente social apenas como o recurso dos recursos (...) é uma visão que nos compete a nos profissionais alterar esta visão, estando no terreno, não nos reduzindo a esta intervenção e a este reduto de intervenção, e mostrar-mos no terreno que nos fazemos muito mais do que isto, portanto a visão que eu acho que os outros profissionais têm de nós é que somos o recurso dos recursos, o recurso humano que os leva aos recursos mas que isso é grande desafio do serviço social e de nós assistentes sociais que estamos na pratica de demonstrar que não é assim (...)”*

[E8]: *“Eu sou muito critico relativamente à postura de nós assistentes sociais quando nós queixamos que a nossa ação não tem visibilidade, a equipa não sabe o que nós fazemos, a*

coisas que nós fazemos e que as pessoas desconhecem. Acima de tudo (...) depende muito de nós, da nossa atitude perante a profissão perante as equipas, temos que efetivamente ter capacidade de afirmação pela positiva, dizendo exatamente qual é o nosso espaço, em que campo de intervenção é que nos situamos e que contributos podemos dar para o bem estar das pessoas, integrados numa equipa, porque não podemos trabalhar sozinhos, e a área social só não faz milagres, bem como a área clínica só também não faz milagres, portanto a componente aqui do trabalho multidisciplinar é muito importante mas muito depende de nos, sem dúvida.”

Quanto à subcategoria dos **“aspetos a melhorar na intervenção social em CP,”** do ponto de vista dos participantes, esta subcategoria vai ao encontro de pontos muito importantes a considerar na melhoria da intervenção do assistente social em CP, principalmente a nível de formação, recursos humanos, e criação de conteúdo na vertente do serviço social em CP, como se pode verificar nas seguintes citações:

[E1]: *“(...) é necessário criar mais unidades de internamento, é muito necessário e emergente criar equipas comunitárias, felizmente há muitos doentes a querer ficar em casa e muitas famílias a conseguir cumprir o desejo do doente de estar em casa, mas não é fácil (...), é criarem mais respostas, mais equipas, mais unidades e mais profissionais formados, porque trabalhar em cuidados paliativos sem formação, não dá.”*

[E4]: *“Acho que o aspeto a ser melhorado é algo que não conseguimos controlar porque tinha que ser ter mais colegas a trabalhar connosco (...).”*

[E5]: *“Claro que sim, acho que apesar de tudo ainda estamos a dar os primeiros passos, embora já tenha percorrido um longo caminho, já lá vão uns anos, eu acho que sim, há muita coisa a melhorar, e começa logo pelos recursos humanos e materiais (...).”*

[E9]: *“Penso que sim, passando pela formação dos próprios intervenientes. Passando mesmo pela nossa própria formação, mas sim, e os desmitificar também junto das famílias o próprio papel do assistente social, que não é só recorrer quando precisam de questões económicas, é recorrer sempre que precisam.”*

[E10]: *“Há muita coisa a melhorar nomeadamente na utilização de instrumentos ou de pontos comuns para o trabalho do serviço social em CP, ou seja, nos falta nos toda a gente ter linha orientadoras só do que é o trabalho dos CP (...) a criação por exemplo de grupo de autoajuda ou de ajuda familiar, ou voluntariado específico, as comunidades compassivas que é uma coisa que há agora também.”*

Houve uma participante que referiu a necessidade de o serviço social estar a tempo inteiro a trabalhar CP, como se pode verificar na seguinte citação:

[E6]: *“Sempre, nos temos sempre coisas para melhorar, acho que as coordenações do serviço social devem encarar o serviço social em CP a tempo inteiro, nos não conseguimos fazer uma intervenção se tivermos a meio tempo.”*

[E8]: *“Existem sempre aspetos a serem melhorados, e penso que sim, eu acho que faz falta aqui um trabalho do grupo profissional e acredito que a ordem venha secalhar ajudar nesse processo do ponto de vista de definição de protocolos/guidelines que ajudem a estruturar um bocadinho as intervenções realizadas nas diferentes áreas (...) é importante esta dinâmica a*

produção de conhecimento na área de CP na perspetiva social, é extremamente importante a publicação de artigos, o desenvolvimento de estudos, a utilização de escalas que é também para avaliar algumas das dimensões com quem nos intervimos, o impacto da nossa intervenção, há muito trabalho sem duvida a ser feito (...).

É relatado por um participante um aspeto a ser melhorado no âmbito da intervenção do assistente social, relacionado com a articulação com a comunidade, e com a facilidade de trabalhar, caso existam profissionais com conhecimento dos CP, no apoio domiciliário e em lar. Também realça ser fundamental deixar de existir a diferença entre a saúde e o social, como consta na seguinte citação:

[E3]: *“Há sempre aspetos a ser melhorados. (...) Acho que a nossa intervenção não é isolada, a nossa intervenção baseia-se na intervenção com o outro, ou seja, o outro, doente, família, comunidade, e o aspeto a ser melhorado é muito esta articulação com aquilo que esta ao nosso redor, nomeadamente na comunidade onde estamos inseridos (...) é muito mais fácil trabalharmos se tivermos um apoio domiciliário ou um lar que tenha uma abordagem paliativista (...) portanto há muita coisa ainda a ser melhorada, sobre tudo para deixar de existir a diferença da saúde e do social, portanto temos que cada vez estar mais unidos para haver esta complementaridade com esta dicotomia.”*

Em modo reflexivo e conclusivo de cada entrevista foi colocada uma questão aos participantes onde os mesmos poderiam dar um **“conselho a futuros assistentes sociais que integrassem equipas de CP”**, sendo esta questão também considerada uma subcategoria. Posto isto, serão nomeadas as citações com as opiniões dos participantes:

[E1]: *“Diria o que digo a toda a gente e não só aos assistentes sociais em particular, aqui nesta área temos que trabalhar com o coração e que esqueçamos que nos não podemos misturar as coisas, nós aqui misturamos as coisas (...) nós aqui trabalhamos sobretudo com o coração e temos obrigatoriamente que colocar o doente e a família no centro de todo e serem realmente o nosso foco (...).”*

[E2]: *“Eu dir-lhe-ia tão simplesmente uma coisa que é, ninguém vá para cuidados paliativos se tem dificuldades em lidar com morte (...) mas tem que haver uma componente de humanidade muito além (...) quem está nos cuidados paliativos não pode ser alguém que olhe para o relógio, tem que haver uma entrega que vá um bocadinho além da parte profissional que seja um bocadinho também pessoal”*

[E3]: *“Espero que sejam responsáveis pela viragem, espero que seja um grupo de profissionais que vem permitir dar a volta, e continuar este trabalho ardo de reconhecimento dos cuidados paliativos como uma filosofia de cuidados (...) E espero que os jovens assistentes sociais que é continuar esta luta no sentido de reconhecimento dos cuidados paliativos (...) como uma área transversal a todas as áreas de serviço social, quer seja saúde ou não.”*

[E4]: “Acho que se formos e falarmos com o coração com as pessoas estamos bem pronto, acho que é essa, mostrarmos que estamos lá para as pessoas e não ser só mais um (...)”

[E5]: “Acho que muita formação, disponibilidade e o resto é tudo aquilo que nos já temos intrinsecamente na nossa profissão de assistentes sociais (...) também ter muito uma visão abrangente das coisas, ter minimamente a questão organizacional, a capacidade de organização mínima integrada na nossa forma de intervenção e de forma a fazer a articulação de todas essas coisas.”

[E6]: “Diria que tentem fazer sempre o seu melhor, e que façam as coisas com paixão, com amor e com vontade de as fazer. É meio caminho andando, se a gente fizer as coisas porque gosta de as fazer já quer dizer muita coisa.”

[E7]: “Ânimo, coragem e resiliência, porque conseguimos fazer a diferença, além de conseguirmos, fazemos a diferença e pronto (...) e pedia sempre a todas as colegas que integrassem uma equipa que aceitassem estágios, que escrevessem, que investigassem, olhe os estágios na minha perspetiva é uma riqueza muito grande (...) novas colegas não se instalem, sejam mentes inquietas.”

[E8]: “Eu acho que aquilo que é extremamente importante, sobretudo, pensarmos que vão lidar com situações de doença e fragilidade extrema, e do ponto vista de competências profissionais, devem naturalmente investir na sua formação no sentido de estarem muito seguros relativamente a intervenção que vão desenvolver e que apenas ingressem nesta área pessoas que realmente se sintam capazes de lidar com esta fragilidade que é lidar com pessoas em processos de doença avançada e em fim de vida, sobretudo isso.”

[E9]: “Força, é preciso muita forma e sentido de humor. Principalmente um bocadinho de sentido de humor porque nós temos que ser a alegria e a boa disposição para os utentes que aqui estão, acima de tudo, temos sobretudo de tentar dois ou três minutos, mas tentar com que eles não pensem e não estejam focados no que os trouxe cá, mas no que os mantém cá.”

[E10]: “Eu dir-lhes-ia que vão entrar num mundo muito desafiante e muito gratificante e que quem trabalhar em CP ou quem gostar desta área de trabalhar em CP tem que ter alguma capacidade de se auto cuidar.”

3.5. Caracterização do trabalho em Cuidados Paliativos

Nesta categoria foram definidas três subcategorias com base nos pontos da análise temática. As subcategorias criadas foram a “**motivação**”, os “**benefícios da intervenção**” e os “**desafios/dificuldades**” em CP, cada um destes temas será desenvolvido de acordo com as opiniões e perspetivas dos participantes. Esta categoria foi importante para compreender o trabalho em CP, a motivação que levou os participantes a integrar esta área, os benefícios das suas intervenções, e os desafios e dificuldades existentes na intervenção em CP.

Quanto à subcategoria da “**motivação dos participantes para trabalhar em CP**”, a maioria dos participantes teve um convite/proposta ou a oportunidade de ingressar nesta área, no entanto foi necessário o fator motivação para a integrar. Alguns participantes afirmaram que o que os motivou para avançar e aceitar trabalhar em CP foi o desafio, a vontade de mudar, a formação, a filosofia destes cuidados e o facto de já terem lidado com a morte no contexto em que trabalhavam antes, como se pode ver nas seguintes citações:

[E2]: *“Foi mesmo a filosofia dos cuidados paliativos (...) e foi desafiante, recebi este convite e pensei (...) vou para uma coisa completamente nova, vou ter de estudar outra vez, alias vou iniciar mestrado, em setembro, em cuidados paliativos (...) e então pensei primeiro, aceitei o desafio de mudar (...) é desafiante fazer uma coisa nova, e depois fui explorar bem o que ia fazer (...)”*

[E3]: *“ (...) o meu interesse com os paliativos surge num contexto de urgência geral, onde houve um confronto com muitos processos de morte pouco dignos, em que muitas das vezes esta fase complexa da vida da doença e da família era rotulada como a expressão de caso social, e surge muito por aqui, ou seja, um interesse em tentar perceber o que é que eu tenho para oferecer do ponto de vista do serviço social e tentando aqui trabalhar um bocadinho mais e aperfeiçoar a minha competência, no sítio de proporcionar não uma boa morte mas uma boa vida e um sucesso no luto prolongado (...)”*

[E5]: *“O que me motivou foi exatamente a minha área de trabalho, a minha área de trabalho desde sempre (...)”*

[E7]: *“O que me motivou foi eu ser uma pessoa inquieta (...) depois por percurso profissional deparei-me a ser diretora técnica de uma misericórdia, em que olhava para os idosos que faleciam por inerência da idade e também por doenças e sentia que a morte muitas vezes não acontecia com a dignidade necessária e como sou uma pessoa inquieta achei que tinha que fazer alguma coisa por aquelas pessoas, andei a procura, fiz um curso especialização em luto (...) no fim achei foi importante mas não é isto que vai fazer a diferença e depois encontrei o mestrado em CP (...) e inscrevi-me e a motivação foi muito isto, foi tentar melhorar a vida das pessoas com quem eu trabalhava todos os dias, e a vida no seu final, na sua fase final e portanto foi isso que me motivou a começar a estudar e eu comecei pela teórica (...)”*

