

Inês Garlito e Silva

**A Intervenção no Luto em Unidades de Cuidados
Paliativos.**

Orientadora: Prof^ª. Doutora Paula Ferreira

**Universidade Lusófona – Centro Universitário de Lisboa
Instituto de Serviço Social**

**Lisboa
2023**

Inês Garlito e Silva

**A Intervenção no Luto em Unidades de Cuidados
Paliativos.**

Dissertação defendida em provas públicas para a
obtenção do Grau de Mestre em Serviço Social:
Gestão de Unidades Sociais e de Bem-estar, no curso
de Mestrado em Grau de Mestre em Serviço Social:
Gestão de Unidades Sociais e de Bem-estar, conferido
pela Universidade Lusófona – Centro Universitário de
Lisboa, no dia 21 de julho de 2023, com o Despacho
de Nomeação Nº 241/2023, de 26 de abril de
2023, com a seguinte composição:
Presidente: Prof^a. Doutora Hélia Bracons
Arguente: Prof^a. Doutora Alexandra Cortez
Orientadora: Pro^a. Doutora Ana Paula Ferreira

**Universidade Lusófona – Centro Universitário de Lisboa
Instituto de Serviço Social**

**Lisboa
2023**

“Na solidão da escuridão, quase consegui sentir a finitude da vida e sua preciosidade. Não damos valor, mas ela é frágil, precária, incerta, capaz de terminar a qualquer momento, sem aviso”.

*John Grogan
(Livro: Marley e Eu)*

Agradecimentos

Esta dissertação foi dos processos mais difíceis que vivi até hoje. Desde o stress pela demora nas respostas das Instituições, aos prazos de entregas, ao facto de não estar a conseguir lidar com a ansiedade, etc. Mentiria se dissesse que desistir nunca foi opção, porque foi! Contudo, com as pessoas certas do meu lado e nunca me esquecendo do que me trouxe até aqui, nomeadamente, concretizar o meu objetivo de ser mestre, eu consegui.

Este estudo serviu para me fazer ver outra realidade com a qual não estava habituada a lidar e para me fazer crescer e ver a vida de maneira diferente. Estar em contacto com as pessoas fez-me perceber que quando sentimos que o nosso mundo vai desabar, e fazemos de um problema pequeno um “bicho-de-sete-cabeças”, deveríamos pensar nestas pessoas que lutam contra aquele pesadelo e também nas suas famílias que lutam diariamente para lhes dar o mínimo de conforto na fase final da sua vida. É importante saber valorizar os pequenos detalhes e saber agradecer, porque no final é importante não nos esquecermos que o amor consegue salvar-nos.

A dissertação foi difícil de concretizar e teria sido impossível, se não tivessem tido o apoio de todas aquelas pessoas que, nas horas mais complicadas e mais apertadas, em que o meu sentimento era querer desistir, me deram carinho, coragem e atenção.

Assim, em primeiro lugar, agradeço aos meus pais pela força que me transmitiam diariamente, sem necessidade de uma única palavra, pois um simples abraço apertado confortava. Pais, sem vocês podia ser possível, mas era muito mais difícil. Obrigada por tudo.

À minha avó, que tanto amo, um agradecimento nunca vai chegar. É a pessoa que mais fé deposita em mim e que faz das minhas conquistas, as conquistas dela. Avó, por ti e contigo sempre. Obrigada por tudo.

À minha família, às minhas estrelinhas que lá em cima brilham com cada sucesso meu, e aos meus amigos que me deram todo o apoio e coragem, força quando mais precisei, e que foram compreensivos mesmo quando eu não o era, obrigada.

Quero agradecer também à minha orientadora e professora, Doutora Paula Isabel Marques Ferreira, por se demonstrar sempre atenta, disponível e preocupada com todo o processo. Por cada palavra encorajadora e por estar sempre “lá”. Não foi uma etapa fácil, contudo esteve presente e sempre com uma palavra de ânimo. Obrigada.

Agradecer, também, às profissionais presentes nas Unidades de Cuidados Paliativos em causa, que me deram a possibilidade de compreender melhor a sua intervenção, mostrando-se disponíveis para responder às entrevistas.

Gostava de agradecer também a todos aqueles utentes que me ajudaram a ver a vida com outros olhos e, de certa forma, a vivê-la também.

Agradecer também as minhas colegas de licenciatura e mestrado, que se tornaram amigas e atualmente família. Obrigada à Laura e à Veronica por todo o apoio e amizade.

Agradecer ao meu namorado, Gonçalo, por toda a força que me transmitiu e paciência que demonstrou ter.

Por fim, mas não menos importante, agradecer à Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, aos colegas e aos professores, por me terem dado um percurso tão gratificante e nostálgico, que serviu para fazer de mim uma pessoa melhor.

Termino esta caminhada com o mesmo pensamento de quando comecei: Viver um dia de cada vez é importante, mas mais importante ainda é não deixar de viver e ser feliz. A vida é um sopro, demasiado rápida e demasiado curta, temos de saber aproveitá-la, antes que ela se aproveite de nós.

A todos que, direta ou indiretamente, me ensinaram a insistir, a persistir e a nunca desistir, termino o mestrado com o coração cheio.

O meu muito obrigada!

Resumo

A perda de alguém significativo pode influenciar a dinâmica de uma família, uma vez que o contexto familiar é modificado e os seus membros vêm-se obrigados a reorganizar-se e a redefinir papéis. Um funcionamento familiar saudável, onde a comunicação e a expressão de sentimentos prevalecem, bem como a coesão entre os membros familiares, pode contribuir para um processo de ajustamento adaptativo à situação de perda.

A presente dissertação de mestrado tem como finalidade abordar, compreender e caracterizar a intervenção realizada no contexto das Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal.

Tendo por base uma metodologia qualitativa, foram realizadas entrevistas semiestruturadas a dez Assistentes Sociais que desenvolvem o seu trabalho em Unidades de Cuidados Paliativos, procurando, através desta, analisar e refletir acerca da intervenção do Serviço Social em Unidades de Cuidados Paliativos, nomeadamente no contexto das equipas multidisciplinares.

Os resultados demonstram a importância da intervenção do Assistente Social nas Unidades de Cuidados Paliativos, quer no acompanhamento aos doentes como às suas famílias, funcionando como mediador entre a restante equipa técnica e o doente/família. O profissional de Serviço Social deve ser dotado de diversas competências, nomeadamente: escuta ativa, empatia, compreensão e comunicação eficaz. Ao trabalhar em contexto de Unidades de Cuidados Paliativos, tem como principais funções orientar, auxiliar, acompanhar e compreender a visão do doente e da sua família. No entanto, constata-se que o desafio mais identificado pelas participantes foi referente à dificuldade em lidar com a saúde mental e com a sobrecarga diária que ao trabalhar em contexto de Unidades de Cuidados Paliativos, naturalmente, exige.

Esta investigação contribuiu para que haja mais conhecimento e reflexão, no que diz respeito às práticas profissionais destes técnicos, que acabam por ser esquecidos diversas vezes quando falamos na área da saúde, visto que cada vez mais estes representam e exercem um papel crucial no que compete ao trabalho com o doente e com a família.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Unidades de Cuidados Paliativos, Equipa Multidisciplinar, Assistentes Sociais, Doente e Família.

Abstract

The loss of someone significant can influence the dynamics of a family, since the family context is changed, and its members are forced to reorganize and redefine roles. Healthy family functioning, where communication and expression of feelings prevail, as well as cohesion among family members, can contribute to a process of adaptive adjustment to the situation of loss.

This master's dissertation aims to address, understand and characterize the intervention developed in the context of Palliative Care Units in Portugal.

Based on a qualitative methodology, semi-structured interviews were conducted with ten Social Workers who develop their work in Palliative Care Units, thus analyzing and reflecting on the intervention of Social Work in Palliative Care Units, namely in the context of multidisciplinary teams.

The results demonstrate the importance of the intervention of the Social Worker in the Palliative Care Units, both in the follow-up of patients and their families, acting as a mediator between the rest of the technical team and the patient/family. The Social Work professional must be endowed with several skills, namely: active listening, empathy, understanding and effective communication. When working in the context of Palliative Care Units, its main functions are to guide, assist, accompany and understand the vision of the patient and his family. However, it is observed that the challenge most identified by the participants was related to the difficulty in dealing with mental health and the daily overload that when working in the context of Palliative Care Units, naturally, requires. This research has contributed to more knowledge and reflection regarding the professional practices of these technicians, who end up being forgotten several times when we talk about the health area, since they increasingly represent and play a crucial role in working with the patient and the family.

Keywords: Palliative Care, Palliative Care Units, Multidisciplinary Team, Social Workers, Patient and Family.

Abreviaturas e Siglas

AML: Área Metropolitana de Lisboa
AMP: Área Metropolitana do Porto
APCP: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
AS: Assistente Social
AVDs: Atividades da Vida Diária
CC: Cuidados Continuados
CP: Cuidados Paliativos
DGS: Direção Geral da Saúde
EM: Equipa Multidisciplinar
ERPI: Estrutura Residencial para Pessoas Idosas
IPO: Instituto Português de Oncologia
OMS: Organização Mundial de Saúde
PNS: Plano Nacional de Saúde
RNCC: Rede Nacional de Cuidados Continuados
SCMP: Santa Casa da Misericórdia do Porto
SCP: Serviços de Cuidados Paliativos
SMP: Serviço de Medicina Paliativa
SNS: Serviço Nacional de Saúde
SS: Serviço Social
UCP: Unidades de Cuidados Paliativos

Índice

Capítulo I – Intervenção do Serviço Social nos Cuidados Paliativos	15
1.1. A noção de cuidados paliativos.....	15
1.2. As unidades de cuidados paliativos.....	19
1.2.1. As unidades de cuidados paliativos em Portugal	20
1.3. O papel da equipa multidisciplinar nas unidades de cuidados paliativos	21
1.4. O papel do assistente social nas unidades de cuidados paliativos.....	24
1.4.1. O papel do assistente social com o doente.....	28
1.4.2. O papel do assistente social com a família do doente.....	30
Capítulo II – Objetivos	34
2.1. Pertinência da investigação.....	34
2.2. Objetivos da investigação.....	34
2.2.1. Objetivo geral.....	35
2.2.2. Objetivos específicos.....	35
Capítulo III - Metodologia.....	37
3.1. Desenho da investigação.....	37
3.2. População e amostra.....	37
3.3. Técnica de recolha de dados	41
3.4. Técnica de análise de dados.....	42
Capítulo IV – Apresentação e Análise dos Resultados.....	44
4.1. Competências profissionais dos assistentes sociais em contexto de CP.....	44
4.2. Desafios da intervenção em contexto de CP	44
4.3. Encaminhamento e referenciação dos utentes para UCP.....	46
4.4. Perfil do utente acompanhado em CP.....	47
4.5. Importância do trabalho em equipa multidisciplinar nos CP	48
4.6. Importância da família no processo de tratamento do utente.....	49
4.7. Tomada de decisão no processo de tratamento: agentes e interlocutores	50
4.8. Papel e intervenção do assistente social em contexto de CP.....	50
4.9. Dúvidas e esclarecimentos a utentes e famílias durante a fase dos tratamentos	51
Capítulo V – Discussão dos Resultados	54
Considerações Finais.....	60
Referências Bibliográficas	62
Apêndices	I
Apêndice I - Pedido de Colaboração para Investigação em Unidades de Cuidados Paliativos	II

Apêndice II – Declaração de Consentimento Informado	III
Apêndice III – Guião da Entrevista realizada às Assistentes Sociais.....	IV
Apêndice IV – Grelha de Análise de Conteúdo respetiva às Entrevistas realizadas às Assistentes Sociais	VI
Apêndice V – Grelha de Análise de Conteúdo respetiva às Entrevistas realizadas às Assistentes Sociais (com citações das mesmas).....	XII

Índice de tabelas

Tabela 1 – Equipas de CP em Portugal Continental por tipologia.....	38
Tabela 2 – Unidades abrangidas na amostra por tipologia.....	38
Tabela 3 – Caracterização Sociodemográfica das Assistentes Sociais.....	39
Tabela 4 – Categorias e Subcategorias de Análise.....	42

Introdução

A presente dissertação de mestrado intitula-se “A Intervenção no Luto em Unidades de Cuidados Paliativos” e surgiu do interesse em conhecer e aprofundar conhecimentos, bem como compreender a importância e o papel das Unidades de Cuidados Paliativos neste processo, assim como dos Assistentes Sociais que nelas exercem a sua atividade profissional.

O estudo revela-se pertinente a nível científico, pois são raros os estudos que abordam as temáticas supramencionadas e, assim sendo, é fundamental desenvolver-se uma investigação que considere e enquadre as mesmas.

Deste modo, definiu-se como objetivo geral o interesse em analisar e refletir acerca da intervenção do Serviço Social em Unidades de Cuidados Paliativos, identificando a função do Assistente Social enquanto profissional que acompanha todo o processo desde o diagnóstico à fase final de vida.

O luto é uma das experiências mais dolorosas e intensas que qualquer ser humano pode vivenciar. No entanto, quanto mais conscientes as pessoas estiverem da intensidade com que cada um vive este processo, mais facilmente se consegue experienciar, tendo sempre em conta que a dor é inevitável e vivida de formas diferentes.