[E8]: “(...) *Fui convidado a trabalhar em CP, já trabalhava no hospital quando abriu a UCP (...) mas o que me motivou sobretudo foi mais foi o desafio, por ser um novo projeto, o facto de ser uma área de resposta que ainda não existia na ilha da madeira, e o facto de pensar sobretudo na melhoria da qualidade de vida das pessoas numa fase, que é uma fase tao frágil, uma fase de doença avançada, uma doença numa fase de fim de vida, e isso sem duvida alicia-me porque gosto de trabalhar com pessoas, acredito que a minha intervenção poderá ajudar a melhorar a condições de vida das pessoas, e isso também traz me realização profissional, portanto foi este conjunto de fatores que me fez avançar.*”

[E10]: “*A dignidade da pessoa humana.*”

Na subcategoria dos **benefícios da intervenção em CP**, poderá encontrar-se nas citações dos participantes as suas opiniões, visões e perspetivas:

[E1]: “*A recompensa pessoal, muito para além de tudo aquilo que aprendi e aprendo todos os dias, a nível profissional, e aprendo mesmo muito. Todos os dias sinto que me torno melhor assistente social (...). Estamos a falar de doentes com doenças graves e incuráveis, muitos dos doentes já nos chegam numa fase terminal e muita avançada da doença, e, sobretudo quando são doentes jovens (...), e, portanto, toda a nossa envolvimento é cheia de sofrimento, pronto, e vemos o sofrimento da família, do doente e para nós também não é fácil. Mas ver e sentir que os doentes estão acompanhados, que sentem que têm ali alguém, e mais do que uma pessoa que está disponível para os apoiar, para os ouvir, temos uma linha telefónica que está ao dispor deles para ligarem em caso de necessidade, que basta irem para urgência e dizerem que são acompanhados pelos cuidados paliativos que há sempre alguém que nos chama para nós irmos lá orientar, e quando recebemos os agradecimentos, elogios, e vimos que as famílias estão a ultrapassar a dor e o luto, para nós é muito gratificante.*”

[E2]: “*Os maiores benefícios como uma realização total profissional ímpar (...) Conseguir uma cama, faço o domicílio de manhã e consigo a cama à tarde, é uma satisfação pessoal, porque ver quão gratas ficam as pessoas por coisas tão pequeninas, se os doentes tiverem capazes ainda de verbalizar, eles próprios o demonstram (...) e realmente nós fazemos a diferença na vida daquelas pessoas, a nossa presença é tão permanente, a entrega é tão grande e sentimos que fazemos a diferença, as pessoas sentem-se tão acompanhadas, tão apoiadas, tão mais tranquilas porque sabem que têm ali uma equipa ao dispor, é ligar para um telemóvel, a acessibilidade é tão grande, que isto realmente traduz-se numa satisfação profissional, que se transforma em pessoal, como é obvio não é, é brutal.*”

[E3]: “*O principal benefício é sobretudo na prestação de cuidados ao doente, acima de tudo o doente é visto como pessoa que tem uma doença em que aquilo que é trabalhado é a pessoa, as suas emoções, as suas experiências, a sua vivência (...) Do ponto de vista profissional, acho que e a partir do momento em que haja uma equipa que se une a como uma filosofia paliativista na abordagem do doente, da família, das suas dimensões, a doença tem um impacto gritante muitas das vezes, acho que dá uma compensação pessoal e um trabalho mais bem feito. Mas do ponto de vista do trabalho do serviço social é muito mais gratificante,*

trabalhamos todos em conjunto, cada um sabe o seu papel, cada um sabe as suas funções, respeitando e trabalhando em equipa e acho que esta filosofia paliativista respeita mais a dignidade da pessoa acompanhada quer seja do doente, quer seja da família, e sobretudo do profissional, acho que é muito mais fácil trabalhar neste contexto do que trabalhar em que cada um olha para a sua especialidade ou para a sua intervenção acho que e uma mais valia para quem é beneficiário dos cuidados como para é prestador de cuidados (...).”

[E4]: *“Acho que acaba por nos dar outro estofa e uma outra visão.”*

[E5]: *“No fundo é o que as famílias dizem, eu acho que a nossa intervenção é tão mais eficaz do que as pessoas valorizam, a gente vai vendo os resultados da intervenção nas palavras das pessoas, nas opiniões das pessoas a quem aponhamos, as pessoas dizem que as coisas melhoram (...) há sempre um telefone que fica com um elemento de cada vez e em qualquer altura ou dificuldade que as pessoas tenham marcam o número que é direto e depois são dadas estratégias p melhorar a situação e se as coisas não se resolverem as pessoas têm que lá ir.”*

[E6]: *“Eu acho que é o retorno disso, é, neste momento estou a gostar muito, é muito agradável, é uma área que esta a ser muito gratificante. (...) aqui pelo menos funciona assim, vamos a casa, estamos mesmo com as pessoas e sente-se ali uma grande partilha talvez, acho que é trabalho que dá prazer fazer. Depois nós sentimos que as pessoas também ficam e sentem que estão a ser ajudadas não é, e se têm alguma dúvida, qualquer coisa pegam no telefone e esclarecem, é uma equipa que funciona muito perto, muito com as pessoas, à distância de um telefonema.”*

[E7]: *“Em termos profissionais um dos grandes benefícios que encontro é trabalhar em CP, no meu local de trabalhar, é trabalhar num todo (...) A nível profissional é o sentir o peso da advocacia social, um grande peso a nível deste trabalho multidisciplinar, interdisciplinar, de não me sentir sozinha, e de não estar reduzida a um serviço, ter uma visão muito mais abrangente, muito mais holística. A nível pessoal ser grata por tudo o que tenho, ser grata até pelos pequenos problemas da minha vida pessoal, serem pequenos problemas, aprendi muito a ser grata, aprendi muito a valorizar os pequenos prazeres da vida, não aprendi tanto ainda mas acho que é fundamental e necessário, vai-se aprendendo, que é auto cuidar-me, é fundamental, um profissional que trabalhe em CP tem que se auto cuidar (...).”*

[E8]: *“Eu acho que o que diferencia a intervenção em CP comparando com outras áreas é exatamente o experienciar verdadeiramente o que é um trabalho em equipa e quando digo trabalho em equipa, não digo que é termos uma equipa formada por diferentes profissionais mas refiro-me sobretudo a questão de objetivos comuns, metas a atingir comuns, linguagem comum, interdisciplinaridade, sem duvida, eu penso que são estas que palavras que definem que eu sinto como sendo uma mais valia pelo facto de estar integrado em CP (...).”*

[E9]: *“Encarar a vida de outra forma, consegui perceber que por norma os paliativos são conectados com o corredor da morte, nos aqui tentamos desmistificar isso, e é o corredor da vida, ou seja, onde se dá dignidade, cuidados, conforto, e para mim os paliativos é isso. É*

ouvirmos a pessoa até ao fim, conceder-lhes todos os desejos que eles nos colocarem, que estiverem ao nosso alcance, mas os paliativos são isso, é o corredor da vida, onde se dá e se aproveita todos os dias e todo o momento até ao último segundo, até ao último suspiro sim.”

[E10]: *“Enriquecimento. Em termos profissionais e efetivamente termos a possibilidade de trabalhar em parceria com outras profissões e depois é efetivamente um desafio muito grande porque trabalha com pessoas e famílias que estão em situações de grande fragilidade e, efetivamente, julgo eu, que o nosso contributo se coloca muito a dois níveis.”*

Na subcategoria dos **“desafios e dificuldades de trabalhar em CP”**, muitas vezes as dificuldades e os desafios podem ser externos, podem estar relacionados com a falta de recursos humanos, financeiros e materiais, a falta de respostas sociais inexistentes ou insuficientes, o não ter tempo, as burocracias existentes, como se pode verificar nas seguintes citações:

[E1]: *“O meu grande desafio é eu às vezes quero ajudar as pessoas do ponto de vista da advocacia e informar dos direitos que têm e as pessoas até ficam entusiasmadas por puderem beneficiar do complemento por dependência, do atestado multiusos, quando muitas vezes eu sei que a burocracia associada a isso é tanta e o tempo de espera para conseguirem obter esses apoios é tanta que a maioria dos doentes não chega a beneficiar de nada (...)”*

[E3]: *“Há muitos desafios logísticos e operacionais no que respeita a intervenção prática, no acesso a direitos e deveres que muitas vezes esta condicionada por questões que não estão relacionadas com o doente, família ou equipa, uma coisa tao simples como um atestado multiusos ou uma prestação, a ida a uma junta medica, a aquisição de ajudas técnicas via manual do sapa, estamos a falar de um aspeto pratico de muitos acessos a direitos e deveres que não ocorrem em tempo útil e que não ocorrem muitas das vezes no período que o doente ou a pessoa possa beneficiar deles (...)”*

[E4]: *“(...) não ter tempo quanto gostaríamos de ter.”*

[E5]: *“Desde logo temos muitas poucas pessoas a trabalhar, depois no nosso caso é as distâncias, portanto como já te disse nós damos apoio a zona centro toda, logo aí isso levanta várias ondas de dificuldades (...)”*

[Entrevista 6]: *“Os desafios é de tentar/conseguir algumas respostas, porque as dificuldades é muitas vezes nós querermos fazer os encaminhamos e não há respostas na comunidade (...)”*

[E7]: *“Os maiores desafios neste momento na minha experiência é conseguirmos fazer valer a vontade dos doentes e das famílias, porque não temos recursos, pronto, esse é um objetivo e é ao mesmo tempo um desafio, é sempre um desafio encontrar uma resposta que seja adequada para que um doente possa ir em encontro ao desejo do doente e da família, porque muitas vezes temos famílias que têm muita vontade de ter o doente em casa e não conseguem. (...) E os grandes obstáculos é encontrar estas respostas que não existem.”*

[E8]: *“Secalhar começava pelas maiores dificuldades, sobretudo, as maiores dificuldades residem sobretudo nos aspetos que não dependem unicamente na nossa ação e*

intervenção e pensando sobretudo no ponto de vista de políticas sociais, políticas de apoio a família, políticas de proteção sobretudo na doença, e essas são as maiores dificuldades com que me deparo na prática (...)”

A nível das dificuldades e desafios internos, como referido pelos participantes, muitas vezes podem estar relacionadas com a formação, com gestão de expectativas dos próprios profissionais, lidar com os doentes e famílias. Nas citações que se seguem pode observar-se a perspectiva dos participantes quanto a esta subcategoria:

[E2]: “*Os maiores desafios é mesmo nos gerirmos também as nossas expectativas (...) sabermos gerir as nossas expectativas, porque lidar com a morte de um idoso é fácil, é relativamente fácil, estamos todos formatados para a morte de idosos não é, até nos estamos formatados para a morte dos nossos próprios pais (...) agora lidar com a morte de uma menina de 19 anos (...).*”

[E8]: “*Em termos de desafios a profissão, eu penso que sobretudo naquilo que falamos atras, precisamos sem duvida de investir mais na nossa formação na aquisição de competências para a intervenção em CP, continuam colegas a intervir em CP sem formação avançada, isto é extremamente importante, não podemos intervir com qualidade sem não temos adquirida a competência necessária que muitas vezes já adquirimos pela formação e pela prática, as duas são importantes, e não podemos de forma nenhuma descorar essa dimensão, acho que temos que fazer também, e será um desafio para a nossa profissão (...)*”

[E9]: “*O que tenho sentido maior desafio para mim é lidar com estas histórias todas, lidar com as famílias, e trabalhar com elas e ajustá-las a tudo o que poderá acontecer (...)*”

[E10]: “*(...) trabalhar com a vida daquela pessoas, os projetos e os objetivos do plano de cuidados da equipa, nomeadamente do serviço social são objetivos que têm que ser muito pequenos, a curto prazo, realizados a curto prazo, não podemos passar um objetivo major porque major em termos de tempo demora muito tempo, porque poderá não ter oportunidade da família o concretizar ou do próprio, por isso, muito do nosso trabalho é desmontar esses grandes objetivos para o por em objetivos pequeninos, e consigo que eles sejam concretizados.*”

4. Discussão de resultados

Após concluída a apresentação e análise dos dados recolhidos junto dos participantes do estudo, de seguida será apresentada a discussão dos respetivos resultados, tendo como principal foco desta investigação – os Cuidados Paliativos e a intervenção do Serviço Social nesta área - tendo em consideração o papel e a formação deste grupo profissional.

Foram definidas e exploradas quatro categorias, relacionadas com a formação em CP, com os CP e com o Serviço Social nesta área, nomeadamente: a caracterização da formação pré e pós-graduada dos assistentes sociais em CP; os CP na perspetiva dos profissionais; a caracterização da realidade da intervenção do assistente social em CP e a caracterização do trabalho em CP. Nas quatro grandes categorias foram definidas várias subcategorias que se prenderam com o desenvolvimento de cada uma das categorias mencionadas.

No que diz respeito à literatura portuguesa encontrada relacionada com o tema desta investigação, foi possível averiguar a existência de alguns estudos, nomeadamente, quanto à formação dos assistentes sociais em CP, o papel do assistente social em CP, sendo que os estudos existentes são entre a linha de tempo de 2012 a 2021. De seguida irá passar-se à discussão dos resultados alcançados, utilizando as quatro categorias expostas na apresentação dos resultados que delinearão este estudo.

4.1. Caracterização da formação pré e pós-graduada do assistente social

É evidente a escassa informação relativamente à temática apresentada. No entanto, com base em estudos e artigos encontrados foi possível refletir quanto à informação existente. De acordo com o PEDCP 2017-2018 existe uma necessidade a nível de formação em CP de todos os profissionais de saúde, a nível pré e pós-graduado. A formação é vista como um aspeto crítico no sucesso das equipas de CP. O Conselho da Europa (2003), afirmou a necessidade da criação de programas de educação na formação de todos os profissionais envolvidos nestes cuidados, de modo a possam obter um treino adequado às suas funções. A atuação profissional de serviço social nas equipas/serviços de CP requer a aquisição de conhecimentos que vão além dos que foram adquiridos na formação profissional base. (Frossard, et al, 2020)

De acordo com a opinião dos participantes do presente estudo, para intervir numa área como os CP é crucial a formação pré e pós-graduada, para que a atuação seja prestada com a melhor qualidade e conhecimento. Alguns nomearam a importância da formação em CP na formação pré-graduada, com a criação de uc direcionadas para a

saúde, que salientem o papel do assistente social nas mais variadas intervenções na saúde, e também em CP. Foi referida a necessidade da criação de mais estágios e uma aposta no conhecimento sobre as áreas de atuação do assistente social na área da saúde e em CP.

Relativamente a um estudo exposto no documento do 1º Congresso Internacional de Cuidados Paliativos de Castelo Branco sobre o Serviço Social em CP, relativamente ao percurso formativo, as autoras referem que a formação contínua e permanente do Serviço Social em CP é fundamental para o desenvolvimento de uma intervenção adequada às necessidades reais do doente, família, cuidados e equipa. É necessário que os profissionais de CP revejam os quadros de referência bem como os padrões de intervenção profissional, adequando-os às necessidades dos doentes, famílias e equipas, ou seja, deve existir formação contínua nos serviços de CP.

Apesar da criação de um módulo ou de uma unidade curricular para fomentar a formação básica a nível pré-graduado no âmbito dos CP já fazer parte do PEDCP da CNCP (2017-2018), é necessário que os profissionais da área estejam envolvidos, que se queiram dedicar à formação especializada, à investigação e à educação. Não podem ser apenas os grupos de trabalho e/ou o sistema de ensino a trabalhar neste sentido, tem que existir um trabalho e interesse conjunto.

De acordo com Santos e Capelas (2011), os CP, por serem complexos, definem-se como um dos princípios subjacentes à sua prática e filosofia a efetividade; a eficiência e os cuidados de saúde tendo como base a evidencia científica, deste modo, exigem uma formação de nível superior aos profissionais que atuam nesta área (Vanzini, 2010; Santos 2011, Capelas, 2011), sendo necessário um leque de competências específicas com uma formação teórica e prática apropriada. A UMCCI (2010), afirma que a estratégia para desenvolvimento do PNCP é necessária uma *“formação específica adequada e sem esta, não é possível a prática deste tipo de cuidados.”*

Num estudo realizado por Christ e Sormanti (1999), em que participaram 121 profissionais de Serviço Social, apresentado um estudo na reunião da Association Of Oncology Social Work, e foi concluído que o desenvolvimento de competências direcionado para o cuidado a doentes terminais é desigual, não existindo pesquisas e conceitos teóricos suficientes nesta temática, tendo os participantes afirmado ter pouca formação sobre o tema.

Posto isto, é necessário existir um maior investimento na investigação, por parte do serviço social nesta temática, na formação pré-graduada, nomeadamente na criação de uc na área da saúde e dos CP, para que todos os profissionais de serviço social se

tornem aptos para saberem como devem lidar perante uma situação de fim de vida ou, no caso de ingressarem na área da saúde, que saibam como referenciar um doente para respostas adequadas à situação do mesmo. Os CP exigem que os profissionais tenham disponibilidade e formação especializada.

4.2. Os Cuidados Paliativos na perspetiva dos profissionais

Neste ponto, foram abordados vários temas, a visão que os participantes tinham dos CP, a importância destes cuidados, a acessibilidade atual e as palavras que descrevem esta área.

Quanto à visão sobre os CP, os participantes antes de exercerem funções nesta área, não tinham muita informação sobre a filosofia destes cuidados, sabiam a importância dos mesmos, mas associavam-nos a cuidados aos doentes agónicos, a situações de fim de vida e ao controlo sintomático.

De acordo com os participantes, os CP têm um impacto positivo na vida de quem usufrui dos mesmos, consideram que estes cuidados são fundamentais, e que o trabalho em equipa é a peça essencial para uma intervenção de qualidade com os doentes, famílias e equipa no geral.

Do ponto de vista destes profissionais do serviço social os CP não são, apenas “os últimos dias, o corredor da morte, o sofrimento, a angústia (...). É corredor da vida.” (E9). Como referiu uma participante, é necessário desmitificar ideias pré-concebidas quanto ao que estes cuidados podem oferecer, e defender que não são cuidados que se focam apenas no processo de morrer, são cuidados que, muitas vezes, podem trazer vida e dignidade para os doentes e famílias.

Quanto à referenciação foram encontrados poucos estudos relacionados com esta problemática. Os estudos que existem são focados na referenciação para serviços específicos ou referem as barreiras e dificuldades de referenciação em determinadas patologias, sem referirem o serviço social.

De acordo com a perspetiva dos participantes, no presente estudo, no que diz respeito à referenciação, muitas vezes a mesma é feita tardiamente. Tal como é referido na [E9]: (...) *às vezes as pessoas infelizmente são referenciadas já bastante tardiamente, ou seja, chegam aqui numa fase de grande agudização e quase já não é possível trabalhar com elas e penso que essa questão que se deveria trabalhar e referenciar-se antecipadamente enquanto é possível trabalhar com eles e tentar aumentar ao máximo este tipo de resposta (...)*

Os doentes muitas vezes não chegam a beneficiar dos CP devido a referenciações que são feitas apenas quando os mesmos se encontram numa fase de agudização,

impedindo que os profissionais já não consigam trabalhar todas as dimensões (física, psicológica, social e espiritual). A falta de respostas e uma inadequação dos critérios clínicos definidos para a sinalização para as EIHS CP, ECSCP e UCP são apontados como uma das dificuldades na referenciação como é referido na E3 “ (...) *há critérios clínicos definidos para a sinalização para as intra-hospitalares, para as equipas comunitárias e para as unidades de CP não está enquadrado na minha opinião aquilo que é o expectável num acompanhamento ao longo do tempo (...) Acho que a nossa intervenção deveria começar mais cedo, e isto implicava uma revisão dos critérios clínicos que justifique uma referenciação para as equipas, para as UCP, para as intras ou para as equipas comunitárias.*”

No entanto não existem estudos que investiguem o papel do assistente social na referenciação para as UCP ou para as equipas de CP, sendo que a mesma não é realizada sem as avaliações de toda a equipa, incluindo o assistente social. A dimensão social e o parecer do assistente social no processo de um doente são de elevada importância para que o mesmo tenha uma avaliação holística e que seja acompanhado por todas as áreas.

Existem vários fatores que contribuem para uma referenciação tardia para os serviços de CP, estes podem prender-se com os doentes, médicos, famílias e o próprio sistema de saúde. (Friedman et al., 2002; Morita et al., 2005) No entanto, as inúmeras dificuldades devem-se, na maioria das vezes ao facto dos familiares não aceitarem a mudança dos cuidados de saúde nos hospitais para os CP, isto pode estar relacionado com a falta de informação ou a informação incorreta sobre este tipo de cuidados; as dificuldades que existem nos diagnósticos clínicos que deveriam encaminhar para os CP; o facto de os médicos terem a dificuldade em aceitar a morte com naturalidade, pois estão muito focados para a cura, e a falta de respostas e equipas de CP disponíveis. (Friedman, et al., 2002; Morita et al., 2005)

Atualmente, em Portugal, não existem serviços necessários de CP para garantir a equidade de acesso a todos os cidadãos que deles necessitam. (Neto, 2016). É visível de acordo com as respostas dos participantes que a situação da acessibilidade varia de região para região, e de tipologia para tipologia, de equipa. Neste estudo foi importante que os participantes fossem de diversas partes do país e de várias tipologias, e de local de trabalho, pois só assim se consegue ter uma visão mais realista e ampla da situação da acessibilidade aos serviços e equipas de CP. No decorrer da apresentação dos resultados são realçados fatores que dificultam a acessibilidade aos CP, como por exemplo a falta de profissionais, de recursos materiais e, muitas vezes, devido ao

processo burocrático e demora, para ingressar nestes cuidados. É fundamental incluir os CP no vasto leque dos cuidados de saúde que se encontram disponíveis e acessíveis.

De acordo com a APCP (2021), *“Estamos muito longe do acesso garantido a Cuidados Paliativos por parte de todos os cidadãos que deles necessitem. Estima-se que apenas 20% dos doentes adultos com necessidades paliativas tenham acesso a estes cuidados e que menos de 5% dos doentes pediátricos tenha hoje acesso a estes Cuidados, absolutamente fundamentais ao longo da vida da criança com doença incapacitante (...). Os cidadãos e os políticos estão pouco informados sobre a necessidade urgente e absolutamente essencial em existirem Cuidados Paliativos acessíveis a todos. Os próprios profissionais de saúde não os encaram dessa forma.”*

Esta é a realidade dos CP em Portugal, a falta de equipas, de camas nas UCP's, de recursos humanos no geral, de recursos humanos especializados, a falta de investimento e financiamento para estes cuidados de saúde. Os CP são descritos pelos participantes como cuidados de conforto, ajuda, apoio, e que se baseiam na dignidade e humanização da pessoa. São cuidados organizados, e têm uma missão e um desafio que é promover qualidade de vida e dignidade. O papel do serviço social deverá ser cada vez mais reconhecido, principalmente a nível do reforço destes profissionais nos CP.

4.3. Caracterização da realidade da intervenção do Assistente Social em CP

Como já referido, o papel do assistente social em CP é fundamental. O diagnóstico de um doente em CP deve ter em consideração os pilares dos CP, o controlo de sintomas, o trabalho em equipa, a comunicação adequada e o apoio familiar, para que se possa aplicar todos estes pilares é necessário existir uma equipa multidisciplinar constituída por um médico, um enfermeiro, um assistente social e um psicólogo, e as restantes áreas de acordo com necessidades de cada doente. No que concerne à função do assistente social em CP, a maioria dos participantes afirmou que esta se baseia na mediação, consultoria, advocacia social, e não é apenas restringido aos apoios económicos, sociais e financeiros. O papel do assistente social em CP além do acompanhamento psicossocial, é saber trabalhar em equipa, saber quais as funções dos colegas de trabalho, conhecer as respostas sociais existentes na comunidade, os recursos, e ser detentor de várias competências como a empatia, escuta ativa e ter uma boa capacidade de comunicação.