No sentido de perceber esta questão optou-se por uma metodologia qualitativa, mediante o uso da técnica da entrevista semiestruturada. Foram realizadas dez entrevistas a assistentes sociais a trabalhar em contexto de Unidades/Equipas de Cuidados Paliativos.

No que diz respeito à estrutura do presente trabalho, o mesmo encontra-se dividido em cinco capítulos. Respetivamente, no capítulo I é refletido o conceito de Unidades de Cuidados Paliativos, de forma a compreender como é gerida a organização dos serviços de Cuidados Paliativos, as respostas que lhes compete e também a falta delas, para quem se destinam e como é realizado o processo de referenciação. É, ainda, relevante mencionar o papel da equipa multidisciplinar e o papel do assistente social, tanto nas Unidades de Cuidados Paliativos, como com o utente e respetiva família, fazendo também uma menção ao Serviço Social na área da saúde em Portugal.

A partir desta discussão teórica e que constitui a sustentação desta investigação, no capítulo II justifica-se a pertinência da presente investigação e apresentam-se os objetivos, geral e específicos. No capítulo III, destaca-se a metodologia, desde o desenho da investigação, à população e amostra, à técnica utilizada para a recolha dos dados, ao procedimento e à análise

de conteúdo. Neste seguimento, o capítulo IV apresenta e faz uma análise aos resultados recolhidos e, conseqüentemente, no capítulo V discute-se os mesmos.

Para concluir, nas considerações finais são destacados os principais resultados e mencionadas as limitações sentidas a nível da realização das entrevistas e, posteriormente, da recolha dos dados. São dadas também algumas sugestões, de forma a diminuir o stress sentido devido ao excesso de trabalho, o que pode agravar a saúde mental dos profissionais que trabalham neste contexto.

Capítulo I – Intervenção do Serviço Social nos Cuidados Paliativos

1.1. A noção de cuidados paliativos

De todas as experiências de vida, a morte impõe os desafios adaptativos mais dolorosos para a família, como sistema, e para cada um dos seus membros, individualmente. O primeiro passo para estar em contato com a questão da morte é reconhecer que evitando ou negando a mesma apenas se caminha para a negação de um aspeto fundamental da vida humana.

A morte de um ente querido é uma das experiências mais dolorosas com as quais o ser humano se depara ao longo da sua existência (Rebelo, 2013). Se, por um lado, traduz um sofrimento pela perda de uma pessoa amada, por outro traduz o próprio confronto com a finitude humana. A morte envolve certezas, incertezas, dúvidas, receios, expectativas, esperanças e tende a afetar cada pessoa na sua individualidade das mais diversas formas. O conceito e o pensamento sobre a morte têm perdurado e evoluído ao longo dos tempos, contudo continua a gerar diferentes visões e uma controvérsia inerente.

De acordo com Ramos (2016), as crianças até aos seus quatro anos de idade não conseguem compreender o conceito de morte. No entanto, sentem a perda de alguém que lhe é próximo. Existe a grande probabilidade de as crianças silenciarem e rejeitarem falar do sucedido com receio de que ao falar do acontecimento estão a agravar ainda mais o sofrimento dos adultos. É importante que tanto as crianças como os adolescentes vivenciem a perda, devendo falar do sucedido abertamente.

Bromberg (1998) chama a atenção para a forma como se comunica com as crianças. Ao comunicar-se com uma criança sobre a morte de alguém, o uso de certas expressões pode confundi-la. Por exemplo, expressões como “foi descansar” pode levar a criança, na sua ingenuidade, a pensar que se a pessoa dormir e descansar poderá voltar e não é o caso.

O século XX assistiu a grandes mudanças a todos os níveis, em que muitas delas trouxeram benefícios e contributos importantes para a sociedade em geral. O desenvolvimento das biotecnologias e a evolução das ciências médicas permitiu um aumento significativo da esperança média de vida e uma diminuição precoce da mortalidade. Esta nova situação implicou que a morte deixasse de ser encarada com naturalidade e já não como um acontecimento que faz parte da vida das pessoas, mas como um fenómeno contrário à vida, implicando, frequentemente que seja afastada, repudiada, institucionalizada e quase esquecida (Martins, 2012).

Porém, a ciência pode retardar a morte, mas não pode impedi-la, nem nos dizer o que está para lá da morte ou o que podemos fazer para nos prepararmos para essa transição (Parkes et al., 2003). A morte deixa assim de ter uma expressão familiar e social como acontecia anteriormente, passando muitas pessoas a morrer no hospital, frequentemente sozinhas apenas com a equipa hospitalar.

No entanto, quando a morte já é um processo reconhecido pelo próprio doente, bem como respetiva família, existem serviços de cuidados paliativos que são prestados, de forma a contribuir e melhorar a vida da pessoa doente, que se encontra com uma doença em estado progressivo e irreversível.

Neste seguimento, a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 conceituou cuidados paliativos (CP) como sendo cuidados ativos e totais aos doentes cuja doença já não responde aos tratamentos, sendo que são utilizados somente para controlo da dor e de possíveis efeitos secundários. O propósito destes cuidados é alcançar a melhor qualidade de vida para os utentes.

No entanto, a definição mais recente da OMS de CP (2017), segundo Stanzani (2020), são cuidados que melhoram a qualidade de vida dos doentes, garantindo o direito à dignidade de vida, através do controlo da dor e alívio do sofrimento.

Os CP surgem a partir de uma abordagem multidisciplinar que abrange o paciente, a família e a comunidade, permitindo avaliar as expetativas e as necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais da pessoa, capacitar o paciente terminal a viver o mais plenamente possível a própria morte, enquanto controlam os sintomas físicos que interfiram em atividades quotidianas, tal como *“orar, dialogar com a família e amigos, reconciliar com os outros, bem como integrar ao cuidado os valores, crenças e práticas culturais e religiosas”* por ela reconhecidos (Melo, s/d).

A 5 de setembro de 2012 foi aprovada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012), que reconhece o direito e impulsiona o acesso dos cidadãos aos CP. Esta Lei cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) sob a tutela do ministério da saúde. A RNCP é vista como uma conquista nacional, reconhecendo estes cuidados como sendo uma prioridade na saúde (Diário da República, 2012).

Ainda de acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, esta define-os como sendo cuidados ativos, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de doença incurável, em fase avançada e progressiva, com a finalidade de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através do alívio do

sofrimento físico e psicológico, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e possíveis efeitos secundários (Diário da República, 2012).

Segundo Vasconcelos & Pereira (2018, cit. in OMS, 2009), os CP são cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, independentemente da idade, diagnóstico ou estágio da doença. Têm como principais objetivos os seguintes:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural;
- Integrar os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudar a família a lidar com a doença, acompanhando o doente durante todo o processo de luto;
- Trabalhar em equipa para atender às necessidades dos doentes e das suas famílias;
- Promover a dignidade e a qualidade de vida, uma vez que utilizados os tratamentos numa fase “inicial” da doença irá contribuir para prolongar a vida.

Devido à diversidade das necessidades de cada doente, o mesmo pode ser progressivamente apoiado em diferentes tipos de serviços, conforme a fase de evolução da doença.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (2007), os CP são vistos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes, uma vez que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto.

A prestação de CP oferece um sistema de suporte para ajudar a família a lidar com a doença do seu familiar, orientando e acompanhando a família no processo de luto (OMS/WHO, 2007).

Perante o exposto verifica-se que a prestação de CP não culmina com a morte do doente, mas deverá prolongar-se até ao período de luto dos familiares, devendo existir um programa reconhecido de apoio nesta fase inerente, que deverá ser disponibilizado à família por um período de doze meses ou enquanto for necessário (APCP, 2006; Holtslander, 2008).

Segundo o PNCP (2004), os CP destinam-se a indivíduos que apresentem as seguintes condições: rápida progressão da doença e com perspetiva de vida limitada; sem perspetiva de

tratamento curativo; com intenso sofrimento; existência de problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e multidisciplinar.

Ainda segundo a mesma fonte (PNCP, 2004), estes cuidados respeitam o direito do doente a receber cuidados, à autonomia, identidade e dignidade, ao apoio personalizado, ao alívio do sofrimento, a ser informado e a recusar tratamentos.

É importante entender que a família é, por norma, a base emocional do doente, sendo de extrema importância que o apoio se estenda a ela. Neste sentido, os CP integram também o apoio aos familiares, refletindo-se o mesmo, maioritariamente, no campo psicológico, podendo alargar-se também ao processo de luto, fase em que os cuidados paliativos no aspeto físico cessam as suas funções (Melo, s/d).

Assim sendo, estes cuidados são oferecidos com base nas necessidades do doente, com os seus próprios valores e prioridades pelo que podem ser introduzidos numa fase precoce da doença. Devem respeitar o direito de o doente escolher onde deseja morrer e ser acompanhado no final da vida. Prolongam-se pelo período do luto, de modo a colmatar as necessidades da família. Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural, promovendo ainda uma abordagem global e holística do sofrimento do doente na vertente física, psicológica, social, espiritual e cultural, pelo que exige uma abordagem multidisciplinar.

É de salientar que, como refere Cruz (2013), um número significativo de doentes pretende permanecer em casa no seu processo de doença terminal e, se possível, nela falecer. Este fato remeto-nos para o imperativo de ter uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento, por forma a oferecer um apoio estruturado de forma programada e nas intercorrências.

O objetivo destes cuidados será sempre prevenir sintomas indesejáveis, tratá-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente, no respeito inquestionável pela vida humana. Este pressuposto deve estar sempre presente no complexo processo de tomada de decisão clínica nos doentes em fim de vida. Ao respeitarmos os princípios éticos e morais de atuação prática em cuidados paliativos estaremos a trabalhar em função da diminuição do sofrimento, tanto no doente como na sua família, através do estabelecimento de uma relação terapêutica saudável e transparente.

1.2. As unidades de cuidados paliativos

A prestação de cuidados aos doentes com doenças graves e/ou avançadas e progressivas com o objetivo de promover bem-estar e qualidade de vida, é um elemento essencial do sistema de saúde, garantindo o seu adequado desenvolvimento na continuidade dos cuidados de saúde, tendo por base os princípios de equidade e da universalidade, de acordo com a estratégia do Serviço Nacional de Saúde em Portugal (Cortês, 2018).

Os CP não são determinados pelo diagnóstico das doenças, mas pela situação e pelas necessidades do doente. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excecionalmente, antes da morte. Assim, estes cuidados específicos proporcionam a possibilidade de receberem cuidados num ambiente apropriado, que promova a proteção da dignidade do doente na fase final da vida (Ramos, 2016).

Neste seguimento, é de extrema relevância destacar a necessidade e a pertinência das Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). Segundo a Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho (2016), uma UCP é um serviço específico de tratamento em regime de internamento, hospitalar ou domiciliário, para doentes que necessitam de CP diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente, em situação clínica aguda complexa. A sinalização para uma UCP é feita através do encaminhamento do/a médico/a de família ou da própria unidade hospitalar onde se encontra o utente internado à espera de vaga para dar entrada numa UCP. Estas Unidades devem estar integradas num hospital ou noutra unidade de saúde do setor público, social ou privado. Ainda neste contexto, uma UCP deve assegurar, designadamente:

- Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- Intervenção psicológica para doentes, familiares e profissionais;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Exames complementares de diagnóstico;
- Prescrição e administração de fármacos que constem no Formulário Nacional de Medicamentos, no respeito pelas normas de orientação clínica da Direção Geral da Saúde (DGS);
- Higiene, conforto e alimentação;
- Convívio e lazer;
- Formação em CP;

- Assessoria na área dos CP a profissionais de saúde, designadamente, dos cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados, da respetiva área de influência da instituição de saúde onde a UCP se encontra integrada.

Segundo Rosa (2015), o público-alvo com maior destaque nas UCP são pessoas idosas, ou seja, acima dos 65 anos de idade. O doente nesta faixa etária já por si apresenta algumas características próprias da idade, tal como a diminuição da mobilidade, cansaço, fadiga, menos autonomia ou até dependência de terceiros para realizar as atividades da vida diária (AVDs). Tal afirmação não descarta a possibilidade da existência de crianças, jovens e adultos com o diagnóstico de doença progressiva e incurável a precisar de CP e ser referenciados para uma UCP.

1.2.1. As unidades de cuidados paliativos em Portugal

A abordagem paliativa perante o doente incurável está explícita em textos médicos portugueses datados do século XVI. Ainda assim, a implementação dos CP no nosso país é recente e foi adiado no tempo relativamente a outros países europeus. No entanto, em 2008, o estudo *Palliative care in the European Union* concluiu que, apesar do início tardio em comparação com outros países, os CP em Portugal encontravam-se numa significativa evolução acelerada e favorável. Em 1992, criava-se no Hospital do Fundão (Centro Hospitalar de Cova da Beira) uma unidade de dor com internamento, que atualmente se designa por Serviço de Medicina Paliativa (SMP). Contudo, o primeiro serviço de CP viria a surgir no Instituto Português de Oncologia (IPO) de Lisboa, em 1994, como Unidade de Cuidados Continuados (CC), onde atualmente é reconhecida como Serviços de Cuidados Paliativos (SCP) (Cruz, 2013).

A introdução dos CP em Portugal deveu-se também ao interesse de alguns pioneiros pelo tratamento da dor crónica dos doentes com doença oncológica avançada e ainda pela necessidade de ser garantida a continuidade dos cuidados dos doentes nas fases mais avançadas das doenças incuráveis, progressivas e irreversíveis (Marques et al 2009).