De acordo com Johnson & Corte-Real (2000), cabe ao assistente social abordar as questões psicossociais no processo de doença/saúde do indivíduo, tendo como objetivo minimizar os seus efeitos. O assistente social integrado na equipa multidisciplinar tem que assumir um lugar particular nas necessidades psicossociais do doente, incentivando a família e os cuidadores a criarem respostas à maneira como se adapta a doença e às várias fases da mesma. O assistente social tem um papel fundamental na articulação com os recursos da comunidade, devendo explorar as várias opções para prestação dos cuidados, para que todas as necessidades consigam ser colmatadas. (Guadalupe et al., 2012) O profissional de serviço social deve ter em conta as questões sociais relativas ao cuidado; deve observar a facilidade de acesso aos serviços sociais e de saúde; respeitar o doente e a sua família, preservando a confidencialidade e privacidade; deve optar por comunicar de uma forma clara e sucinta; verificar a existência de rede de suporte, de modo a colmatar os aspetos emocionais e financeiros; e avaliar a quantidade de informações fornecidas, de modo a considerar a capacidade de compreensão dos doentes e famílias. (Glajchen et al, 2018)

Segundo a Association of Palliative Care Social Workers (2006), o assistente social que seja especializado em CP deve ter como funções prestar apoio aos doentes e familiares, nomeadamente na informação sobre os recursos e direitos de que podem beneficiar tendo em consideração a situação em que se encontram, devem ajudar a nível habitacional e acesso a outras respostas, salientando o seu papel na advocacia social. No entanto, como referido previamente, o papel do assistente social não se baseia apenas na advocacia social, a intervenção deste profissional também passa pela preparação e apoio a um luto saudável, a gestão de aspetos práticos e sentimento, apoiando as pessoas que passam por grandes mudanças que foram provocadas pelo processo de morrer. (Payne, 2007)

Quanto à opinião dos participantes à cerca do conhecimento que a população em geral tem do papel do assistente social em CP, estes afirmam que ainda existe muito desconhecimento, associam que o papel deste profissional à prática assistencialista, a um papel mais burocrático sendo que fazem a admissão, tratam dos apoios económicos e materiais, no entanto, a intervenção do assistente social em CP não se baseia apenas nessas funções. De acordo com um estudo de Teixeira (2016), acerca da opinião sobre o papel do assistente social na área da saúde, verificou-se que a população sabe que estes profissionais ajudam no apoio de ajudas técnicas e medicação; que apoiam a nível psicossocial os doentes e famílias; que fazem mediação ou são o elo de ligação com outras entidades e instituições; ajudam no apoio económico, realização de visitas domiciliárias e acompanham nas consultas, estudam e elaboram um plano de alta.

No que diz respeito ao conhecimento que os profissionais de saúde têm da função do assistente social em CP, de acordo com algumas opiniões dos participantes existe ainda muita falta de conhecimento. Porém, os participantes não se referem a realidade nas suas equipas, pois as mesmas têm conhecimento à cerca das funções do assistente social na equipa. Depende dos profissionais de serviço social e não só, de alterar a visão e o conhecimento existente das suas funções por parte não só dos profissionais de saúde no geral, mas também da população. Tem que existir uma desmistificação, uma educação para a saúde e demonstrar que os profissionais de serviço social não são apenas o recurso dos recursos.

Foram expostos aspetos cruciais no que diz respeito aos aspetos a melhorar na intervenção social em CP, quanto à falta de recursos humanos e financeiros, pontos já referidos previamente. É evidente que é um problema a melhorar, no entanto, não é algo que dependa diretamente dos profissionais que se encontram a intervir na área. É um problema urgente e deve ser encontrada uma solução para que a intervenção destes profissionais seja prestada com a melhor qualidade e com um número de recursos adequados. É referido pelos participantes a necessidade de haver profissionais de serviço social com formação CP para trabalhar nesta área, a necessidade de criar mais unidades de internamento, mais profissionais formados e mais equipas domiciliárias pois existem muitos doentes que têm o desejo de ficar em casa.

No subtema sobre a Integração dos assistentes sociais em equipas de CP, abordado no enquadramento teórico, é mencionado o tempo de trabalho dos assistentes sociais nas equipas e serviços de CP que, de acordo com o OPCCP, é diminuto face às necessidades. Alguns participantes, deste estudo, salientaram que a maioria dos profissionais que se encontram a trabalhar nesta área, não estão totalmente dedicados a ela, estão a trabalhar em simultâneo noutros serviços. A falta de profissionais a tempo inteiro pode ser um problema, nomeadamente a nível de gestão de tempo, a falta de tempo para o profissional se dedicar a 100% a um serviço, deixando sempre trabalho por fazer e, conseqüentemente, não conseguindo chegar a todos.

É verificado um aspeto muito importante, nomeadamente, quanto à produção de conhecimento na área dos CP, publicação de artigos, desenvolvimentos de estudos na vertente do serviço social nesta área. Houve um participante que salientou a importância de existir um grupo de trabalho de serviço social vocacionado para a vertente dos CP, e que com a criação da ordem dos assistentes sociais que este aspeto poderá vir a ser melhorado, visto que a ordem poderá criar um grupo de trabalho para cada vertente de atuação dos assistentes sociais, como por exemplo na área da saúde, e que abrangesse a atuação do serviço social nos CP. Embora já exista um grupo de trabalho de serviço

social na APCP, seria importante existisse um grupo na futura Ordem dos Assistentes Sociais.

Colocada a questão aos participantes sobre o conselho que dariam a futuros assistentes sociais que ingressassem em equipas de CP, esta questão foi importante para entender a perspetiva dos profissionais que atuam em CP, e o que eles aconselham para uma intervenção com a melhor qualidade, focada nos doentes, famílias e no trabalho em equipa.

4.4. Caracterização do trabalho em Cuidados Paliativos

Nesta discussão será salientado o trabalho em CP na visão dos participantes, a motivação, que levou estes profissionais a integrar nesta vertente será debatido bem como as dificuldades e desafios e os benefícios que trabalhar em CP traz. Não existem dúvidas do impacto que os CP trazem tanto para os doentes e família como para os próprios profissionais. Para intervir nesta área é necessário existir vontade, além das oportunidades que surgem para integrar esta área e são vistas como desafios, por detrás dessas oportunidades, é necessário existir motivação para levar os profissionais a integrar nos CP. As motivações que levaram os participantes deste estudo a integrar equipas de CP foi a filosofia destes cuidados, o desafio que esta área traz, o interesse devido a experiências anteriores e a vontade de melhorar a vida das pessoas com quem trabalhavam.

Trabalhar em CP também pode ter benefícios, apesar de ser uma vertente complexa, com inúmeras dificuldades. A construção da questão dos benefícios que a intervenção trouxe aos profissionais de serviço social que trabalham em CP foi necessária para apurar e desmitificar que os CP não são apenas sofrimento, angústia e tristeza, e que o trabalho que estes profissionais realizam pode trazer benefícios para os doentes, famílias e para eles próprios. De acordo com o PEDCP (2017-2018), atualmente é reconhecido internacionalmente que os CP são benéficos para os doentes e famílias quando aplicados precocemente pois além de diminuírem a carga sintomática aos doentes, fazem com que a família deixe de ter tanta sobrecarga. Da perspetiva dos participantes deste estudo quanto aos benefícios de trabalhar em CP foram referidos vários como a recompensa pessoal e aprendizagem profissional; a realização profissional; a prestação de cuidados ao doente que é visto como pessoa e não só como doente; a valorização e gratidão por parte das pessoas que usufruem destes cuidados; o trabalhar num todo; ter uma visão holística; ter uma visão e valorizar a vida; o trabalhar em equipa. No entanto, a nível dos benefícios ou as vantagens de trabalhar em CP não existem muitos estudos que demonstrem esta perspetiva por parte dos grupos profissionais que tenham intervenção em CP. Os estudos que existem a nível de

benefícios e vantagens em CP focam-se na perspetiva de benefícios para quem usufrui destes cuidados.

Quanto aos desafios e dificuldades de trabalhar em CP, os participantes determinaram algumas dificuldades a nível externo como a burocracia e o tempo de espera existente associada aos apoios sociais; a falta de tempo dos profissionais; os poucos recursos humanos; a falta de respostas adequadas comunidade; a nível das políticas sociais e de apoio à família. Existem vários desafios e dificuldades de trabalhar em CP, a nível interno, como a gestão de expectativas dos profissionais; os desafios da própria profissão como a formação e aquisição de competências e o lidar com todas as situações que surgem nos locais de trabalho destes profissionais.

De acordo com alguns estudos realizados no Brasil sobre os princípios, desafios e perspetivas dos CP no contexto da equipa multiprofissional (Pinto, Cavalcanti & Maia, 2020); (Queiroz & Braga, 2013), o profissional deve estar apto para se defrontar com dilemas éticos, este deve ser detentor de uma sensibilidade ética, e deve ser capaz de estabelecer uma relação de proximidade e ter consciência que a carga emocional pode ter danos para os próprios profissionais, por isso tem que existir uma gestão emocional, uma capacidade em lidar com situações mais delicadas para que não exista uma sobrecarga também no profissional que presta os cuidados.

No estudo de Oliveira et al (2010), os autores descrevem que existe uma dificuldade por parte da equipa em fundamentar as suas decisões com base no princípio de autonomia do doente, esta característica pode estar associada ao modelo biomédico. Os problemas de comunicação também podem ser considerados um desafio de trabalhar em CP. Vissers et al. (2013) Uma comunicação eficaz entre os profissionais de saúde poder resultar no desenvolvimento de planos que podem facilitar a prestação de cuidados aos doentes e famílias, além de diminuir os medos que o aparecimento da doença provoca. (Fernandes et al, 2013)

Sendo a formação também nomeada pelos participantes como um dos desafios de trabalhar em CP, segundo Cardoso et al. (2013), a formação ajuda os profissionais a desenvolver as suas competências e técnicas de uma forma específica relacionada com os cuidados em fim de vida, uma vez que os profissionais de saúde especializados oferecem uma melhor qualidade no serviço e no controlo de sintomas, atenuado o sofrimento e as necessidades psicossociais. Para Barros et al. (2013), a especialização da equipa multidisciplinar precisa de ser prioridade para os serviços de saúde sendo que o conhecimento sobre os CP pode atenuar possíveis dificuldades na prestação de cuidados e melhorar a qualidade de vida do doente.

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

Posto isto, é necessário que os profissionais tenham um conjunto de estratégias que possam atenuar ou diminuir as dificuldades sentidas ao trabalhar em CP, além disso, é necessário que exista um maior investimento para criar equipas de CP.

Capítulo III – Conclusão e considerações finais

Os CP têm tido uma evolução nos últimos 25 anos em Portugal, no entanto, ainda existe muito a progredir, nomeadamente na criação de mais respostas em CP como unidades de internamento, mas, sobretudo, mais equipas domiciliárias, mais projetos inovadores no âmbito dos CP, respostas diferenciadas e especializadas que possam chegar a todo o país e a toda a população. É emergente que os CP sejam reconhecidos como um direito, e que estejam incluídos no SNS.

O serviço social esteve sempre presente desde o início da criação dos CP, tendo um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida, sobretudo a nível social, emocional, através de um acompanhamento psicossocial diferenciado é visível um melhor acompanhamento. O assistente social não trabalha sozinho, e é em equipa que estes cuidados se diferenciam, um bom trabalho de equipa, o reconhecimento das funções dos colegas, uma boa comunicação fazem parte de um bom funcionamento nos serviços de CP.

É visível que os participantes deste estudo tiveram interesse em apostar na sua formação em CP, a nível pós-graduado. É urgente dotar os profissionais de competências técnicas e pessoais que permitam intervir de uma forma mais eficaz quanto à complexidade das situações diárias com que se defrontam.

Tendo em conta o principal objetivo desta investigação é fundamental que existam estratégias para melhorar a intervenção e integração dos assistentes sociais em CP, o deve passar por um maior investimento na formação destes profissionais, a nível pré e pós-graduado, com a criação de unidades curriculares no âmbito da saúde em que seja abordada a filosofia e intervenção em CP, a existência de mais assistentes sociais com formação especializada em CP bem como uma maior produção de conhecimento do serviço social em CP através de desenvolvimento de estudos nesta área e publicação de artigos.

Deve haver um maior investimento por parte das entidades para integrar os assistentes sociais a tempo inteiro nas equipas de CP. O trabalho a meio tempo não chega para colmatar as necessidades e chegar a todos os doentes que se encontram em CP.

Todos os profissionais que intervêm em CP devem ter formação continua, para atualizar os conhecimentos/formação em CP, o que permitirá que se respeitem os princípios fundamentais da bioética, que não podem ser negligenciados, que devem ser utilizados sempre com base na especificidade da situação do doente, respeitando a dignidade da pessoa

Conclui-se também que tem que existir interesse por parte deste grupo profissional de se integrar em várias formações no âmbito dos CP.

Quanto à situação das respostas sociais de CP em Portugal, atualmente ainda são insuficientes tendo em conta as necessidades. Para colmatar esta problemática seria necessário um maior investimento nos CP, para que fosse possível criar mais equipas, nomeadamente nos locais onde existem mais necessidades destes recursos, e também a criação de ECSCP, que se encontram em expansão, mas continuam a ser insuficientes.

As ECSCP são muito importantes, pois além de darem um apoio maior à comunidade, dão uma opção de escolha a quem quer e ter possibilidade de passar os seus últimos momentos da vida em casa. Para tal, é fundamental que existam mais profissionais de serviço social com formação especializada em CP integrados nas equipas, para que possam ser colmatas as necessidades existentes no país.

Finalizando, pode concluir-se que esta investigação veio analisar de forma generalizada a situação atual dos CP em Portugal e teve como principal foco a integração e importância do papel do serviço social em CP.

Limitações do estudo

Relativamente ao procedimento do estudo, existiram algumas limitações e contratempos, nomeadamente devido à situação pandémica, vivida durante o período em que foi realizado o estudo, que prejudicou a obtenção de uma amostra de maior dimensão e recolha de dados. Primeiramente o objetivo seria alcançar cerca de 12 a 13 participantes, na amostra, no entanto, devido à falta de resposta e recusa de alguns profissionais contactados, não foi possível alcançar esse número, ficando a amostra reduzida a 10 participantes; de seguida, o elevado tempo de espera de resposta quanto à participação no estudo em alguns casos, resultou com que o avanço do estudo ficasse condicionado; depois, a reduzida experiência de alguns participantes na área dos CP fez com que determinados dados não fossem ao encontro dos objetivos das questões sendo também uma limitação. Não foi possível atingir a saturação dos dados devido à dimensão da amostra. Ainda quanto à amostra dos participantes, estes pertencem a várias tipologias de resposta em CP diferentes e são localizadas em diversas zonas do país.

Apesar destas limitações e contratempos que surgiram no decorrer do percurso, no final, foi possível ir ao encontro do esperado, analisar a situação atual e descrever os CP em Portugal do ponto de vista teórico no enquadramento e da perspetiva dos participantes; averiguar a participação e inclusão dos assistentes sociais nas equipas/serviços de CP salientando as suas funções, os desafios, as dificuldades, as motivações, os benefícios da intervenção nesta área, e por fim, explorar a formação

destes profissionais em CP, e compreender as necessidades formativas pré e pós-graduadas dos assistente sociais nesta área.

Bibliografia

- Aires, L. (2015). Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional. Universidade Aberta.
- Afonso, R., Novo A., Martins P. (2015). *Fisioterapia em Cuidados Paliativos: Da evidência à prática*. Loures: LUSODIDACTA
- Alonso MRNF, Manso DM, Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020. Disponível em <https://ics.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/diretorio-de-escalas-validadas-para-portugal>
- Alves, J., Marinho, L. (2018). Referenciação tardia: Barreiras á referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de Cuidados Paliativos. Centro Hospitalar Póvoa de Varzim Vila do Conde, EPE. Retirado de https://www.admedic.pt/uploads/Programa_1-Congresso-Internacional-de-Cuidados-Paliativos-de-Castelo-Branco.pdf
- Barbosa, A., Pina, R., Tavares, F., Neto, I. (2016). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barros de Luca et al. Public Health Reviews (2017) 38:18 DOI 10.1186/s40985-017-0062-7
- Bernardo A., Monteiro C., Simões C., Ferreira Cátia., Pires C., Pinto C., ... Pereira S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Retirado de https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Branco, D. (2019). Fatores que condicionam a acessibilidade aos cuidados paliativos dos doentes com demência na perspetiva dos neurologistas e paliativista (Dissertação no âmbito de mestrado em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica de Lisboa).
- Braga, F., Queiroz, E. (2013). Cuidados Paliativos: o desafio das equipes de saúde. Psicol. USP 24 (3). Retirado de <https://doi.org/10.1590/S0103-65642013000300004>

- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. Retirado de <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Canadian Social Work Competencies for Hospice Palliative Care: A Framework to Guide Education and Practice at the Generalist and Specialist Levels. Canadian Hospice Palliative Care Association: 2008.
- Capelas, MLV., Silva, S., Alvarenga, M., Coelho S. (2014). *Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: Visão nacional e internacional*. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13. Retirado de https://www.researchgate.net/profile/Manuel_Capelas/publication/279191632_Desenvolvimento_historico_dos_Cuidados_Paliativos_visao_nacional_e_internacional/links/558d734608ae15962d893a84/Desenvolvimento-historico-dos-Cuidados-Paliativos-visao-nacional-e-internacional.pdf
- Capelas, MLV., Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista de Cuidados Paliativos*, 1(1), 17-25. Retirado de https://www.apcp.com.pt/uploads/revista_cp_vol_1_n_1.pdf
- Capelas MLV. Indicadores de Qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos-Manuel Luís Vila Capelas. Universidade Católica Editora, editor. Lisboa; 2014. 296.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias*. Lisboa: Pactor.
- Carvalho, M. (2012). Cuidados Paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pós-graduada. *Revista Kairós Gerontologia*, 15 (2), 05-19.
- Carvalho, R., Parsons, H. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. IN Matsumoto D, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (p.23-30). Instituto Paliar Grupo Mais- Premier Hospital.
- CHURCHILL, Gilbert. *Marketing research: methodological foundations*. 2a ed. The Dryden Press.1998.
- Council of Europe. Recommendation rec (2003) 24 of the committee of ministers to member states on the organization of palliative care and explanatory memorandum [Internet]. 2003. Available from: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719>
- Core competencies for Palliative care social work in Europe: an EAPC White Paper – part 2* by Sean Hughes, Pam Firth and David Oliviere, publicado no *European Journal of Palliative Care* 2015 (22.1)

<https://eapcnet.wordpress.com/tag/eapc-white-paper-core-competencies-for-palliative-care-social-workers-in-europe/>

- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017-2018). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Retirado de https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019-2020). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Retirado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Cruz, A. (2013). *Cuidados Paliativos em Portugal: A realidade do instituto português de Oncologia do Porto*. (Dissertação no âmbito de mestrado integrado em Medicina pelo Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar).
- Dias, A. (2012). *Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? E Porquê?* (Dissertação no âmbito mestrado em Cuidados Paliativos pela Universidade Católica Portuguesa)
- Fernandes, B., Silva, M., Fernandes, O. (2018). *Mapeamento das práticas assistenciais a doentes em fim de vida em Cuidados Intensivos*. Centro Hospitalar de São João, E.P.E.; Hospital do Mar, Escola Superior de Enfermagem do Porto. Retirado de https://www.admedic.pt/uploads/Programa_1-Congresso-Internacional-de-Cuidados-Paliativos-de-Castelo-Branco.pdf
- Fernandes, M (2012). *Formação em Cuidados Paliativos*. (Dissertação no âmbito de mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto).
- Fernandes, S., Gonçalves, J., Marinho, L., Peixoto, Z. (2018). *Retrato de uma Consulta Externa de Cuidados Paliativos – Referenciação tardia e necessidade de Equipas Comunitárias*. Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar da Póvoa de Varzim Vila do Conde. Retirado de https://www.admedic.pt/uploads/Programa_1-Congresso-Internacional-de-Cuidados-Paliativos-de-Castelo-Branco.pdf
- Ferreira, J. (2018). *Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: Estudo qualitativo das experiências profissionais de cuidados de saúde primários da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos*. (Dissertação no âmbito de mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra)

- Frossard, A., Schaeffer, M., Simões, A. (2020). Competências do Serviço Social em Cuidados Paliativos: Notas preliminares. Zeppelini Publishers. doi:10.1590/SciELOPreprints.1071
- Gale et al. BMC Medical Research Methodology 2013, 13:117. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/13/117>
- Gil, A. (2008). Métodos e técnicas de pesquisa social. São Paulo: Editora Atlas S.A.
- Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde. (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos*. Retirado de http://www.spp.pt/UserFiles/file/Comissoes_SPP/RelatOrio%20do%20GdT%20de%20CPP.pdf
- Instituto Politécnico de Leiria – Escola Superior de Educação e Ciências Sociais (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ipleiria.pt/curso/licenciatura-em-servico-social/>
- Instituto Politécnico de Beja – Escola Superior de Educação (2021). Licenciatura Serviço social. Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ipbeja.pt/cursos/ese-srs/Paginas/UnidadesCurriculares.aspx>
- Instituto Politécnico de Castelo Branco (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 12 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ipcb.pt/eseceb/ensino/licenciatura-em-servico-social>
- Instituto Politécnico de Portalegre (2021). Licenciatura Serviço Social. Consultado a 12 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ipportalegre.pt/pt/oferta-formativa/servico-social>
- Instituto Superior Miguel Torga (2021). Serviço Social. Consultado a 12 de janeiro de 2021. Disponível em <https://sites.google.com/site/universidadesdeiseu/universidade-catolica-de-iseu/--departamento-de-arquitetura-ciencias-e-tecnologia/--servico-social>
- Instituto Superior de Serviço Social do Porto (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 12 de janeiro de 2021. Disponível em https://www.isssp.pt/isssp/cursos_geral.FormView?P_CUR_SIGLA=LSS1
- KINNEAR, Thomas C. & TAYLOR, James R. Marketing research: an applied approach. Mc Graw Hill. 1979.
- Lima, M. (2017). *Formação em Cuidados Paliativos. Influência na vida profissional*. (Dissertação no âmbito de mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto)

- Lima-Costa, Maria Fernanda, & Barreto, Sandhi Maria. (2003). Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 12(4), 189-201.
<https://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742003000400003>
- Lei nº52/2012 de 5 de setembro. Diário da República nº172/2012 – Série I. Lisboa: Assembleia da República
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares M., Sapeta P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14(152), 32-38. Retirado de <https://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Retirado de <http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal> y <http://goo.gl/dVZh3l>
- Manzini, E. (2004). Entrevista Semi-Estruturada: Análise de Objetivos e de Roteiros. In: Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos. Retirado de https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/3145622/mod_resource/content/1/Entrevista%20semi%20estruturada%20estudo%20UNESP%20Mari%CC%81lia.pdf
- MARCONI, M.A. & LAKATOS, E.M. (2002). Técnicas de pesquisa: planejamento, execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados. 5. ed. São Paulo: Atlas.
- MARCONI, M.A. & LAKATOS, E.M. Fundamentos da metodologia científica. 5 ed. SP: Atlas, 2003.
- Mendes, J. (2012). Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal – Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa* 2012; 43(5): 218-22. Retirado de <http://cuidandojuntos.org.pt/wp-content/uploads/2015/09/CPNEONATAIS-EM-PT.pdf>
- National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018.
<https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
- Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos – Conheça-os melhor*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.