Tendo em conta o Plano Nacional de Saúde (2004-2010), este identificou os CP como sendo uma área prioritária. Também em 2004 foi escrito o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que viria a ser atualizado em 2010. O sucesso do PNCP tem vindo a ser reconhecido pela OMS, visto que se estabelecem objetivos como, por exemplo, a existência de uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e de uma Equipa

Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Este programa salienta, ainda, a importância da formação diferenciada e especializada dos profissionais que trabalham em contexto de CP.

Também o Conselho da Europa, reconhecendo como direito fundamental que o ser humano deve ser apoiado e assistido em todas as fases da vida, no entanto destacando a atenção redobrada aos doentes que se encontrem em fase final de vida, recomenda a maior atenção para as condições destes doentes terminais, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento, oferecendo cuidados num ambiente apropriado, promovendo a proteção da dignidade, com base em três princípios fundamentais:

- Consagrar, defender e respeitar o direito dos doentes em fase terminal a uma gama completa de cuidados paliativos;
- Proteger o direito dos doentes na fase final da vida à sua própria escolha e proporcionar a melhor qualidade de vida enquanto se encontram em fase de tratamentos;
- Manter a interdição de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e na fase final da vida, deixando os mesmos terem direito à sua dignidade e ao seu poder de decisão (Biénio, 2017/2018).

1.3. O papel da equipa multidisciplinar nas unidades de cuidados paliativos

Para Simões & Sapeta (2018), o doente é visto como um todo, para além de ser um ser biológico social, é também espiritual e psicológico. Ao funcionar mal uma dimensão que o constitui, todas as outras também serão afetadas, ou seja, é crucial que a equipa de profissionais esteja familiarizada com o problema, podendo em conjunto encontrar respostas mais adequadas a cada necessidade.

A equipa trabalha em prol do doente, mas a atenção dada à família é também muito importante, uma vez que esta cuida do doente e não deve jamais ser posta de parte. A família, quando se encontra numa situação de doença terminal, demonstra revolta, raiva e desorientação, alterando toda a sua dimensão emocional. Posto isto, vai ser necessário a orientação e o auxílio de uma equipa na descoberta de recursos que possam promover e devolver a estabilidade e equilíbrio familiar (Simões & Sapeta, 2018).

Na opinião de Sanders (1999) é fundamental que um profissional que trabalhe, especificamente, na área da saúde possua determinadas características que são imprescindíveis para uma boa intervenção, sendo elas o bom senso, a empatia e a compreensão.

O apoio da equipa multidisciplinar (EM) poderá passar por um telefonema de condolências, promovendo um ambiente de acolhimento. Para as famílias, esse é um momento que favorece o encerrar de um ciclo, composto muitas vezes por um desgaste de energia psíquica, carecendo de um ritual de passagem para o regresso à vida social. O envio de uma carta de condolências quinze dias após a morte também costuma ser bem recebido pelos familiares. Para os profissionais de saúde, o acompanhamento no processo de luto dos familiares poderá proporcionar um encerramento da intervenção, através de um atendimento individual ou em grupo, sempre que possível e necessário. O tempo de duração da prestação desses serviços é variável e está, intimamente, relacionado com a disponibilidade da equipa em conjunção com as necessidades das pessoas enlutadas. Poderão ser feitos encaminhamentos para serviços especializados quando não for possível o acompanhamento a longo prazo (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

Neste âmbito, pode referir-se que a finalidade do acompanhamento durante o processo de luto é facilitar uma transição e reintegração na comunidade bem-sucedidas, após o cuidar e a perda do familiar (Holtzlander, 2008, cit. in Ferris et al, 2002).

Segundo Sardo (2017) o trabalho multidisciplinar é um desafio com um valor grandioso por demonstrar um verdadeiro exercício de diálogo, consenso, conhecimento e aprendizagem. A riqueza das equipas multidisciplinares reside na heterogeneidade que as caracteriza e nas habilidades dos seus membros, nas quais deve imperar uma comunicação eficaz que, mesmo aquando de uma situação de divergência, não se perde o objetivo de vista.

Uma EM desempenha cada vez mais um papel importante e essencial na intervenção com o doente. Contribuem para um melhor auxílio e orientação referente ao esclarecimento de dúvidas dos familiares e doentes, fornecendo-lhes a informação necessária e dando-lhes todo o apoio e ajuda que necessitam.

De acordo com Sardo (2017), uma boa relação da EM com os familiares do doente tem as seguintes vantagens:

- Facilita a partilha de informação;
- Facilita a comunicação entre a família e a equipa;
- Permite detetar em que aspeto a família necessita de ser formada para conseguir prestar os cuidados;

- Facilita o esclarecimento e resolução de conflitos e dilemas éticos no seio da família, relacionados com a doença;
- Reconhece e dá valor ao trabalho da família, reconhecendo a cada membro uma determinada responsabilidade;
- Reduz o grau de dependência da família em relação à equipa mediante a distribuição de tarefas e cuidados.

O Homem encontra, na sua vida diária, problemas cada vez mais complexos, cuja solução requer muitas ideias e esforços. Quando uma atividade necessita de uma ação coordenada que não pode ser desempenhada por uma só pessoa, um grupo de profissionais, que trabalha em equipa, torna-se indispensável.

Ora, uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa. A evolução de uma equipa é consequência da evolução da organização do trabalho. A dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura, interações entre os seus membros, no que respeita ao estatuto individual, expectativa recíproca de comportamentos e hábitos sociais. Este tipo de equipa deve funcionar como um grupo de profissionais distintos que trabalham com uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns. A eficácia requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento da equipa. A dinâmica interna está relacionada, sobretudo, com as mudanças que surgem com a entrada de novos membros, a sua adaptação e da equipa, assim como a saída de outros. Para que a equipa seja eficaz deve estar preparada para a tomada de decisões perante os dilemas éticos que surjam (Cortês, 2018).

Tendo em conta Bernardo et al. (2010), para que uma equipa seja dotada de eficácia, esta deve ser possuidora de alguns pressupostos, nomeadamente: propósito partilhado; *empowerment*; relações e comunicação; flexibilidade; ótimo rendimento, reconhecimento e motivação. Respetivamente, o propósito partilhado tem um objetivo comum bem definido e compreendido por todos. Todo o grupo tem bem claro o trabalho que tem de fazer, com uma atribuição clara de responsabilidades e papéis.

Em relação ao *empowerment*, a equipa tem a iniciativa e a capacidade de tomar decisões. Todos se sentem responsáveis pelas decisões do grupo. As relações e comunicação devem

desenvolver-se num ambiente informal e relaxado, estando essas capacidades desenvolvidas em todos os membros. Escutam e contribuem dando opiniões, ideias, etc., sem medo de serem criticados e fazendo críticas de modo construtivo. Analisam-se os desacordos, que são percebidos como oportunidades e não como inconvenientes. A flexibilidade também tem de estar presente numa EM, tendo um estilo de liderança participativo, que pode ser desenvolvido por membros distintos em momentos distintos. Não existem estruturas nem modos de funcionamento fixos, adaptando-se facilmente a situações de mudança. O rendimento de uma equipa tem de ser de alta qualidade, alcançando os objetivos no tempo definido. Utiliza-se métodos de trabalho adotados à situação e analisa-se, periodicamente o próprio funcionamento da equipa.

Numa equipa o reconhecimento é feito face às contribuições e êxitos individuais e grupais. Os membros da equipa sentem-se valorizados pessoalmente e canalizam a sua motivação em direção ao cumprimento das metas que foram estipuladas pelo grupo. Um ambiente de apoio rege todas as interações, a resolução de problemas e a tomada de decisão. Se há motivação numa equipa os membros sentem-se satisfeitos por pertencerem ao grupo (Bernardo et al., 2010).

1.4. O papel do assistente social nas unidades de cuidados paliativos

À medida que o choque e o entorpecimento vão desaparecendo, numa fase inicial, o enlutado começa a sentir a ansiedade da separação cada vez mais intensamente, o que implica uma necessidade de lidar profundamente com emoções como a raiva, a culpa, a vergonha, a revolta e a tristeza. Na fase seguinte, a pessoa enlutada necessita de descansar e de renovar as energias e encontrar significado na perda. Seguidamente, e embora o enlutado continue com a necessidade de partilhar memórias, começa a adquirir uma nova esperança e necessita de oportunidades para exercer esta nova confiança, identidade e reconstrução. Finalmente, e apesar das necessidades aparentarem ser cada vez menos, o enlutado continua a necessitar do cuidado e suporte da família.

De realçar que o apoio no luto deve ser adequado à fase em que o enlutado se encontra, sendo que as ações a realizar carecem, obrigatoriamente, de diferenças perante a fase do processo de luto.

Rebelo (2013) refere que os profissionais das equipas de CP beneficiam de treino para reconhecimento das necessidades dos enlutados e competências para referenciar, apropriadamente, para serviços de intervenção especializada.

A intervenção dos assistentes sociais (AS) desenvolvesse numa EM, atendendo às necessidades psicossociais que surgem no processo de morrer, uma vez que a intervenção passa, prioritariamente, pela satisfação das necessidades emocionais dos doentes e das respetivas famílias (Sardo, 2017).

No que diz respeito aos cuidados em fim de vida e à inserção dos AS nos serviços de saúde, o reconhecimento social da profissão deve-se, entre muitas razões, ao facto do profissional de serviço social (SS) ser visto como um mediador entre a restante equipa técnica e o doente/família, construindo com estes um elo e um relacionamento à base da confiança (Walsh & McGoldrick, 1991).

De acordo com Rodrigues (2014), o diagnóstico, ou seja, o conhecimento da realidade, é um instrumento fundamental para uma intervenção eficaz e enriquecedora, por parte do AS. Baseia-se na recolha de informação sobre os problemas, necessidades, expectativas, potencialidades e fragilidades dos doentes e famílias. Assim sendo, após o diagnóstico, é construído o plano de intervenção, que está sujeito a reavaliação constante, conforme a necessidade. É da competência destes profissionais informar o doente e a família sobre todos os direitos e deveres nos recursos sociais, no aconselhamento sobre custos ou taxas, no desenvolvimento e na criação de recursos comunitários.

É fundamental que o AS conheça bem a realidade do doente e dos seus familiares, sendo que o conhecimento dessa mesma realidade é reconhecido como o motor para uma intervenção mais eficaz e enriquecedora (Jacobucci, 2016).

Segundo o Decreto-Lei 8/A (2002), algumas das funções dos AS são:

- Identificar e analisar os problemas e as necessidades de apoio social dos utentes;
- Articular-se com os restantes profissionais do serviço, para melhor garantir a qualidade, humanização e eficiência a prestação de cuidados;
- Proceder ao acompanhamento e apoio psicossocial dos utentes e das respetivas famílias;
- Envolver e orientar utentes, famílias e grupos no autoconhecimento e procura dos recursos adequados às suas necessidades;
- Relatar, informar e acompanhar, sempre que necessário e de forma sistemática, situações sociais problemáticas;

- Assegurar a continuidade dos cuidados sociais prestados, em articulação com os parceiros da comunidade;
- Definir, elaborar, executar e avaliar programas e projetos de intervenção comunitária.

Segundo Parkes (2003), para uma melhor realização do seu trabalho, o AS deve seguir-se pelas seguintes dimensões:

- Efetuar uma recolha exaustiva de informação sobre a situação do doente através do diagnóstico social para assim construir e avaliar o plano de intervenção;
- Recolher exaustivamente informação pertinente à preparação da alta e continuidade dos cuidados, nomeadamente: nacionalidade e situação no país, língua, etnia, religião, especificidades culturais, escolaridade, profissão, situação profissional, local de residência, vizinhança, habitação, acesso à habitação, condições de habitabilidade, núcleo familiar e conviventes com ou sem possibilidade de serem identificados como familiar-cuidador (Rodrigues, 2014).

Ao trabalhar com doentes inseridos numa UCP, o profissional de SS deve, mais que apostar na relação, investir na compreensão da realidade do doente que promova o conforto e o respeito pelas decisões do outro. Mais que acionar todos os recursos de que se dispõe, importa satisfazer as necessidades reais dos doentes e familiares para que as estratégias definidas sejam verdadeiramente concretizáveis (Jacobucci, 2016). O AS visa garantir a qualidade dos cuidados, a satisfação dos doentes e da família, e ainda a rentabilização dos recursos de saúde próprios de cada unidade de internamento.

Rosa (2015) destaca quatro estratégias metodológicas utilizadas durante a intervenção do profissional, respetivamente: o acolhimento; o plano individual de cuidados; o acompanhamento psicossocial; a preparação da continuidade dos cuidados.

No que respeita ao acolhimento, deve proporcionar ao doente e à família:

- Suporte emocional face a perdas sofridas, facilitando a aceitação e, posteriormente, superação das mesmas;
- Apoio à integração do doente e família nas unidades de internamento, prestando informações, nomeadamente, sobre direitos e deveres;
- Gestão de expectativas quanto ao tempo de internamento, aos benefícios disponíveis e às condições de vida após o internamento, tendo em vista a preparação da alta (graus de autonomia física, mental, económica, etc);

- Apoio à adaptação da situação de doença e/ou dependência do doente, disponibilizando informação sobre direitos sociais, tais como: subsídios na doença, isenções, transportes gratuitos, serviços voluntários;
- Recolha de informação pertinente à preparação da alta e continuidade dos cuidados.

O AS deve proceder a uma análise preliminar da situação, incluindo a identificação de fatores de risco e efetuar uma recolha de outros dados junto de todos os elementos da equipa e/ou da rede de apoio (Rosa, 2015).

Relativamente ao plano individual dos cuidados é fundamental a sua preparação com a equipa, fazendo uma partilha de conhecimentos do âmbito clínico e psicossocial do utente. Deve assegurar-se os cuidados e tratamentos que têm previsto, reforçar os direitos e deveres dos doentes e familiares, bem como o acesso a serviços ou bens, elaborar o esquema de plano de cuidados, com tempos previstos e metas a atingir. De seguida, o acompanhamento psicossocial é realizado junto do doente e família, ou seja, o profissional deve prestar atenção ao processo de tratamento, reabilitação, readaptação e reintegração social, prestando:

- Suporte emocional ao doente e família, permitindo ou facilitando a demonstração de emoções, sentimentos e receios suscitados pela doença;
- Suporte ao doente e família, ajudando a enfrentar as mudanças provocadas pela doença e/ou tratamento, nomeadamente, ao nível físico, mental, emocional, comportamental, familiar, profissional, nas relações sociais, hábitos e estilos de vida;
- Suporte ao doente e família no desenvolvimento da coesão familiar, na gestão de conflitos, na redistribuição de papéis sociais, na melhoria da comunicação e na prevenção da exclusão do doente do seu sistema familiar;
- Incentivo e estímulo à adesão ao ensino/aprendizagem, tanto do doente como do familiar cuidador;
- Incentivo à reinserção profissional ou escolar do doente e/ou à promoção da sua participação em atividades ocupacionais adaptadas ao seu estado de saúde;
- Acompanhamento e orientação aos doentes e familiares para serviços de apoio especializado, nomeadamente, jurídico, psiquiátrico ou outros;
- Preparação para a morte e apoio no luto.

Neste seguimento, é feita a avaliação da situação na perspetiva da alta e da continuidade dos cuidados, a identificação de necessidades, dificuldades ou constrangimentos, bem como de recursos e potencialidades, para a prestação dos cuidados necessários ao doente, tendo em conta a sua condição de saúde específica da doença/tratamento, dependência, reabilitação e/ou reinserção possíveis.

Segundo Kübler-Ross (1998), o doente e a sua família passam por algumas fases até conseguirem aceitar a doença e a morte, sendo elas:

- Negação – Nesta primeira fase há uma recusa inicial da realidade, onde se verifica pouca preparação do doente e família para a morte e um choque inicial perante a notícia;
- Raiva – Nesta fase tanto o doente como a família vivenciam sentimentos de raiva, revolta e ressentimento e como estão inconformados com a realidade, tornam-se hostis e agressivos;
- Negociação – O doente e os familiares estabelecem acordos ou fazem promessas, geralmente com Deus, na tentativa de adiamento da morte. Contudo, quase nunca essas promessas se cumprem, pois, a doença vai tornando o doente cada vez mais debilitado, mostrando a realidade da morte que se aproxima;
- Depressão – É a fase de perceção da perda iminente. A angústia e a dor psíquica são intensas e os sentimentos de culpa e insegurança, tristeza e perda retornam com grande intensidade. Nesta fase já não podem mais negar a doença, visto que o doente começa a apresentar novos sintomas e a ficar cada vez mais debilitado;
- Aceitação – Normalmente o doente encara o seu fim com alguma tranquilidade, isto se conseguiu ultrapassar as fases anteriores. A vontade de lutar cessa e a de descanso é imensa.

O papel do AS em contexto de UCP é de extrema relevância e significativo, uma vez que este tem funções a desenvolver igualmente importantes às do médico, enfermeiro, etc., e onde o conjunto de esforços leva a resposta das necessidades demonstradas pelos doentes e famílias, a nível holístico.

1.4.1. O papel do assistente social com o doente

A intervenção social deve ser sempre direcionada para meios necessários para que as expectativas pessoais do doente sejam sempre alcançadas. O doente tem diversas angústias e

preocupações que gosta de partilhar com o profissional. A maioria das questões são de natureza social, económica, relacional e nesta medida os AS devem reunir os seus esforços para atender a todo o tipo de problemas do doente (Teixeira, 2016).

Na recolha de dados é de extrema relevância avaliar a forma como o doente encara a sua doença e quais as suas preocupações socioeconómicas e familiares. A primeira abordagem do profissional permite-lhe perceber a realidade do doente, nomeadamente, quais os fatores de risco, qual o ambiente familiar e a sua dinâmica e quais as ações prioritárias.

Em relação à tomada de decisões, o profissional deve estabelecer, juntamente com o doente, um conjunto de ações a efetuar, de forma a alcançar os objetivos definidos (Sanders, 1999). No entanto, visto que o poder de decisão parte, primeiramente, deste é necessária verificação da sua condição de saúde mental, ou seja, se se encontra lúcido, consciente das suas ações e orientado. Caso esses critérios não se verificarem, o poder de decisão cabe à família (Sanders, 1999).

Conforme referido por Sanders (1999), num primeiro contacto com o doente, o AS deve guiar-se pelos seguintes tópicos:

- Realizar uma primeira entrevista para apresentar o AS, na qual se irá recolher um 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 a mais aberta possível;
- Oferecer o seu serviço a pedido da pessoa doente;
- Informar, gerir, auxiliar, acompanhar e orientar, de forma a resolver as questões práticas pendentes e contactar os recursos adequados;
- Facilitar elementos de apoio.

Ao longo de toda uma carreira de AS, é-lhe imposto questões relacionadas com a morte, mesmo para aqueles profissionais que não estão diretamente relacionados com esse ramo da profissão, ou seja, são chamados para interceder numa realidade para poderem aliviar o impacto do acontecimento em causa (Florêncio, 2015).

Quando existe um caso de doença prolongada ou incurável, o tratamento que o doente recebe são os CP, centrado nas necessidades emocionais, psicológicas, sociais e espirituais em concordância com a EM. Todos os profissionais auxiliam na continuidade de uma boa qualidade de vida. No entanto, existem fatores que impedem que o doente tenha uma qualidade de vida dentro da normalidade. A saúde e a doença são processos que têm sempre subjacente um

contexto, um percurso e um conjunto de significados. Nessa medida, a relação do profissional com o sujeito permite que esse processo seja compreendido e humanizado (Cortês, 2018).

Florêncio (2015) afirma que os doentes em fase terminal mostram necessidades especiais que podem advir de fatores externos ou internos do seio familiar.

Ora, os fatores a nível externo podem ser diversos, como por exemplo, a diminuição do rendimento familiar, dificuldade em manter vínculo profissional e até mesmo a nível social. Por outro lado, a nível interno existe a dificuldade de saber combater a ansiedade e a depressão, medo e impotência, entre outros. No caso das necessidades sociais, estão associadas a vários fatores que são de extrema importância quando se estabelecem prioridades, existindo um enorme desafio ao viver uma doença desta dimensão dentro do seio da família. Este desafio é maior quando ninguém está preparado para receber este diagnóstico, o mesmo acontece à sua evolução e ao grau de incapacidade do paciente (Florêncio, 2015).

Nestes casos, o AS colocasse numa posição estratégica entre dois grandes acontecimentos: o que o doente era antes da doença e o que o doente é com a doença. Ou seja, numa fase mais avançada em que o doente está acamado e é dependente, o trabalho tem de ser desenvolvido o mais rápido possível, sob pena de não obter nenhum resultado ou ir ao encontro das suas necessidades (Ramos, 2016).

No âmbito hospitalar, mais precisamente em contexto de UCP, o AS está em permanente inter-relação com os doentes, famílias e outros profissionais, pelo que a valorização da relação e da escuta ativa é crucial para que a pessoa possa ter um papel ativo (Cortês, 2018).

Posto isto, o AS efetua uma intervenção planeada e adequada aos objetivos definidos em consenso com a restante equipa técnica. O registo das informações transmitidas pelos doentes é efetuado num documento individual, denominado processo social. Neste documento são registadas informações relativas ao doente e ao seu agregado familiar, tais como idade e contatos de emergência, situação socioprofissional, económica e habitacional. O diagnóstico efetuado na abordagem fica também registado, tal como o plano de intervenção definido, e ainda os registos da intervenção do profissional.

1.4.2. O papel do assistente social com a família do doente

Grande parte da ação do AS nas UCP é desenvolvida com a família dos doentes. A família é uma base fundamental para o doente quando este é informado da doença que lhe foi diagnosticada. Quando em conversa com a equipa médica, a família e o doente são informados

do diagnóstico, é normal sentirem uma certa revolta, inúmeros pensamentos e questões, muitas sem resposta. Para a família, por mais que não seja o fator mais importante, a realidade é que a questão mais colocada está relacionada com o tempo de vida que o seu ente querido pode ter. Também os doentes, como é natural do processo e do conhecimento da sua condição de saúde, se questionam acerca do tempo de vida que lhes resta e se os tratamentos utilizados podem ser aplicados em casa (Cortês, 2018).

É importante para o profissional perceber qual o lugar que o doente ocupa na família, quais as ligações consolidadas e o tipo de relação que mantém com os seus cuidadores, ou seja, deve compreender-se como a família se encontra organizada (Sapeta, 2007).

A família passa por um processo, onde existe a necessidade de se sentir apoiada e acompanhada, dado que as emoções estão à flor da pele e o medo, a angústia, a impotência e o sofrimento de ver um ente querido doente, torna tudo mais complexo. A família tem de ser preparada emocionalmente para a doença, sendo importante fazer uma reorganização interna no que se refere à sua estrutura e dinâmica familiar, ao acompanhamento e à prestação de cuidados à pessoa doente.

Em conjunto com a EM, o AS efetua com a família um diagnóstico que servirá de base para a definição do plano de atuação. É crucial avaliar quais as necessidades específicas dos familiares e, ao encaminhar para o apoio especializado mais adequado, favorecem a continuação dos objetivos definidos (Sanders, 1999).

Segundo Sanders (1999), o profissional deve ainda atender a um conjunto de objetivos que são importantes para auxiliar e orientar a família nesta fase final de vida do ente querido:

- Valorizar a sua capacidade emocional;
- Analisar quais as necessidades e preocupações atuais;
- Descobrir com eles os seus recursos pessoais para resolver a situação;
- Contribuir para os elementos de compreensão e apoio necessários que facilitem a própria segurança;
- Informar, orientar, facilitar recursos da comunidade e efetuar uma correta dedução dos mesmos, oferecendo segurança e continuidade no cuidado;
- Ajudá-los na realização dos objetivos estabelecidos por um cuidado apropriado à pessoa doente.

Ainda de acordo com Sanders (1999), os profissionais de SS devem deter um conjunto de técnicas e estratégias metodológicas que contribuam para o melhor e mais eficaz

cumprimento dos objetivos traçados. Assim, como metodologias destaca-se a recolha de dados, o registo e a avaliação.

A recolha de dados procura encontrar respostas como a constituição do agregado familiar, as funções emocionais de cada membro, os níveis de comunicação, os padrões morais e familiares, as preocupações em geral, etc. No que respeita aos registos de dados, pode-se fazer através das informações recolhidas com a família e através das questões que possam favorecer a intervenção multidisciplinar. O conjunto destes registos auxiliam na reflexão sobre o plano de intervenção do doente.

A avaliação consiste no ajustamento de aspetos que podem ser alterados e/ou na introdução de outros que sejam pertinentes. A avaliação implica avaliar o desempenho das funções tendo em conta os objetivos propostos, avaliar os resultados da intervenção e a evolução do processo (Sanders, 1999).

Para além das estratégias metodológicas, as funções do profissional com a família do doente passam também pelos seguintes requisitos:

- Avaliar as necessidades em conjunto com a equipa;
- Realizar entrevistas de reconhecimento da realidade alvo de estudo;
- Realizar entrevistas dirigidas a determinados objetivos, como por exemplo: aconselhar, orientar e informar sobre os recursos necessários e relevantes a dar a conhecer à família para uma adequada avaliação do processo;
- Apoiar a aprovação das ações da família, promovendo a confiança;
- Analisar as possíveis mudanças na dinâmica relacional e de atitudes;
- Apoiar no luto;
- Oferecer o contacto regular após a morte (por exemplo: consultas gratuitas de psicologia/psiquiatria);
- Favorecer a promoção e encaminhamento para grupos de ajuda.

A família deve ser alvo de acompanhamento psicossocial, que deve consistir em fornecer suporte emocional, permitindo a expressão de emoções e sentimentos decorrentes das mudanças devido ao tratamento, à doença ou à provisão de morte (Ramos, 2016).

Pode afirmar-se que a família desempenha um papel fundamental em todos os estádios do ciclo da vida familiar, sendo muito importante também no fim da vida, pois esta é uma fase em que a pessoa apresenta uma grande necessidade de se sentir protegida, amada e compreendida, e a família é quem melhor consegue satisfazer essas necessidades devido à sua

relação de proximidade e aos sentimentos existentes no seio familiar (Moreira, 2001 cit. in Rosa, 2015).