- Observatório Português de Cuidados Paliativos (2020). Relatório Outono 2019. Lisboa: Universidade Católica Editora. Retirado de <http://www.uceditora.ucp.pt/resources/Documents/UCEditora/PDF%20Livros/OPCP%20RELAT%C3%93RIO%20OUTONO%202019.pdf>
- Oliveira, T. (2001). Amostragem não probabilística: Adequação de Situações para uso e Limitações de amostras por Conveniência, Julgamento e Quotas. Administração On Line: Prática-Pesquisa-Ensino; 2 (3). Retirado de https://gvpesquisa.fgv.br/sites/gvpesquisa.fgv.br/files/arquivos/veludo_-_amostragem_nao_probabilistica_adequacao_de_situacoes_para_uso_e_limitacoes_de_amostras_por_conveniencia.pdf
- Pazes, C. (2021). Cuidados Paliativos em Portugal – a urgência da sua priorização. Hoje!. Atlas da Saúde. Disponível em: <https://www.atlasdasaude.pt/artigos/cuidados-paliativos-em-portugal-urgencia-da-sua-priorizacao-hoje>
- Pinto, K., Cavalcanti, A., Maia, E. (2020). Princípios, desafios e perspectivas dos cuidados paliativos no contexto da equipe multiprofissional: revisão da literatura. Psicologia, Conocimiento y Sociedad, 10 (3), 226-257. Retirado de <https://www.redalyc.org/journal/4758/475864909011/html/>
- Qualitative Research in Psychology 2006; 3: 77-101. Disponível em: www.QualResearchPsych.com
- Rodrigues, M. (2012). Tratamento e análise de dados IN Silvestre & Araújo J (Eds), Metodologia para a Investigação Social (p.174-179). Escolar Editora.
- Rodrigues, H. (2014). Os Cuidados Paliativos e a Intervenção Social. (Relatório de estágio no âmbito do curso de mestrado em Cuidados Paliativos pelo Instituto Politécnico de Viana do Castelo). Retirado de http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1347/1/Hugo_Rodrigues.pdf
- Rodrigues, I. (2004). Cuidados Paliativos: Análise do conceito. (Dissertação no âmbito do mestrado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). Retirado de <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-17082004-101459/publico/mestrado>
- Romão C. (2012). Cuidados Paliativos – Uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social. (Dissertação no âmbito do curso de mestrado pelo Instituto Politécnico de Portalegre). Retirado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/8404/1/C%C3%A1tia%20Marisa%20Janeiro%20Rom%C3%A3o.pdf>

- Romão, C., Martins, A. (2012). Profissões na saúde e desafios do trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos Cuidados Paliativos. (Trabalho no âmbito de um Seminário de I&DT organizado pelo Centro Interdisciplinar de Investigação e Inovação do Instituto Politécnico de Portalegre). Retirado de https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4077/1/Alexandre%20Martins_C%203%a1tia%20Rom%c3%a3o.pdf
- Santos, E. (2019). Cuidados Paliativos e Serviço Social: novos desafios para a atuação profissional. (Trabalho de conclusão de Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba). Retirado de <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/18579/1/EAS03122020.pdf>
- Silva, A., Guadalupe, S. (2015). Inserção Profissional de Assistentes Sociais nos Cuidados Paliativos em Portugal. *Serviço Social & Saúde*, v. 14, n.1(19), 57-90.
- SNS. (2018). Projeto Castelo. Retirado de <https://www.sns.gov.pt/noticias/2018/10/08/projeto-kastelo>
- Silva, A. (2014). Cuidados Paliativos em Portugal na perspetiva de Assistentes Sociais. (Dissertação no âmbito do curso mestrado em Serviço Social no Instituto Superior Miguel Torga).
- Frossard, A., Schaeffer, M., Simões, A. (2014). Competências do Serviço Social em Cuidados Paliativos: Notas preliminares. Unidade de Cuidados Paliativos, Hospital do Câncer IV, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Zeppelini publishers.
- Teixeira, C. (2016) O Serviço Social nos Cuidados Paliativos: Um estudo qualitativo no Distrito do Porto. (Dissertação no âmbito do curso de mestrado de Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto).
- Twycross, R. (2003). Cuidados paliativos. 2ª edição. Climepsi Editores. Lisboa.
- Universidade dos Açores (2021). Licenciatura em Serviço social. Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://uac.pt/ensino/curso.php?id=4332&l=PT&a=2020/2021&f=FCSH>
- Universidade de Lisboa - Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (2021). Serviço social. Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.iscsp.ulisboa.pt/pt/cursos/oferta-graduada/licenciaturas/servico-social>
- Universidade de Coimbra – Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.iscsp.ulisboa.pt/pt/cursos/oferta-graduada/licenciaturas/servico-social>

- Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro. Serviço Social (2021). Consultado a 11 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.utad.pt/estudar/cursos/servico-social/>
- Universidade Católica Portuguesa de Viseu - Departamento de Gestão, Economia e Ciências Sociais (2021). Serviço social. Consultado a 12 de janeiro de 2021. Disponível em <https://sites.google.com/site/universidadesde viseu/universidade-catolica-de-viseu/--departamento-de-arquitetura-ciencias-e-tecnologia/--servico-social>
- Universidade Católica Portuguesa - Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 13 de janeiro de 2021. Disponível em <https://ffcs.braga.ucp.pt/pt-pt/licenciaturas/programas/licenciatura-em-servico-social/apresentacao/plano-curricular>
- Universidade Católica Portuguesa – Faculdade de Ciências Humanas (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 13 de janeiro de 2021. Disponível em <https://fch.lisboa.ucp.pt/pt-pt/undergraduate/programs/undergraduate-program-social-work/plano-curricular>
- Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências de Saúde (2021). Pós-graduação em Cuidados Paliativos Pediátricos. Consultado a 19 de fevereiro de 2021. Disponível em <https://ics.lisboa.ucp.pt/pt-pt/pos-graduacoes-e-formacao-avancada/programas-de-pos-graduacao/pos-graduacao-cuidados-paliativos-pediatricos>
- Universidade Lusíada Lisboa – Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 13 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.lis.ulusiada.pt/pt-pt/cursos/2018-2019/1%C2%BAciclo%E2%80%93licenciaturassemestradosintegrados/servi%C3%A7osocial.aspx>
- Universidade Lusófona do Porto - Faculdade de Ciências Económicas, Sociais e da Empresa (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 13 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ulp.pt/licenciaturas/servico-social>
- Universidade Lusófona de Lisboa – Instituto de Serviço Social (2021). Licenciatura em Serviço Social. Consultado a 13 de janeiro de 2021. Disponível em <https://www.ulusofona.pt/licenciaturas/servico-social>
- World Health Organization (2020). Palliative Care. Retirado de <https://www.who.int/new-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

- World Health Organization. Better palliative care for older people. Geneva: WHO; 2004. 22.
- World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Geneva: WHO;

199

Adriana Bernardino
Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

ANEXOS

Anexo 1 – IDC-PAL: Instrumento de diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos



IDC-Pal:
Instrumento Diagnóstico
de Complexidade em
Cuidados Paliativos



Observatório Português dos Cuidados Paliativos
OPCP

Nome: _____

Nº de utente: _____ Nº Processo: _____

Data: _____

		Elementos	Nível de complexidade*	Sim	Não
1. Dependentes do doente	1.1. Antecedentes	1.1a Doente é criança ou adolescente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1b Doente é profissional de saúde	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1c Papel socio-familiar desempenhado pela/o doente	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1d Doente apresenta incapacidade física, psíquica ou sensorial prévias	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1e Doente apresenta problemas de dependência recentes e/ou ativos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.1f Doença mental prévia	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	1.2. Situação clínica	1.2a Sintomas de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2b Sintomas refratários	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2c Situações urgentes em doente oncológico terminal	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2d Situações de últimos dias de difícil controlo	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2e Situações clínicas secundárias a progressão tumoral de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2f Descompensação aguda em contexto de insuficiência de órgão num doente não oncológico terminal	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2g Alterações cognitivas graves	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2h Alteração abrupta no nível de autonomia funcional	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2i Existência de comorbilidades de difícil controlo	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2j Síndrome constitucional grave	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.2k Abordagem clínica difícil por incumprimento terapêutico repetido	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		1.3. Situação psico-emocional	1.3a Doente apresenta risco de suicídio	AC	<input type="checkbox"/>
1.3b Doente solicita antecipar o processo da morte	AC		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3c Doente apresenta angústia existencial e/ou sofrimento espiritual	AC		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3d Conflito na comunicação entre o doente e a família	C		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3e Conflito na comunicação entre o doente e a equipa prestadora de cuidados	C		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
1.3f Doente apresenta confronto emocional desadaptativo	C		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2. Dependentes da família e do meio ambiente	2. Dependentes da família e do meio ambiente	2.a Ausência ou insuficiência de suporte familiar e/ou cuidadores	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		2.b Familiares e/ou cuidadores não competentes para a prestação de cuidados	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		2.c Família disfuncional	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		2.d Claudicação familiar	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		2.e Lutos complicados	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		2.f Limitações estruturais do meio ambiente	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Dependentes da organização assistencial	3.1. Profissionais/ Equipa	3.1a Aplicação de sedação paliativa de difícil abordagem	AC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1b Dificuldades na indicação e/ou gestão de fármacos	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1c Dificuldades na indicação e/ou gestão de intervenções	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.1d Limitações na competência profissional para a abordagem da situação	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3.2. Recursos	3.2a Dificuldades na gestão das necessidades de técnicas instrumentais e/ou material específico no domicílio	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		3.2b Dificuldades na gestão e/ou abordagem das necessidades de coordenação ou logísticas	C	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

***Nível de complexidade C:** Elemento de Complexidade **AC:** Elemento de Alta Complexidade

Intervenção de recursos avançados/específicos: Sim Não

Situação: Não Complexa Complexa Altamente Complexa

Profissional de Saúde

Utente

Referência
Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Ota-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

Anexo 2- Glossário do instrumento de diagnóstico da Complexidade em Cuidados Paliativos

IDC-Pal: Glossário

1. Elementos dependentes do doente

Antecedentes

1.1a	Considerar-se-á o período de vida que decorre desde o nascimento até ao completo desenvolvimento do organismo (Infância e adolescência).
1.1b	Quando o facto da/o doente ser profissional de saúde acrescente dificuldade à situação, ou à tomada de decisões.
1.1c	Situações em que o papel que a/o doente desempenha no seu ambiente sociofamiliar é determinante: seja por ser um importante elemento de coesão familiar; ser pessoa cuidadora de menores de idade, ou de pessoas com elevado nível de dependência; ser uma pessoa jovem; ser a única fonte de rendimentos...
1.1d	Quando estas situações dificultem a prestação de cuidados, a comunicação e/ou o entendimento.
1.1e	Quando a dependência de álcool, drogas, psicofármacos..., dificultem a prestação de cuidados.
1.1f	Ansiedade, quadros depressivos maiores, quadros psicóticos... ou qualquer outra manifestação de doença mental prévia que acrescente dificuldade à sua situação.

Situação clínica

1.2a	Presença de sintoma para cujo controlo adequado se necessita de uma intervenção terapêutica intensiva, tanto do ponto de vista farmacológico como instrumental e/ou psicológico
1.2b	Presença de sintomas ou conjunto de sintomas que não pode ser controlado adequadamente sem diminuir o nível de consciência, durante um período razoável, pelo que estaria indicada a sedação paliativa.
1.2c	Aparecimento de hemorragias, síndrome da veia cava superior, bloqueio por hipertensão intracraniana, hipercalemia, obstrução intestinal aguda, status convulsivo, compressão medular, fraturas patológicas...
1.2d	Quando há mau controlo de sintomas físicos e/ou psicoemocionais, uma evolução de longo duração (mais de 5 dias)...
1.2e	Presença de: obstrução intestinal/urológica; pélvis congelada que origina obstrução; síndrome de envolvimento locoregional avançado da cabeça e pescoço; carcinomatose peritoneal; úlceras tumorais, fístulas, ou outras lesões da pele e mucosas de difícil controlo por dor, odor, hemorragia ou localização...
1.2f	Presença de insuficiência respiratória, hepática, renal, cardíaca, crónicas, em fase avançada.
1.2g	Delírio, défice cognitivo, alterações do comportamento, demência, encefalopatias... de difícil controlo.
1.2h	Aparecimento abrupto de deterioração funcional incapacitante para o desenvolvimento das atividades da vida diária.
1.2i	Quando coexistam diferentes patologias além da doença primária, que dificultem a abordagem clínica.
1.2j	Anorexia, astenia intensa e perda de peso elevada.
1.2k	Não adesão ao tratamento, ou incumprimento terapêutico persistente que dificultam uma abordagem adequada da situação.