Capítulo II – Objetivos

2.1. Pertinência da investigação

A questão da morte e do luto é, ainda nos dias de hoje, vista como um assunto tabu. Poucas são as pessoas que abordam este tema e que falam sem sentirem algum tipo de constrangimento. A literatura ao longo do tempo vai abordando a questão da morte e, consequentemente, o luto e todo o processo envolvente. No entanto, está é uma temática que precisa de ser debatida sem preconceitos e receios. O facto de a maioria das pessoas não dar a devida importância a um tema que carece de profunda reflexão, limita os estudos existentes, uma vez que é uma área que necessita ainda de um longo percurso para fazer justiça à sua pertinência.

A presente investigação tem como finalidade permitir uma maior sensibilização para a questão da intervenção que é realizada ao longo desta fase final da vida, nomeadamente para a importância do trabalho realizado no contexto das UCP com os doentes e famílias, por forma a saber-se intervir com um olhar mais atento, individual, cuidadoso e adequado, perante as diversas situações que possam existir.

Desta forma, considerou-se fundamental aprofundar, de forma detalhada, o presente tema para que seja uma mais-valia e um contributo a nível científico, de modo que a prática profissional seja mais ajustada a cada situação na sua individualidade.

Neste seguimento, serão estruturados os objetivos da investigação, que esclarecem o que é pretendido na presente dissertação.

2.2. Objetivos da investigação

Quando nos referimos aos objetivos da investigação, estamos a fazer referência ao problema de investigação, mais concretamente à questão de partida, que é o que orienta a investigação e contribui para o delineamento dos objetivos com a finalidade de facilitar o desenvolvimento do estudo (Sapeta, 2007).

Segundo Bowlby (1980), é através da questão de partida que o investigador tenta demonstrar e compreender, o mais detalhadamente possível, o que procura saber, conhecer, aperfeiçoar, de forma a tornar a investigação mais rica e completa.

Esta questão inicial vai permitir descrever e fundamentar a metodologia que sustentou o desenvolvimento da sua investigação, delimitar o problema da investigação através da questão

de partida, os objetivos e a população-alvo envolvida. É considerada o ponto base para se efetuar uma investigação social eficaz e enriquecedora.

Deste modo, a questão de partida que deu início à definição dos objetivos foi a seguinte: Qual o papel do Assistente Social em contexto de Unidades de Cuidados Paliativos?

Neste seguimento, é crucial fundamentar a definição de objetivos gerais e objetivos específicos, visto que vão ser analisados ao longo da presente dissertação e que vão dar consistência à questão de partida.

Entende-se por objetivos gerais a intenção central do estudo, enquanto, os objetivos específicos são formulados para consolidar o objetivo geral.

De acordo com Sapeta (2007), os objetivos gerais são usados para descrever linhas orientadoras para as ações a realizar e vão de encontro com os objetivos da investigação. Enquanto os objetivos específicos são os objetivos que representam os resultados que se esperam alcançar e que detalham os objetivos gerais. Ou seja, os objetivos específicos distinguem-se dos objetivos gerais pelo motivo de não indicarem direções a seguir, mas apresentarem, de forma minuciosa, situações a concretizar.

Clarificados os conceitos de objetivos gerais e específicos, apresenta-se de seguida a sua definição operativa.

2.2.1. Objetivo geral

1. Analisar e refletir acerca da Intervenção do Serviço Social em Unidades de Cuidados Paliativos.

2.2.2. Objetivos específicos

1. Perceber quais as competências fundamentais para se trabalhar em contexto de UCP;
2. Identificar os constrangimentos e desafios sentidos pelos profissionais na sua intervenção;
3. Compreender quais os motivos que levam ao encaminhamento de uma pessoa para uma UCP e como é realizado o processo de referenciação;
4. Identificar o perfil da pessoa que chega a uma UCP;
5. Analisar a importância do trabalho em equipa multidisciplinar;

6. Entender a dimensão da importância que a família possui em todas as fases da intervenção;
7. Perceber o envolvimento do doente no processo de intervenção, nomeadamente o seu poder de decisão nas várias etapas do processo;
8. Compreender o papel do assistente social em contexto de UCP e identificar o tipo de intervenção realizada, tal como as estratégias e instrumentos utilizados pelo profissional no tratamento e acompanhamento aos doentes e respetivas famílias;
9. Identificar quais são as preocupações manifestadas pelos doentes e famílias às Equipas de Cuidados Paliativos.

Capítulo III - Metodologia

3.1. Desenho da investigação

De modo a compreender o presente estudo, é de extrema relevância apresentar a forma como a investigação foi estruturada e desenhada.

Num primeiro momento, pensou-se na questão de partida que foi fundamental para impulsionar e facilitar a definição do objetivo geral e específicos, que foram os orientadores da pesquisa.

A partir da definição da questão de partida e dos objetivos da investigação, foram identificados os eixos temáticos a serem trabalhados ao nível do enquadramento teórico e que proporcionaram um olhar mais atento sobre a importância da intervenção realizada em contexto de CP. Considerou-se pertinente realizar uma reflexão rigorosa, com a intencionalidade de se identificar os principais desafios que são sentidos pela equipa de profissionais que integram esta área de intervenção, como também os utentes que são diagnosticados com as doenças progressivas, avançadas e incuráveis e que se encontram referenciados para uma UCP para tratamento paliativo, não esquecendo as famílias dos mesmos que acabam por estar presentes em todo o processo.

Após a apresentação do enquadramento teórico, da investigação, procurou-se dar conta da pertinência da investigação e definiram-se os respetivos objetivos.

De seguida, faz-se referência à estratégia metodológica seguida com vista à operacionalização dos objetivos traçados. Neste sentido, selecionou-se uma metodologia qualitativa, mais precisamente a utilização da entrevista, uma vez que permite obter respostas mais precisas, completas, detalhadas e adequadas à investigação. Permite, ainda, uma análise de conteúdo mais consistente para contribuir para a área científica.

Após a seleção do método de recolha de dados, foi estruturado um guião de entrevista (ver apêndice III), de acordo com os objetivos da investigação. Posto isto, segue-se uma apresentação e análise dos resultados obtidos, tendo em conta as respostas dos participantes às entrevistas realizadas, e realiza-se uma discussão dos mesmos, de acordo com a literatura.

3.2. População e amostra

De acordo com a literatura, a população ou universo, refere-se a um grupo de pessoas que constitui as características que pretendem ser abordadas e analisadas no estudo, sendo a

amostra uma parte representativa desse universo que vai ao encontro dos critérios de seleção e interesse (Ferreira, 2019).

Tendo isto presente, foi definida como unidade de observação o conjunto de AS que intervêm em contexto de CP, tomando por base os seguintes critérios de inclusão amostral: 1) trabalharem em contexto de CP há pelo menos um ano, e 2) manifestarem disponibilidade para colaborar no presente estudo.

Para tal, foi efetuado um levantamento das diversas unidades existentes em Portugal continental, de acordo com a sua tipologia e que consta na tabela 1.

Tabela 1 – Equipas de CP em Portugal Continental por tipologia

Unidade Cuidados Paliativos - UCP	12
UCP - RNCCI	15
Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos	29
Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos	43
Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos - Pediátricos	7
Equipas privadas de Cuidados Paliativos na Comunidade	1
Total	107

Fonte: APCP, 2022

Inicialmente, o objetivo era entrevistar apenas AS integrados em UCP (12 equipas existentes) ou em Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) (num total de 43 equipas existentes a nível nacional). Contudo, em face da dificuldade em obter a colaboração de alguns destes profissionais e assim atingir uma dimensão amostral mínima (10), foi necessário alargar a amostra para as UCP da RNCCI.

Efetuados diversos contatos (via e-mail e telefonicamente), obteve-se a colaboração de 7 equipas de CP: 1 UCP, 3 EIHSCP e 3 UCP – RNCCI (veja-se tabela 2), com um total de dez AS interessados em colaborar no presente estudo.

Tabela 2 – Unidades abrangidas na amostra por tipologia

Centro Hospitalar Universitário de São João (Porto)	UCP
Instituto Português de Oncologia de Lisboa (IPO)	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
Centro Hospitalar de Leiria	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
2. Hospital Pedro Hispano (Porto)	Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Domus Fraternitas (Fundação de Solidariedade Social no Porto)	UCP - RNCCI
Instituto São João de Deus - Clínica São João de Ávila em Lisboa)	UCP – RNCCI
T.M.G. Ourém: Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI)	UCP – RNCCI

Tomando por base as dez entrevistas foi elaborada uma tabela destinada a apresentar a caracterização sociodemográfica da presente amostra (ver tabela 3). Na mesma pode verificar-se que dentro da categoria sociodemográfica, existe seis subcategorias, nomeadamente: género; idade; formação; ano de conclusão da formação; existência de outras especializações; tempo de exercício da prática profissional em contexto de CP.

Tabela 3 – Caracterização Sociodemográfica das Assistentes Sociais

	Género	Idade	Formação	Ano de conclusão curso	Existência de outras especializações	Tempo de prática em UCP
AS1	Feminino	55 anos	Licenciatura em Serviço Social	1998	Pós-graduação em Cuidados Paliativos	12 anos
AS2	Feminino	50 anos	Licenciatura em Serviço Social	1996	Pós-graduação em Cuidados Paliativos / Pós-graduação em Bioética / Pós-graduação em Logoterapia e Análise Existencial	14 anos
AS3	Feminino	43 anos	Licenciatura em Serviço Social	2012	Não	10 anos
AS4	Feminino	40 anos	Licenciatura em Serviço Social	2004	Não	6 anos
AS5	Feminino	31 anos	Mestrado em Serviço Social	2016	Não	3 anos
AS6	Feminino	54 anos	Licenciatura em Serviço Social	1990	Não	14 anos
AS7	Feminino	50 anos	Licenciatura em Serviço Social	1996	Pós-graduação em Cuidados Continuados e Paliativos	14 anos
AS8	Feminino	45 anos	Licenciatura em Serviço Social	2010	Pós-graduação em Perda e Luto	9 anos
AS9	Feminino	48 anos	Licenciatura em Serviço Social	1997	Especialização Avançada em Intervenção Psicológica no Luto	7 anos

AS10	Feminino	36 anos	Mestrado em Serviço Social	2012	Não	6 anos
-------------	----------	---------	----------------------------	------	-----	--------

Cada entrevista foi codificada com a sigla “ASn”, onde as letras “AS” se referem à assistente social e o número (n) corresponde às entrevistas realizadas, indo desde o “AS1” até ao “AS10”.

É ainda de referir que havia, pelo menos, um objetivo de conseguir vinte entrevistas para o presente estudo ser mais robusto, contudo face às dificuldades acima apresentadas e por forma a não comprometer os prazos de entrega da presente investigação, acabou-se por ficar apenas com dez entrevistas, consideradas um número mínimo para avançar com o estudo.

Em termos de caracterização da amostra, constata-se que esta é composta integralmente por participantes do género feminino, com idades compreendidas entre os 31-55 anos, perfazendo uma média de idade de 45,2 anos.

Ao nível da formação das participantes, apenas duas entre as dez possuem o mestrado em serviço social (AS5; AS10). As restantes possuem a licenciatura em serviço social. Neste seguimento, foi relevante para a investigação analisar em que ano é que as mesmas concluíram as formações supramencionadas. Assim sendo, concluiu-se o seguinte: quatro das entrevistadas concluíram a sua formação há 25 anos ou mais (AS2, AS7, AS6 e AS9); duas entre 24-15 anos (AS1, AS4); três entre 14-10 anos (AS3, AS10 e AS8) e apenas uma há menos de 10 anos (AS5).

Ainda neste contexto da formação, mas mencionando agora a subcategoria que analisa a existência de outras especializações para além da licenciatura/mestrado das AS, refere que entre as dez participantes, cinco detêm outras especializações, nomeadamente: pós-graduação em cuidados paliativos (AS1 e AS2); pós-graduação em cuidados continuados e paliativos (AS7); pós-graduação em bioética e também em logoterapia e análise existencial (AS2); pós-graduação em perda e luto (AS8); especialização avançada em intervenção psicológica no luto (AS9).

Em relação à sexta e última subcategoria apresentada na tabela exposta, a mesma refere-se ao tempo em que as participantes se encontram no exercício da prática profissional em contexto de CP. Analisada a tabela 1, constata-se o seguinte: quatro das entrevistadas encontram-se a trabalhar em CP há mais de 10 anos (AS1, AS2, AS6 e AS7); cinco encontram-se entre os 5 e os 10 anos (AS3, AS4, AS8, AS9 e AS10); uma encontra-se há menos de 5 anos (AS5).

Deste modo pode afirmar-se que as AS1, AS2, AS6 e AS7 são as que se encontram a desempenhar funções em contexto de CP há mais tempo. Em comparação, a AS5 é a que menos tempo tem de prática profissional em contexto de CP.

3.3. Técnica de recolha de dados

Para a presente investigação privilegiou-se a entrevista como instrumento de recolha de dados, uma vez que o estudo é de carácter qualitativo, procurando explorar com uma maior profundidade as questões sujeitas a análise.

Posto isto, é relevante mencionar o motivo pela qual se escolheu a entrevista semiestruturada como o tipo de entrevista a ser utilizado. Esta por sua vez baseia-se num modelo de entrevista flexível. Ou seja, abre espaço para que o entrevistado e o entrevistador coloquem perguntas fora do que havia sido planeado e mencionado no guião previamente elaborado.