Referência

Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

IDC-Pal:

Glossário

1. Elementos dependentes do doente

Situação psico-emocional

1.3a	Existência prévia de tentativas de autólise ou desejo expresso da mesma reiterado pelo doente.
1.3b	A/o doente solicita de forma reiterada adiantar de forma ativa o processo da morte.
1.3c	Angústia existencial: desassossego emocional intenso experienciado perante a possibilidade da morte iminente, acompanhado ou não, por sentimentos de remorsos, impotência, futilidade e ausência de sentido. Sofrimento espiritual: conflito com respeito à transcendência, fins e valores últimos ou significado existencial que qualquer ser humano procura.
1.3d	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e família.
1.3e	Dificuldade em relação à comunicação/informação de diagnósticos, prognóstico, opções de tratamentos e cuidados, entre doente e a equipa prestadora de cuidados.
1.3f	Resposta desproporcional, que se mantém no tempo e que funcionalmente é inútil para a/o doente (negação patológica, culpabilidade, ira contra os cuidadores, esperança irrealista,...)

2. Elementos dependentes da família e do meio ambiente

2.a	Não dispor, ou ser insuficiente, o número de pessoas encarregues de prestar cuidados.
2.b	A família ou cuidadores não são competentes para o cuidado por: <ul style="list-style-type: none"> • Razões emocionais: se os familiares e/ou cuidadores apresentam: sinais de bloqueio emocional, transtornos adaptativos, falta de aceitação ou negação da realidade, angústia, depressão,..., ou qualquer outra manifestação de origem emocional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente. • Razões físico-funcionais: se os familiares e/ou cuidadores são pessoas muito idosas ou muito jovens, ou apresentam mau estado funcional, sinais de sobrecarga, esgotamento, antecedentes psiquiátricos,..., ou qualquer outra manifestação de origem físico-funcional que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente. • Razões sociais ou culturais: os familiares e/ou cuidadores estão em situação de marginalidade ou exclusão social; ou apresentam preconceitos éticos e/ou religiosos ou culturais que se interpõem como barreiras, e dificultam ou impedem a correta assistência à/ao doente (isolamento social, sobreproteção extrema, intervencionismo e reivindicações sistemáticas,...) ou qualquer outra manifestação de origem social e/ou cultural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.
2.c	Famílias em cujo funcionamento se produzem conflitos graves (violência doméstica, dependências, incapacidade mental,...) que afetam os seus vínculos sociais e/ou afetivos de maneira que dificultam ou impedem uma adequada e competente assistência à/ao doente.
2.d	Esgotamento dos cuidadores para oferecer uma resposta adequada às múltiplas solicitações e necessidades do doente, provocada pelo impacto emocional, pelos medos, e/ou pela sobrecarga derivados do confronto com a situação terminal da/o doente.
2.e	Os familiares e/ou cuidadores apresentam: lutos antecipatórios, lutos prévios não resolvidos e/ou risco de luto complicado.
2.f	As condições habitacionais e/ou do meio não são adequadas: distância geográfica do local de residência; barreiras arquitetónicas que dificultam o acesso à/ao doente, ou qualquer outra manifestação de origem estrutural que dificulte ou impeça a correta assistência à/ao doente.

Referência

Alonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal. Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

IDC-Pal: Glossário

3. Elementos dependentes da organização assistencial

Profissionais/Equipa

3.1a	Sedação prolongada, com fármacos pouco habituais, ou necessidade de doses elevadas, ou abordagem emocional difícil.
3.1b	Opioides: risco ou presença de efeitos secundários graves (narcose, tolerância rápida, neurotoxicidade,...); rotação de opióides.
3.1c	Intervenções paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirurgia, bloqueios, e outras técnicas analgésicas invasivas, próteses, ventilação mecânica,...); ou derivadas da utilização de técnicas instrumentais (nutrição entérica/parentérica, instauração de tratamento endovenoso, realização de paracentese e/ou tratamentos de difícil abordagem,...)
3.1d	Conhecimento e/ou motivação insuficientes na abordagem paliativa; dilemas éticos e de valores, atitudes e/ou crenças; luto não resolvido por parte do próprio profissional ou dos integrantes da equipa; conflito dentro da mesma equipa ou com outras equipas no que respeita à tomada de decisões; sobrecarga de trabalho,...

Recursos

3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerossoloterapia, aspirador portátil, bombas de perfusão contínua, ventilação mecânica, consumíveis, fármacos de uso hospitalar,...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiências na disponibilidade da equipa de referência e factibilidade na assistência; dificuldade logística na marcação de consultas hospitalares, transferências, internamentos programados; uso repetido dos dispositivos e serviços de urgência, dificuldade na coordenação entre os profissionais; gestão de casos de pessoas mediáticas,...

Referência

Afonso MRNF, Manso DM, Martín-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cía-Ramos, Capelas ML. IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de Complexidade em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2020

Com o apoio:
Angelini Pharma Portugal



COM 04-02/21

Fonte: <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file>

Anexo 3 – Formulário de Informação e Consentimento Informado



Formulário de informação e consentimento informado

Caro (a) Participante,

Adriana Filipa Fonseca Bernardino, aluna do Curso de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, está neste momento a desenvolver uma dissertação com o título:

Avaliação das necessidades e das discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível nacional: A formação e o papel do Assistente Social nas Equipas de Cuidados Paliativos.

O estudo para o qual estou a solicitar a sua colaboração tem como objetivo analisar a situação atual dos cuidados paliativos a nível nacional, especificamente quanto à intervenção e formação do assistente social em cuidados paliativos. O intuito deste estudo é também perceber quais os desafios, dificuldades e necessidades que os assistentes sociais têm ao trabalhar em cuidados paliativos.

Assim, solicito que participe no presente estudo aceitando ser entrevistado para o efeito e autorizando a sua gravação, a qual será apagada após a divulgação dos resultados. A sua participação poderá contribuir para uma visão mais aprofundada do serviço social em cuidados paliativos, da formação e dos desafios atualmente existentes.

A sua participação neste estudo é **voluntária** e pode recusar a sua participação no mesmo.



1. Informação geral e objetivos do estudo

Como referido previamente este estudo tem como objetivos a análise da situação atual dos cuidados paliativos a nível nacional, salientando a intervenção e formação do assistente social em cuidados paliativos.

Este estudo, de natureza transversal, observacional e exploratório com abordagem qualitativa realizar-se-á junto de profissionais de serviço social que trabalham em equipas de cuidados paliativos.

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade Medicina da Universidade de Coimbra (FMUC) de modo a garantir a proteção dos direitos, segurança e bem-estar de todos os participantes incluídos neste estudo e garantir prova pública dessa proteção.

2. Participação/Abandono Voluntário

É inteiramente livre de aceitar ou recusar a sua participação neste estudo. Pode retirar o seu consentimento em qualquer altura sem qualquer consequência para si, sem precisar de explicar as razões, sem qualquer penalidade ou perda de benefícios e sem comprometer a sua relação com a Investigadora que lhe propõe a participação neste estudo. Ser-lhe-á pedido para informar a Investigadora caso decida retirar o seu consentimento.

3. Confidencialidade

Todas as respostas fornecidas em entrevista serão de acesso exclusivo da Investigadora, respeitando todas as normas de confidencialidade e sigilo. Em todos os resultados apresentados que poderão ser divulgados a sua identidade manter-se-á confidencial. Estas medidas salvaguardam o cumprimento dos preceitos éticos de investigação.

Ao assinar este Consentimento Informado autoriza este acesso condicionado e restrito.



FMUC FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

NÃO ASSINE ESTE FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO INFORMADO A MENOS QUE TENHA TIDO A OPORTUNIDADE DE PERGUNTAR E TER RECEBIDO RESPOSTAS SATISFATÓRIAS A TODAS AS SUAS PERGUNTAS.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação;
- Explicou o propósito desta investigação;
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante.

Adriana Filipa Fonseca Bernardino

Nome da Investigadora (mestranda)

Assinatura da Investigadora (mestranda) (Legível)

__/__/__

Data



Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O (A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências;
- Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores, leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- O (A) Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + nº de identificação

(Assinatura do Participante)

____/____/____
Data

Anexo 4 – Formulário da proposta de Dissertação



Nº de reg.:	Data: ____/____/____
O funcionário:	_____

CICLOS DE ESTUDO CONDUCENTES AO GRAU DE MESTRE

PROPOSTA DE DISSERTAÇÃO / ESTÁGIO E DE ORIENTAÇÃO CIENTÍFICA

Instruções:

- O estudante preenche os campos 1 a 4 em computador e recolhe o parecer do orientador e do co-orientador/supervisor (quando aplicável) bem como a assinatura do(a) Coordenador(a) de Curso.
- Anexa ao processo o CV resumido/Ficha curricular do(s) orientador(es) externo(s) à UC (quando aplicável)
- Todas as propostas terão de ir à Comissão de Ética, devendo para o efeito ser preenchido o respetivo formulário que se encontra disponível em <http://www.uc.pt/fmuc/orgaosconsultivos/comissaetica> e entregue em suporte papel, com as devidas assinaturas, e em suporte digital. Para o correto preenchimento deste formulário deverá o estudante ter em consideração o aviso CE-001/2013 (<http://www.uc.pt/fmuc/orgaosconsultivos/comissaetica/AVISOCE>). No caso de **envolver experimentação animal** terá de entregar uma declaração do Orientador em como o trabalho cumpre todos os requisitos exigidos pela DGAV, bem como anexar o comprovativo da certificação do Orientador junto da DGAV.
- Todos os documentos (proposta, CVs, formulário da CE, Declaração e Certificado) são entregues, dentro dos prazos estipulados, nos Serviços de Apoio Académico da FMUC (Pólo das Ciências da Saúde da UC).
- A decisão da Faculdade, bem como de qualquer outra informação relacionada com a proposta, é comunicada ao estudante através de e-mail.

TODOS OS CAMPOS SÃO DE PREENCHIMENTO OBRIGATÓRIO

1. CURSO DE MESTRADO EM:

2. MODALIDADE: DISSERTAÇÃO ESTÁGIO

3. DADOS DO ESTUDANTE:

Nome (completo):

Nº de aluno:

Morada:

C. Postal: - Localidade:

Telef. e/ou telemóvel: Endereço de e-mail:

Exmo. Senhor Presidente do Conselho Científico da FMUC,

O(A) estudante supra identificado(a) e abaixo assinado, requer a Vª Ex.ª a aprovação da proposta de dissertação / estágio e de orientação científica, que passa a descrever:

4. PROPOSTA DE ORIENTAÇÃO CIENTÍFICA

Nome do orientador (Obrigatoriamente da FMUC):

Categoria profissional:

Habilitação académica:

Instituição de origem:

Morada:

C. Postal: - Localidade:

Telef.e/ou telemóvel: Endereço de e-mail:

Nome do co-orientador (Supervisor):

Categoria profissional:

Habilitação académica:

Instituição de origem:

Morada:



C. Postal: - **Localidade:**
Telef.e/ou telemóvel: **Endereço de e-mail:**

5. PROJETO DE DISSERTAÇÃO / PROPOSTA DE ESTÁGIO

5.1. **TÍTULO (Português):** Avaliação das necessidades e das discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível nacional: A formação e o papel do Assistente Social nas Equipas de Cuidados Paliativos.

5.1. **TÍTULO (Inglês):** Assessment the needs and discrepancies of social responses in Palliative Care at the national level: The training and the role of the Social Worker in the Palliative Care Teams

5.2. **PALAVRAS - CHAVE (Português):** Cuidados Paliativos; Serviço Social; Equipas e Unidades de Cuidados Paliativos; Necessidades Serviço Social; Formação.

5.2. **PALAVRAS - CHAVE (Inglês):** Palliative Care; Social Work; Palliative Care Teams and Units; Social Service needs; Formation.

5.3. **INTRODUÇÃO*** (máximo 300 palavras):

Os cuidados paliativos têm cada vez mais um papel determinante e fundamental na vida das pessoas que se encontram em situação de fim de vida, e na dos seus familiares. Visam melhorar a qualidade de vida das pessoas que enfrentam uma doença grave e/ou incurável com um prognóstico limitado, aceitam a morte com um processo natural, sem intenção de atrasá-la ou provocá-la.