A entrevista é caracterizada como uma interação com mais do que uma pessoa, sendo fundamental utilizar uma linguagem clara e adequada para que as respostas possam ir ao encontro das questões e torne o estudo mais fidedigno com os objetivos definidos (Barbosa, 2010).

Para tal foi elaborado um guião de entrevista, composto por 13 perguntas, e através do qual se procurou recolher informação relativa à intervenção realizada em contexto de CP. Através das respostas às entrevistas, recolheram-se os dados necessários para, posteriormente, se efetuar uma rigorosa análise, sendo de seguida estruturados por categorias e subcategorias.

Assim sendo, o guião da entrevista (ver apêndice III) inicia com a recolha dos dados referentes à categoria sociodemográfica da amostra e enquadra seis subcategorias, respetivamente: género; idade; formação; ano de conclusão da formação; existência de outras especializações; tempo de exercício da prática profissional em contexto de CP. De seguida, o mesmo guião é dividido em três fases: o percurso profissional da participante; o trabalho enquanto profissional em contexto de CP; o acompanhamento na fase final de vida.

De forma a ser concretizada a estratégia metodológica selecionada, o estudo teve em conta determinados procedimentos éticos prévios, essenciais em todo o processo metodológico, antes e durante o trabalho empírico. Assim, inicialmente, foi apresentado a proposta do tema ao Conselho Científico do Instituto de Serviço Social da Universidade Lusófona de Lisboa. Em seguida, e com vista à aplicação das entrevistas, procedeu-se à elaboração dos pedidos de

colaboração nas Unidades/Equipas de CP alvo do estudo (ver apêndice I), onde constam os seguintes dados: o nome da mestrandia; a identificação do mestrado; o nome da orientadora; o título da dissertação; o pretendido com a investigação; a pertinência a nível científico; o objetivo geral e específicos; o comprometimento da confidencialidade dos dados, assumindo o tratamento dos mesmos meramente para fins académicos. Foi ainda anexado ao presente pedido de colaboração uma declaração de consentimento informado (ver apêndice II), onde está garantido o anonimato dos dados pessoais e das respostas às entrevistas realizadas.

A recolha de dados decorreu entre abril de 2022 e outubro de 2022. O tempo médio de duração foi entre 45 minutos e 1 hora. Contudo, é relevante salientar o facto de que apenas duas entre as dez entrevistas realizadas, foram executadas presencialmente, uma vez que as restantes devido a incompatibilidades de horários e à pandemia covid-19, demonstraram um maior interesse em fazê-lo online (via plataforma zoom). Em relação ao posicionamento das participantes, estas adotaram uma postura descontraída, indicando entusiasmo e empenho na resposta às questões.

3.4. Técnica de análise de dados

Por forma a tratar os dados recolhidos através da aplicação do guião da entrevista, optou-se pela utilização da técnica de análise de conteúdo. Esta é utilizada para compreender e aprofundar respostas que necessitam de uma análise mais complexa (Marques et al. 2009).

Esta análise permitiu apurar de uma forma estruturada o conteúdo das respostas às entrevistas, tendo sido fundamental de forma a ter presente no estudo os aspetos com maior destaque e relevância, que foram transmitidos pelos participantes, com a intencionalidade de aprofundar cada dimensão alvo de exploração.

Assim sendo, foi construída uma tabela (ver tabela 4) que menciona as categorias e subcategorias que procuram dar uma maior sustentação a toda a análise e posterior discussão dos resultados obtidos.

Tabela 4 – Categorias e Subcategorias de Análise

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Competências fundamentais e necessárias para se trabalhar em contexto de CP	-
Principais desafios que se enfrenta por trabalhar em CP	-
Referenciação do utente para CP	Motivos para a referenciação
	Processo para a referenciação
Perfil da pessoa que chega a uma UCP	-

A importância das equipas multidisciplinares	-
O papel da família durante todo o processo de intervenção	-
O poder de decisão: utente ou família	-
O papel do profissional durante todo o processo de intervenção	-
Preocupações manifestadas pelos utentes e respetivas famílias	Preocupações manifestadas pelos utentes
	Preocupações manifestadas pela família

Capítulo IV – Apresentação e Análise dos Resultados

Neste capítulo serão apresentados e analisados os resultados da investigação, em consonância com os objetivos.

4.1. Competências profissionais dos assistentes sociais em contexto de CP

De acordo com a recolha de dados (ver apêndice IV), constata-se que na questão relacionada com as competências e a importância destas, as entrevistadas deram um maior foco às competências relacionadas com a escuta ativa, empatia, compreensão e comunicação eficaz.

Respetivamente, a escuta ativa foi mencionada por cinco participantes (AS1, AS4, AS5, AS7 e AS10). Destacaram esta competência como sendo algo extremamente relevante e indispensável para se trabalhar em contexto de CP, visto que é necessário não só estar atento a qualquer pormenor que possa surgir, mas também saber escutar e principalmente fazer com que os doentes se sintam ouvidos. De seguida, é destacada a empatia por também cinco participantes (AS1, AS5, AS7, AS0 e AS10). Esta tem como propósito saber ter a capacidade psicológica de sentir o que sentiria a outra pessoa e colocar-se na posição desta. A compreensão é outra competência destacada, uma vez que se prende com a capacidade de se conseguir compreender algo ou alguém. Ou seja, é um processo cognitivo onde é necessária a interpretação de determinado foco de conversa. Acaba por se aliar à escuta ativa e ao facto de ser imprescindível ser-se empático em certas situações. Assim, cinco das participantes (AS1, AS7, AS8, AS9 e AS10) evidenciaram a compreensão como uma competência crucial para a área de intervenção alvo de estudo. Por último, mas não menos importante, a comunicação. Esta surge como uma base para a investigação, na medida em que para existir qualquer uma das três outras competências supramencionadas, é fulcral existir uma comunicação primeiro, seja esta feita com os profissionais de outras áreas de formação, doentes ou famílias. Neste sentido, quatro entrevistadas ((AS2, AS3, AS5 e AS6) destacaram a comunicação, quando esta é feita de forma eficaz, adequada e clara, como o foco e o motor de arranque para iniciar o processo de conhecimento que se segue.

4.2. Desafios da intervenção em contexto de CP

Tendo em conta a questão relativa aos desafios sentidos pelos profissionais, constata-se que o foco destes se prendeu com a dificuldade em manter a saúde mental em dia, dificuldade

em gerir a sobrecarga diária, dificuldade em alcançar os objetivos definidos, o desconhecimento sobre as práticas de intervenção, a dificuldade em manter uma relação estritamente profissional, a dificuldade na comunicação com os utentes e a ausência de integração e conhecimento dos CP no ensino e no SNS.

Na devida ordem, o desafio que mais destaque possuiu foi a dificuldade em manter a saúde mental, pois é algo que ao trabalhar em contexto de CP, não desvalorizando as outras áreas, requer um maior autocontrole e força psicológica, de forma a não afetar a intervenção dos profissionais. É imprescindível ter ciente de que para ajudarmos os outros, precisamos de estar bem connosco e, tal só é possível, caso tenhamos as características necessárias para controlar determinadas situações e não deixarmos que as mesmas interfiram, negativamente, na nossa vida, quer pessoal quer profissional. Assim, das dez entrevistadas, sete mencionaram a saúde mental como o maior desafio sentido ao longo de toda a intervenção (AS1, AS2, AS4, AS5, AS6, AS8 e AS10).

Neste seguimento, a dificuldade em gerir a sobrecarga diária foi destacada por quatro participantes (AS1, AS2, AS7 e AS8) devido ao excesso de trabalho e à carga emocional que este acarreta. É crucial saber gerir as emoções que determinadas situações possam causar, de modo que estas não prejudiquem a intervenção. De seguida, a dificuldade em alcançar os objetivos definidos é também um dos maiores desafios sentidos pelas participantes, visto que na fase inicial do processo são delineados os objetivos para cada etapa. No entanto, podem surgir imprevistos e os objetivos traçados acabam por serem adiados ou mesmo alterados. Não há como garantir que aquele objetivo irá ser alcançado porque, ao longo de todo o processo até à fase final de vida, existem inúmeros fatores desestabilizadores.

A falta de respostas, a dificuldade de comunicação com os utentes, a falta de medicamentos e a excessiva regulamentação para a prescrição dos opioides, que servem para diminuir ou controlar possíveis sintomas e/ou dor. Esta adversidade foi destacada por duas entrevistadas (AS6 e AS9).

Relativamente à dificuldade em manter uma relação estritamente profissional, duas AS (AS7 e AS8) referiram a necessidade de saber gerir as emoções e sentimentos que certa situação possa causar, bem como a relação de proximidade e confiança que se tem com determinado utente ou familiar. É extremamente relevante saber separar o lado emocional do lado racional, uma vez que a ligação entre as duas vertentes pode interferir com a intervenção do profissional.

Das dez entrevistas realizadas, apenas uma participante (AS9) mencionou a dificuldade na comunicação com os utentes, visto que nem sempre é fácil a ligação com estes por recusarem

ajudas ou não estarem recetivos a conversas. Os utentes são o foco principal de toda a intervenção, desde o diagnóstico até à fase final de vida. As técnicas e instrumentos utilizados vão ter sempre em conta o utente em questão e o que este quer e/ou precisa. Acima de tudo é importante ter-se uma boa ligação com os utentes e a comunicação é a base de todo o processo, pois é esta que passa a mensagem do que vai ser realizado ou não durante todo o processo. Deverá ser feita de forma clara, adequada e eficaz à situação.

Para finalizar, duas entrevistadas (AS6 e AS9) destacaram a ausência de integração e conhecimento dos CP no ensino e no SNS como um ponto importante dentro dos principais desafios que sentem por trabalhar em contexto de CP, uma vez que englobam todas as dificuldades acima referidas e, consequentemente, refletem-se nesta ausência de integração e também na falta de conhecimento devido a não ser um tema abordado no ensino escolar e no SNS ainda existir um longo caminho pela frente para dar resposta a falta de respostas existentes neste setor.

4.3. Encaminhamento e referenciação dos utentes para UCP

Segundo a questão referente ao encaminhamento do utente para uma UCP, tornou-se pertinente dividir esta mesma questão em duas partes, sendo elas: os motivos para a referenciação e o processo para a referenciação.

De acordo com o Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho (2006), os motivos para a referenciação englobam quatro fases: progressão do estado da doença; ausência de tratamento ativo; dependência para as Atividades da Vida Diária (AVD's); vulnerabilidade. O processo para a referenciação engloba três fases: acionar os CP; referenciação pela equipa em contexto hospitalar; referenciação pelo médico de família em contexto domiciliário.

Primeiramente, serão analisados os motivos para a referenciação e, consequentemente, o processo para essa mesma referenciação. Desta forma, a progressão do estado da doença foi considerada um dos motivos mais relevantes, dado que a condição de saúde do utente é o conceito-chave para o encaminhamento do mesmo para uma UCP. Nove das participantes (AS1, AS2, AS4, AS5, AS6, AS7, AS8, AS9 e AS10) frisaram que para o utente ser acompanhado em CP é necessário ser diagnosticado com uma doença progressiva, irreversível, sem tratamento e sem cura. A ausência de tratamento ativo foi também um dos motivos mais mencionados, uma vez que são consequência do diagnóstico da doença. Ou seja, não há tratamento ativo que consiga curar a doença diagnosticada, há sim tratamentos que controlam

os sintomas e a possível dor. Deste modo, sete das entrevistadas (AS1, AS4, AS5, AS6, AS8, AS9 e AS1) focaram este motivo como sendo um motor de arranque para a referenciação para uma UCP.

Neste seguimento, os utentes que se encontram nesta condição de saúde, apresentam-se com um grau elevado de dependência para exercer as AVDs. Somente uma participante (AS2) mencionou essa dependência de terceiros como um fator consequente e crucial para ser referenciado para uma UCP. A vulnerabilidade foi também uma causa dessa mesma condição de saúde, sendo por isso mencionada por três participantes (AS2, AS6 e AS10) como um motivo importante para a sua referenciação.

Em relação ao processo de referenciação e tendo em conta todos os motivos supramencionados, tornou-se de extrema relevância encaminhar os utentes que apresentem um quadro de saúde progressivo, sem tratamento e sem cura possível para uma UCP, de forma a serem mais bem acompanhados e proporcionar uma vida e morte digna.

Deste modo, acionar os CP foi uma tomada de decisão pensada ao pormenor em conjunto com a equipa médica, com o utente e respetivos familiares, visto que para sete AS (AS1, AS3, AS4, AS5, AS6, AS8 e AS10) nos CP o acompanhamento seria apropriado e competente à condição de saúde diagnosticada.

De seguida e tendo em conta oito participantes (AS1, AS3, AS4, AS5, AS7, AS8, AS9 e AS10), destacaram a referenciação pela equipa em contexto hospitalar como sendo o processo mais aplicado, devido à maioria dos utentes já se encontrar internado no hospital e, após efetuar-se o diagnóstico da doença progressiva e irreversível, são então encaminhados para as UCP. Por outro lado, quatro entrevistadas (AS3, AS7, AS9 e AS10) mencionaram também a referenciação para contexto domiciliário. Esta trata-se de uma opção destinada a pessoas que tenham condições habitacionais e monetárias estáveis, de forma a puderem se acompanhadas e tratadas em casa, junto dos seus familiares e na sua zona de conforto.

4.4. Perfil do utente acompanhado em CP

Após análise da recolha dos dados relativa à questão que identifica o perfil da pessoa que é encaminhada para uma UCP, constata-se que as respostas das participantes se basearam em três grupos: pessoas idosas, pessoas com doença progressiva, avançada e incurável e crianças e jovens entre os 10-16 anos de idade.

Nessa mesma ordem, verifica-se que existe uma maioria de respostas que mencionam as pessoas idosas como a população-alvo mais recorrente a ser encaminhada para as unidades/equipas de CP. Ou seja, oito das dez entrevistadas (AS1, AS4, AS5, AS6, AS7, AS8, AS9 e AS10) responderam que o perfil se adequa, principalmente, a idosos. No entanto e com base nas respostas dadas por cinco AS (AS1, AS2, AS3, AS4 e AS7) também se comprova que pessoas com doença progressiva, avançada e incurável são um dos focos do perfil da pessoa que chega às unidades/equipas de CP e estas não precisam de ser constituídas por pessoas idosas, visto que o grupo das crianças e jovens, entre os 10-16 anos de idade, estão também na lista dos perfis identificados com mais afluência, segundo a única participante a mencionar esta resposta (AS5).

4.5. Importância do trabalho em equipa multidisciplinar nos CP

Relativamente à questão que aborda a importância do trabalho em EM, conclui-se que dentro deste conceito base, esta subdivide-se em seis importantes focos, nomeadamente: articulação da informação e dados recolhidos; definição da intervenção mais adequada a ser desenvolvida; repartição de tarefas; existência de um melhor acompanhamento aos utentes/famílias; ampliação de conhecimentos; maior facilidade em alcançar os objetivos profissionais.

Posto isto, seis participantes (AS1, AS2, AS5, AS6, AS7 e AS10) referiram a importância que a articulação da informação e dos dados recolhidos possui, de forma a alcançar os objetivos que foram estipulados. É necessário encontrar estratégias que consigam unir os profissionais das áreas envolvidas, uma vez que é importante saber trabalhar em equipa, definir, em conjunto, um objetivo comum, comunicar e partilhar opiniões, de forma a darmos ao utente o melhor tratamento possível. De seguida, seis participantes (AS1, AS4, AS5, AS6, AS7 e AS9) reconheceram que a definição da intervenção mais adequada a ser desenvolvida assenta na ideia de que ampliar conhecimentos e encontrar outras soluções e não só aquelas que os profissionais de SS possam ter, é crucial para o alcance dos objetivos, bem como uma troca de ideias e de visões profissionais dependendo de cada área específica.

Com a repartição de tarefas acaba por não existir um líder na equipa, o que faz com que todos os profissionais se sintam úteis e reconheçam que a sua opinião é valorizada. Ou seja, de acordo com cinco entrevistadas (AS2, AS5, AS6, AS8 e AS10), os profissionais de cada área unem conhecimentos, aprendem novos ensinamentos e ensinam outros tantos, para tentar

alcançar o objetivo comum que foi traçado para o plano de intervenção em questão. Tendo em conta três entre as dez participantes (AS1, AS3 e AS4), a existência de um melhor acompanhamento aos utentes e às famílias deve-se ao facto da visão dos profissionais das mais diversas áreas encontrarem, em conjunto, uma solução para alcançar o objetivo comum e, desta forma conseguirem prestar o melhor acompanhamento e auxílio ao doente e à sua família. É de extrema relevância destacar o papel que a EM possuiu durante todo o processo de intervenção. Acima de tudo, precisamos, para o melhor tratamento do doente, uns dos outros e a equipa tem de ter ciente de que vai trabalhar para o mesmo.

Ora, o facto de se trabalhar em equipa é visto como uma ampliação de conhecimentos, quer isto dizer, e de acordo com sete AS (AS1, AS2, AS5, AS6, AS7, AS8 e AS10), que o trabalho em equipa é, talvez, dos aspetos mais importantes em todo o processo. Só existe uma equipa quando todos os membros conhecem os objetivos e trabalham para os alcançar. Os profissionais estão cientes da necessidade de concretizá-los e desenvolvem uma visão crítica a respeito do desempenho de cada elemento e do grupo. Para finalizar, o ultimo fator consequente da importância das EM a ser mencionado foi o facto de existir uma maior facilidade em alcançar os objetivos profissionais, pois segundo oito participantes (AS2, AS3, AS5, AS6, AS7, AS8, AS9 e AS10) para se chegar ao resultado final é fundamental seguir determinados passos que auxiliam na concretização dos objetivos, são eles: a comunicação adequada e clara que ajuda a evitar a sobreposição de funções; encontrar soluções que vão de acordo com todas as opiniões; a construção de relações sólidas entre os elementos de uma equipa, uma vez que estes acabam por ter mais proximidade, conhecendo-se melhor. Com o tempo, a equipa aprende a ser naturalmente mais colaborativa, o que torna o ambiente de trabalho mais agradável.

4.6. Importância da família no processo de tratamento do utente

Conforme a análise dos dados recolhidos, observa-se que a família detém um papel significativo durante todas as fases do processo de tratamento, desde o seu diagnóstico até à fase final de vida. Dessa forma, foi destacado três subcategorias consequentes da categoria que menciona a importância do papel da família durante todo o processo de diagnóstico e fim de vida, especificamente: a importância da família; o elo entre os profissionais e utentes; auxílio na gestão das emoções/sentimentos.

Respetivamente, a subcategoria que menciona a importância da família foi destacada por todas as participantes nas respostas às entrevistas (AS1, AS2, AS3, AS4, AS5, AS6, AS7,

AS8, AS9 e AS10). Segundo duas participantes (AS5 e AS), consideraram a família como sendo o elo entre os profissionais e os utentes, dado que muitas das vezes o utente recusa aceitar a sua condição de saúde e não se mostra recetivo a conversar com os profissionais. Nestes casos específicos a família adquire o papel de mediadora e tenta construir um relacionamento de proximidade entre ambos, onde prevaleça a confiança.

Conforme evidenciado por sete entrevistadas (AS1, AS4, AS5, AS6, AS7, AS9 e AS10), a família é também vista como um auxílio na gestão das emoções e sentimentos que todo o processo em CP acarreta, visto que se encontra presente em todas as fases e que serve de suporte para o utente conseguir aguentar o diagnóstico, os tratamentos e, conseqüentemente, a fase final de vida. Proporciona segurança, através da atenção, compreensão, aceitação, interesse e proteção da saúde através de cuidados que promovam o bem-estar e conforto dos seus entes queridos. A família é um elemento imprescindível e fundamental, pois é quem suporta também muita dor e ansiedade.

4.7. Tomada de decisão no processo de tratamento: agentes e interlocutores

Tendo em conta o plano de intervenção, desde o início que o seu foco é o doente. Este tem total poder de decisão no que toca a tratamentos, altas hospitalares, visitas, etc. No entanto, é imperativo mencionar que este poder de decisão nem sempre é tão linear como parece. De forma a poder ser levado a cabo, é necessário ter em conta dois grandes fatores, entre eles: a condição de saúde do utente, ou seja, se este se encontra num estado de lucidez, orientação e consciencialização ou, caso estes parâmetros não se enquadrem, a necessidade de requerer ajuda da família nas tomadas de decisão.

Assim sendo, verifica-se que as dez participantes (AS1, AS2, AS3, AS4, AS5, AS6, AS7, AS8, AS9 e AS10) destacaram que o utente tem total poder de decisão, desde que se encontre lucido, orientado e consciente das suas ações. Por outro lado, caso a sua condição de saúde não o permita, a família terá de adquirir essa função, segundo quatro AS (AS5, AS7, AS8 e AS10).

4.8. Papel e intervenção do assistente social em contexto de CP

Tendo em conta a questão que visa compreender o papel do AS em contexto de CP e, conseqüentemente, o método utilizado de acordo com a intervenção a ser empregue, constata-se que, pela maioria das respostas dadas à questão supramencionada, enquanto AS consideram-

se como gestoras do processo de referenciação e, com isso, o elo entre os doentes, famílias e respetiva equipa técnica. Como funções destacam as seguintes: orientar, aconselhar, referenciar e acompanhar todo o percurso, desde o diagnóstico até à fase final de vida. O tipo de intervenção é baseado no acompanhamento psicossocial, desde a admissão até ao planeamento da alta e, consequentemente, continuidade do acompanhamento no pós-alta.

Desta forma, para se entender melhor o papel do profissional durante todo o processo de intervenção foi crucial dividir esta categoria em três subcategorias, nomeadamente: funções do profissional antes, durante e após a intervenção; importância do profissional enquanto mediador de todo o processo; métodos e estratégias utilizadas durante a intervenção.

Segundo oito participantes (AS1, AS2, AS3, AS4, AS5, AS6, AS7 e AS10), as funções do profissional antes, durante e após a intervenção baseiam-se no acompanhamento psicossocial junto da pessoa doente; diagnóstico social das necessidades do doente com o objetivo de concretizar alguns desejos; fomentar o perdão, a reconciliação consigo e com os outros; agilização de recursos formais e informais para a concretização de desejos; apoio emocional aos familiares; apoio no luto; entre outros. Estas funções permitem ao AS sentir-se mais próximo do utente e respetiva família, de modo a criar um relacionamento baseado na proximidade e confiança. Em relação à importância do profissional enquanto mediador de todo o processo, segundo quatro participantes (AS1, AS4, AS7 e AS10), verifica-se que este é visto como o elo entre o utente e restante equipa técnica, uma vez que se encontra no meio de ambas as partes e durante o processo de referenciação. Relativamente aos métodos e estratégias utilizadas durante a intervenção, sete entrevistadas (AS1, AS2, AS3, AS4, AS5, AS8 e AS9) destacaram que a técnica mais utilizada é a observação direta e as entrevistas, de forma a avaliar a condição de saúde, tanto física como psicológica, do doente em questão.

4.9. Dúvidas e esclarecimentos a utentes e famílias durante a fase dos tratamentos

Após o conhecimento do diagnóstico, tanto ao utente como à família é natural que surjam diversas preocupações e dúvidas relacionadas com os tratamentos que vão ser utilizados, se vão ser dolorosos, quanto tempo tem de vida, se pode ir a casa, etc.

Neste sentido, tornou-se indispensável dividir as preocupações manifestadas pelos utentes e as preocupações manifestadas pelas famílias. Desta forma, dadas as respostas das AS, as questões mais colocadas pelos utentes são as seguintes: “Quanto tempo tenho de vida?”; “Quais vão ser os tratamentos utilizados de forma a diminuir os sintomas originados pela

doença que me foi diagnosticada?"; "Os tratamentos vão ser dolorosos?"; "Posso ser tratado em casa?". Relativamente às questões dos familiares, destacam-se as seguintes: "Quanto tempo tem de vida?"; "Quais são os procedimentos para ter CP domiciliários?"; "Os tratamentos causam muita dor e/ou efeitos secundários?"; "Posso ter apoio psicológico/psiquiátrico?".

Neste seguimento, das dez participantes, oito (AS1, AS2, AS3, AS5, AS6, AS8, AS9 e AS10) identificaram como a questão mais colocada pelos utentes a que referia o tempo de vida que estes têm. Por norma, a preocupação prende-se em querer saber quanto tempo lhes resta, não havendo uma explicação óbvia e clara para esta pergunta. De seguida, cinco das participantes (AS5, AS7, AS8, AS9 e AS10) mencionaram a curiosidade dos utentes em querer saber quais os tratamentos que vão ser utilizados, de acordo com a sua condição de saúde. Assim, apenas duas AS (AS2 e AS5) referiram que os utentes se focam no processo de tratamento e, principalmente, em perceber se estes vão ser dolorosos ou se vão surgir sintomas consequentes. Por último, três das entrevistadas (AS5, AS7 e AS9) referiram que os utentes demonstram vontade de ir para casa e serem tratados no seu lar. Questionam por diversas vezes a possibilidade de terem CP domiciliários.

Em relação aos familiares, acabam por sentir a magoa de ver o seu ente querido com um prognóstico incurável, sentem ansiedade e onipotência por nada conseguirem fazer para alterar o seu estado de saúde. A família é quem suporta em silêncio a dor sentida pelos utentes. Enquanto estes se manifestam, a família tem a difícil função de demonstrar tranquilidade e confiança nos tratamentos a serem utilizados e nos profissionais que os aconselham e indicam. Assim sendo, cinco participantes (AS2, AS4, AS5, AS6 e AS8) identificaram que a preocupação mais manifestada pelos familiares se refere ao tempo que o doente tem ou pode ter de vida.

De seguida, duas das participantes (AS5 e AS7), questionaram quais são os procedimentos a cumprir para se ter acesso aos CP domiciliários. Estes cuidados necessitam de uma atenção redobrada, visto serem realizados em casa do doente e, obrigatoriamente, ser imprescindível a garantia das condições de habitação exigidas para o plano de intervenção ser cumprido à regra e de igual forma como se fosse em contexto hospitalar. Relativamente aos tratamentos, esta foi a questão mais colocada e a que manifestou um maior nível de ansiedade, de acordo com sete participantes (AS2, AS4, AS5, AS7, AS8, AS9 e AS10), uma vez que a família pretende saber se os tratamentos que vão ser utilizados vão causar efeitos secundários e se sim, quais são. Neste sentido, o acompanhamento psicológico/psiquiátrico durante todo o processo é de extrema relevância e aconselhado logo na fase onde é conhecido o diagnóstico

da doença. Por isso, segundo a única AS (AS2), a preocupação que a maioria das famílias coloca prende-se com o facto de estas demonstrarem interesse em ter apoio psicológico/psiquiátrico.