O facto de existirem Unidades/Equipas especializadas de cuidados paliativos, como é o exemplo de Equipas Comunitárias de Suporte Cuidados Paliativos, é uma mais valia para os doentes, pois podem ter a possibilidade de escolherem ser acompanhados no domicílio. No entanto é necessário existir equidade no acesso aos recursos a todas as pessoas com necessidades de cuidados paliativos. Torna-se assim necessário reavaliar as necessidades e as existências, bem como as discrepâncias das respostas sociais existentes, por exemplo a nível regional, sobretudo porque se reconhece a diminuta existência de Equipas/Unidades de Cuidados Paliativos em determinadas zonas do país.

A intervenção dos assistentes sociais em cuidados paliativos é muito importante. Estes profissionais têm as competências necessárias para integrar tanto a dimensão social como individual da doença e do adoecer, estando igualmente capacitados para o acompanhamento do processo de morte e no luto, tanto ao doente como aos familiares, numa abordagem psicossocial integral.

5.4. **OBJETIVOS - Pertinência do estágio no que diz respeito à temática e ser investigada**** (máximo 300 palavras):

5.5. **INSTITUIÇÃO DE ACOLHIMENTO**:**

5.6. **CRONOGRAMA DO ESTÁGIO**** (máximo 300 palavras):

5.7. **DURAÇÃO DO ESTÁGIO**:** Data de início: _____ Data de fim: _____ N.º. Horas: _____

5.8. **RESUMO/ABSTRACT*** (máximo 150 palavras):

O aparecimento dos cuidados paliativos em Portugal veio procurar colmatar as fragilidades que existiam nesta área. No entanto, apesar de haver uma melhoria na evolução destes cuidados ainda existem muitas discrepâncias e assimetrias no território Nacional, quer em relação à capacidade das respostas atuais nesta área quer à falta de equipas ou unidades especializadas em cuidados paliativos. A elaboração desta dissertação vai permitir aprofundar e procurar evidenciar as necessidades de cuidados paliativos, bem como as assimetrias existentes, com especial desenvolvimento na área do serviço social/profissionais de serviço social.

Deste modo irá ser salientado a formação e o papel dos assistentes sociais nos cuidados paliativos pela perspetiva dos profissionais que se encontram a trabalhar no terreno.

The emergence of palliative care in Portugal has sought to address the weaknesses that existed in this area. However, despite the improvement in the evolution of this in Portugal, there are still many discrepancies and asymmetries in relation to the capacity of current responses in this area, as well as the lack of teams or units specialized in palliative care, in certain areas of the country.

This Thesis will allow deepening and seek to highlight the needs for palliative care, as well as the existing asymmetries, with special development in the area of social service / social service professionals, and to propose new resolution strategies.

5.9. **METODOLOGIA*** (máximo 500 palavras):

O principal objetivo da dissertação, é analisar a atual situação nacional dos cuidados paliativos, especificamente quanto à participação e inclusão nas equipas de profissionais de serviço social, com a finalidade de gerar novas estratégias de melhoria na



formação e integração destes profissionais. Tendo em conta os objetivos desta investigação, o tipo de estudo a ser utilizado será transversal, observacional, e exploratório com abordagem qualitativa.

A população alvo, que irá ser selecionada para efeitos da investigação, é constituída por profissionais de Serviço Social que integrem uma equipa de cuidados paliativos em Portugal, sendo estes os únicos critério de inclusão, independentemente do sexo e idade, como critério de exclusão ser profissional de serviço social mas não integrara uma equipa de cuidados paliativos. A técnica de amostragem escolhida para este estudo, é a não probabilística, mais concretamente a amostragem intencional. Para a colheita de dados, o instrumento a ser aplicado é a entrevista semiestruturada.

Far-se-á também uma revisão sistemática da bibliografia, sobre o tema, recorrendo aos principais motores de busca PUBMED (Medline), EBSCO (Cinahl) e Google académico, com critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Sempre que se justificar poderão ser ainda consultados os repositórios universitários, livros e documentos relacionados com a temática envolvente. As palavras chave mais pertinentes para este estudo são os Cuidados Paliativos, o Serviço Social e as Equipas e Unidades de Cuidados Paliativos.

5.10. BIBLIOGRAFIA (máximo 20 referências):

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Retirado de https://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Ataide, E. (2014). 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, Instituto Universitário de Lisboa).
- Capelas, M. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde, 2 (1), 51-57.
- Capelas, M. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. Cadernos de Saúde, 3 (2), 21-26.
- Capelas, M., Coelho, S. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. Cuidados Paliativos, 1 (1), 17-25.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017-2018). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Retirado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estrat%C3%A9gico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2019-2020). Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. Retirado de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- Dias, A. (2012). REFERENCIAÇÃO PARA UNIDADES DE INTERNAMENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PORTUGUESAS: QUANDO?, QUEM? E PORQUÊ?. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa)
- Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos. (2007). Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2008-2016). Retirado de <https://www.dgs.pt/documentos-em-discussao-publica/revissao-do-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>
- Lopes, A. (2013). Implementação de uma Unidade de Cuidados Paliativos. (Projeto de Mestrado, Instituto Universitário de Lisboa).
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., Sapeta, P. (2009, outubro). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. Patient Care, 32-38.
- Romão, C. (2012). Cuidados Paliativos – Uma reflexão sobre as competências profissionais do Assistente Social (Dissertação de mestrado, Instituto Superior de Portalegre).
- Silva, R. (2014). Cuidados Paliativos em Portugal na perspetiva de Assistentes Sociais. (Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga).
- Teixeira, C. (2016). O Serviço Social nos Cuidados Paliativos: Um Estudo Qualitativo no Distrito do Porto (Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto).

* Preencher para Dissertação

** Preencher para Estágio

O(A) ESTUDANTE

Data: 28/10/20

Assinatura: Adriana Bernardino

6. PARECER DO ORIENTADOR

Proposta com interesse e que se enquadra no âmbito do mestrado em cuidados continuados e paliativos.

Assinado por: **MARILIA DE ASSUNÇÃO RODRIGUES FERREIRA DOURADO**
 Num. de Identificação: BI042459362
 Data: 2020-10-27 16:17:58+00'00'

Data: 27/10/2020

Assinatura:





7. PARECER DO CO-ORIENTADOR (SUPERVISOR)

Projeto pertinente e adequado ao contexto do

Mestrado

Assinado por: **MANUEL LUÍS VILA CAPELAS**

Num. de Identificação: B1068629273

Data: 2020.10.28 11:47:40+00'00'



Data: ___/___/___

Assinatura: _____

8. O COORDENADOR DO CURSO

Data: 27 / 10 / 2020

Assinatura: _____

9. PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC / **DECLARAÇÃO e CERTIFICAÇÃO DO ORIENTADOR**
(experimentação animal)

10. DESPACHO DA COORDENADORA DO GABINETE DE ESTUDOS AVANÇADOS (por delegação do Conselho Científico da FMUC)

Data: ___/___/___

Assinatura: _____

Anexo 5 – Autorização do estudo pela Comissão de ética da FMUC

Exma. Senhora
Dra. Adriana Filipa Fonseca Bernardino,

Cumpre-nos informar que o projeto de investigação apresentado por V. Exa. no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, com o título **“Avaliação das necessidades e das discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível nacional: a formação e o papel do assistente social nas equipas de Cuidados Paliativos”**, foi analisado na reunião da Comissão de Ética de 20 de janeiro, tendo merecido o parecer que a seguir se transcreve:

“Alterações aceites. Parecer favorável”.

Na presente data segue para o Gabinete de Estudos Avançados da FMUC para aprovação do tema e de orientação científica (conforme deliberação do Conselho Científico de 08.10.2012).

Para futuras informações, é favor contactar o referido gabinete através do e-mail gea@fmed.uc.pt.

Cordiais cumprimentos.

Helena Craveiro

Universidade de Coimbra • Faculdade de Medicina • STAG – Secretariado Executivo

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central Azinhaga de Santa Comba, Celas

3000-354 COIMBRA • PORTUGAL

Tel.: [+351 239 857 708](tel:+351239857708) (Ext. 542708) | Fax: [+351 239 823 236](tel:+351239823236)

E-mail: comissaoetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos

APÊNDICES

Apêndice 1 - Questionário semiestruturado da entrevista

1 de 2



Questionário da entrevista

Este questionário enquadra-se numa investigação no âmbito de uma dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, realizado na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Os resultados obtidos bem como a informação dos inquiridos serão utilizados apenas para fins académicos (dissertação de mestrado), realçando que as respostas dos inquiridos representam a sua perspetiva e experiência a nível profissional. Este questionário as perguntas são maioritariamente abertas, havendo poucas questões fechadas.

1. Idade:

2. Sexo:

Masculino

Feminino

3. Há quantos anos exerce nos Cuidados Paliativos

Menos de 5 anos

Mais de 5 anos

Mais de 10 anos

Mais de 15 anos

4. Qual considera ser a função do assistente social em cuidados paliativos?

5. Qual a sua opinião quanto ao conhecimento que outros profissionais de saúde e população em geral têm da função do assistente social na saúde e mais concretamente nos cuidados paliativos?

6. O que a/o motivou para trabalhar na área dos Cuidados Paliativos?

7. Quais os maiores benefícios de trabalhar em cuidados paliativos?

8. Como via os cuidados paliativos antes de exercer nesta área? E agora? Para si, qual a importância dos cuidados paliativos?

9. Se pudesse descrever os cuidados paliativos numa palavra, qual seria?

10. Como analisa a atual acessibilidade aos serviços de cuidados paliativos? E ao apoio social em cuidados paliativos?



11. Na sua licenciatura em serviço social teve alguma unidade curricular da intervenção do serviço social na saúde? E em cuidados paliativos?

11.1. Após a sua licenciatura realizou alguma formação básica, continua ou avançada em Cuidados Paliativos?

12. Considera importante haver formação e informação do serviço social na saúde e dos cuidados paliativos no serviço social, isto é, ao longo da formação académica? Importa-se de explicar um pouco as suas razões?

13. Quanto à intervenção do serviço social nos Cuidados Paliativos, acha que existem aspetos a serem melhorados? Se sim, poderia indicar-me quais?

14. Quais são os desafios e as maiores dificuldades da intervenção do Assistente Social em Cuidados Paliativos?

15. Para futuros assistentes sociais que ingressem em equipas de Cuidados Paliativos, o que lhes diria?

Apêndice 2 - Convite email

Convite para participação do(a) assistente social da equipa num estudo de uma dissertação do curso Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos

Adriana filipa



Para:



Bom dia,

O meu nome é Adriana Bernardino, sou licenciada em Serviço Social e neste momento encontro-me a tirar o mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Para a conclusão do meu mestrado estou a elaborar uma dissertação intitulada de "*Avaliação das necessidades e das discrepâncias de respostas sociais nos cuidados paliativos a nível nacional: o papel e a formação do assistente social nas equipas/unidades de cuidados paliativos.*" Neste âmbito, e de forma a desenvolver e aprofundar a minha investigação venho por este meio convidar o(a) assistente social que integre na sua a equipa para a sua participação no meu estudo.

O estudo para o qual solicito a colaboração tem como objetivo analisar a situação atual dos cuidados paliativos a nível nacional, nomeadamente quanto à intervenção e formação do assistente social em cuidados paliativos. A finalidade da participação do profissional de serviço social na investigação é entender quais os desafios, dificuldades e necessidades que o assistente social tem ao trabalhar na área dos cuidados paliativos.

Em anexo envio o Consentimento Informado aprovado pela Comissão de Ética da Universidade de Coimbra para que possa fazer uma leitura do mesmo.

No caso do(a) assistente social aceitar participar no meu estudo, marcaremos uma data a para entrevista.

Alguma questão ou dúvida relativamente ao estudo, estarei disponível para responder.

Aguardo resposta.

Atenciosamente e com os melhores cumprimentos,

Adriana Bernardino

Adriana Bernardino

Avaliação das necessidades e discrepâncias de respostas sociais nos Cuidados Paliativos a nível Nacional: O papel e a formação do Assistente Social nas equipas/unidades de Cuidados Paliativos