Capítulo V – Discussão dos Resultados

Neste capítulo, a discussão dos resultados é feita de acordo com os objetivos da investigação e em confronto com a literatura.

No que diz respeito à importância e ao conhecimento das competências que um AS deve ter em conta ao trabalhar em contexto de CP, foram destacadas pelas entrevistadas quatro competências, sendo que algumas das participantes identificaram mais do que uma competência. No entanto, as competências destacadas estavam, indiretamente, relacionadas com a comunicação eficaz, nomeadamente escuta ativa, empatia e compreensão. Mesmo assim, a competência referente à comunicação eficaz foi mencionada por apenas **quatro participantes** (AS2, AS3, AS5 e AS6), enquanto a escuta ativa, a empatia e a compreensão apresentaram, cada uma, **cinco participantes** a mencioná-las como as principais características.

Segundo Cortês (2018), a literatura vai ao encontro do referido, uma vez que não se destaca uma competência com uma maior prevalência em comparação às outras mencionadas. O autor apresenta o conjunto das competências que melhor contribuem para alcançar o sucesso dos objetivos estipulados.

Relativamente aos principais desafios que se enfrenta por trabalhar numa UCP, as dez participantes destacaram os seguintes: dificuldade em manter a saúde mental; dificuldade em gerir a sobrecarga diária; dificuldade em gerir a sobrecarga diária; dificuldade em alcançar os objetivos definidos; desconhecimento sobre as práticas de intervenção; dificuldade em manter uma relação estritamente profissional; dificuldade na comunicação com os utentes; ausência de integração e conhecimento dos CP no ensino e no SNS.

De acordo com os resultados obtidos, **sete participantes** (AS1, AS2, AS4, AS5, AS6, AS8 e AS10) mencionaram a saúde mental como sendo o principal desafio que enfrentam por trabalhar em contexto de CP, uma vez que a sobrecarga diária é, muitas vezes, excessiva e esgotante, levando os profissionais a não conseguirem “desligar” da vida profissional, mesmo quando já não se encontram em contexto laboral. Comparativamente ao desafio mais sentido, o menos identificado refere-se à dificuldade na comunicação com os utentes e apenas foi identificado por **uma participante**.

Verificou-se que os resultados que deram resposta às questões desenvolvidas no guião da entrevista se encontram em conformidade com a literatura, uma vez que segundo Simões & Sapeta (2018) a carga emocional decorrente do processo de morte com quem os profissionais estabeleceram relações próximas, destacou-se como o ponto crucial das dificuldades sentidas.

Tendo em conta a análise dos dados verifica-se que o encaminhamento para uma UCP está relacionado, não só com a condição de saúde do utente, mas também com a forma como esta referenciação foi sinalizada.

As pessoas diagnosticadas com uma doença avançada, progressiva, irreversível e incurável apresentam critérios mais que justificáveis para se prosseguir com a referenciação para uma UCP, de forma a ser atribuído os melhores tratamentos com o objetivo de diminuir possíveis sintomas e efeitos secundários próprios da doença, bem como aliviar a dor sentida.

De acordo com a OMS (2007), a sinalização de uma pessoa para uma UCP é realizada devido à necessidade de CP e vigilância médica 24h/dia. Estes cuidados são vistos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida.

Com base nos dados recolhidos, observa-se que os motivos para a referenciação se baseiam na progressão do estado da doença; ausência de tratamento ativo; dependência para as AVDs; vulnerabilidade.

Segundo **nove participantes** (AS1; AS2; AS4 AS5; AS6; AS7; AS8; AS9 e AS10) o motivo pela qual os utentes são referenciados para uma UCP baseia-se principalmente na progressão do estado da doença. O motivo menos destacado, sendo apenas mencionado por **uma participante** (AS2), foi a dependência para as AVDs.

No que diz respeito ao processo de referenciação, as dez participantes mencionaram os seguintes ponto-chave que levam à sinalização para uma UCP: acionar os CP; referenciação pela equipa em contexto hospitalar; referenciação pelo médico de família em contexto domiciliar.

De acordo com **oito participantes** (AS1; AS3; AS4; AS5; AS7; AS8; AS9 e AS10), a referenciação pela equipa em contexto hospitalar foi o processo de referência para uma UCP mais mencionado. Com apenas **quatro participantes** (AS3; AS7; AS9 e AS10) a destacá-lo, o processo menos mencionado refere-se à referenciação pelo médico de família em contexto domiciliar.

Segundo a Portaria N° 165/2016 de 14 de junho (2016), a sinalização é feita através do encaminhamento do/a médico/a de família ou da própria unidade hospitalar onde se encontra o utente internado à espera de vaga para dar entrada numa UCP.

Constata-se, assim, que os dados recolhidos e analisados vão de acordo com a presente literatura.

No que se refere à identificação do perfil da pessoa que é sinalizada para uma UCP, as dez participantes destacaram os seguintes grupos etários com maior probabilidade de serem encaminhados: pessoas idosas; pessoas com doença progressiva, avançada e incurável; crianças e jovens entre os 10-16 anos.

Tendo como base os dados obtidos, mencionado por **oito participantes** (AS1; AS4; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9 e AS10) o perfil da pessoa que chega a uma UCP são por norma pessoas idosas. Comparativamente, o perfil menos comum e destacado apenas por **uma participante** (AS5) são crianças e jovens entre os 10-16 anos de idade

Verifica-se que existiu um consenso nas respostas das participantes, visto que a maioria citou as pessoas idosas como a população-alvo a dar entrada, mais frequentemente, nas UCP.

Ora, conforme se observa na literatura apresentada, segundo Rosa (2015), afirma que o público-alvo com maior destaque nas UCP são pessoas idosas, ou seja, acima dos 65 anos de idade. No entanto, a mesma afirmação não descarta a possibilidade da existência de outras faixas etárias, como por exemplo crianças, jovens e adultos.

Para uma intervenção enriquecedora, eficaz, adequada à realidade e à população-alvo, é crucial existir uma EM. Isto é, diferentes membros com formações distintas, mas que unidos em prol de um objetivo comum, formam um grupo disposto a concretizar os objetivos que foram estipulados no plano de intervenção.

Deste modo e de acordo com as participantes, a importância da EM prende-se com a articulação da informação e dados recolhidos; definição da intervenção mais adequada a ser desenvolvida; repartição de tarefas; existência de um melhor acompanhamento aos utentes/famílias; ampliação de conhecimentos; maior facilidade em alcançar os objetivos profissionais.

Segundo **oito participantes** (AS2; AS3; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9 e AS10) a subcategoria mais mencionada no que toca à importância da EM focou-se na maior facilidade em alcançar os objetivos profissionais foi. A menos destacada, apenas por **três participantes** (AS1; AS3 e AS4) foi a existência de um melhor acompanhamento aos utentes/famílias.

Verifica-se com base na análise dos dados recolhidos e na literatura, que os resultados obtidos se encontram em conformidade, sustentando todo o trabalho de investigação.

Assim, conforme Sapeta (2017) referiu, a riqueza das EM reside na heterogeneidade que as caracteriza e nas potencialidades dos seus membros, nas quais deve imperar uma comunicação eficaz que, mesmo aquando de uma situação de pontos de vista diferentes, não se perde o objetivo comum de vista.

Trabalhar em EM desempenha cada vez mais um papel importante e essencial na intervenção com o doente, pois estas equipas contribuem para um melhor auxílio e orientação referente ao esclarecimento de dúvidas dos familiares e doentes, fornecendo-lhes a informação necessária e dando-lhes todo o apoio e ajuda que necessitam.

No que respeita ao processo de tratamento, este tem a capacidade de alterar toda a dinâmica familiar, social, profissional, tanto da família como do doente. Em todos os estudos e pesquisas realizadas, a opinião de que a família é uma base fundamental para o doente quando existe o quadro de doença, é uma opinião inegável.

Dado as respostas das dez entrevistadas, observa-se a existência da importância e do destaque que a família constitui para o doente em todas as fases do processo de tratamento, desde a fase do diagnóstico da doença até à fase final de vida; o elo entre os profissionais e utentes; o auxílio na gestão das emoções/sentimentos.

Tendo em conta **dez participantes** (AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9 e AS10) a importância da família foi a subcategoria mais destacada relativamente ao papel da família durante todo o processo, enquanto o elo entre os profissionais e os utentes foi apenas destacado por **duas participantes** (AS5 e AS7).

Ora, pode concluir-se que a família desempenha uma função essencial e insubstituível em todos os estádios do ciclo da vida familiar, sendo muito importante também no fim da vida, pois esta é uma fase em que a pessoa doente apresenta uma grande necessidade de se sentir protegida, acarinhada, amada e compreendida. Neste sentido, a família é quem melhor consegue satisfazer essas necessidades devido à sua relação de proximidade e aos sentimentos existentes no seio familiar (Rosa, 2015).

Em relação à tomada de decisão, a mesma é feita consoante a condição de saúde do doente, ou seja, se este se encontra lucido, com orientação e consciencialização. No entanto, há casos em que o papel da família na tomada de decisão, mesmo o doente mantendo a sua autonomia e lucidez, é fulcral para que a intervenção seja realizada de acordo com as condições impostas pela família e em consonância com o doente.

Assim sendo, **dez participantes** (AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9 e AS10) mencionaram a condição de saúde do doente como o principal fator decisivo. Por outro lado, **quatro participantes** (AS5; AS7; AS8 e AS10) apesar de também concordarem que a condição de saúde do doente influencia a tomada de decisão, destacam que devia ser a família a tomar a rédea das mesmas.

Constata-se assim que existe concordância entre as respostas apresentadas pelas AS entrevistadas e a literatura apresentada. Ou seja, as participantes nas suas respostas destacaram o facto de que o doente precisa de demonstrar uma capacidade de lucidez, orientação e coerência nas suas atitudes e palavras para ser capaz de decidir por ele próprio. Somente desse modo é que o doente tem o direito de tomar decisões.

Segundo Sanders (1999), o poder de decisão parte sempre do doente após verificação da sua condição mental, ou seja, se se encontra lucido e conscientes das suas ações. Caso esses critérios não se verificarem, o poder de decisão cabe à família.

No que diz respeito ao papel do profissional durante todo o processo de intervenção, as dez participantes destacaram os seguintes tópicos de forma a ser possível avaliar a função do assistente social enquanto mediador de todo o processo de intervenção: funções do profissional antes, durante e após a intervenção; importância do profissional enquanto mediador de todo o processo; métodos e estratégias utilizadas durante a intervenção.

De acordo com **oito participantes** (AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7 e AS10) as funções do profissional devem ser concretizadas durante todo o processo de intervenção, ou seja, antes, durante e após a intervenção do mesmo. Segundo apenas **quatro participantes** (AS1; AS4; AS7 e AS10), o tópico menos identificado está relacionado com a importância do profissional enquanto mediador de todo o processo

Desta forma, verifica-se que existe uma uniformidade entre as respostas dadas pelas AS e a literatura presente no trabalho de investigação. O profissional, tendo em conta a opinião das participantes, tem a função de orientar, encaminhar, acompanhar e auxiliar o doente e respetiva família em todo o processo de tratamento, desde a fase do diagnóstico até à fase final de vida, não esquecendo o apoio no processo de luto que é dado, especificamente, às famílias enlutadas. O AS é visto como um gestor de referência, uma vez que acaba por ser o elo entre os restantes profissionais e doente/família.

Posto isto, segundo Rodrigues (2014), o conhecimento da realidade é um instrumento fundamental para uma intervenção eficaz e enriquecedor, pois baseia-se na recolha de informação sobre os problemas, necessidades, expectativas, potencialidades e fragilidades dos doentes e famílias. É da competência do AS informar, orientar e acompanhar o doente e a sua família sobre os direitos e deveres nos recursos sociais, no aconselhamento sobre custos ou isenção de taxas, no desenvolvimento e na criação de recursos comunitários, etc.

Em suma, o profissional de SS é visto como um mediador entre a restante equipa técnica e o doente/família, construindo com estes um elo e um relacionamento à base da confiança (Walsh & McGoldrick, 1991).

Após o conhecimento do diagnóstico, o doente e a respetiva família confrontam-se com um choque de realidade, onde naturalmente surgem vários pensamentos, sentimentos e emoções à flor da pele. Acabam por se exprimirem através da raiva e revolta sentida. Ora, neste seguimento é também habitual aparecerem múltiplas questões, onde muitas delas acabam por não ter uma resposta imediata.

Com a análise às respostas dadas pelas AS compreendesse que, tanto o doente como a família, se encontram num estado nunca vivido e sentem vontade de acalmar a sua mágoa com respostas às suas diversas questões, pois presumem que ao ter as tais respostas conseguem tranquilizar, de certo modo, a inquietação sentida.

Assim sendo, as preocupações mais sentidas pelos doentes são refletidas nas seguintes questões: “Quanto tempo tenho de vida?”; “Quais vão ser os tratamentos utilizados de forma a diminuir os sintomas originados pela doença que me foi diagnosticada?”; “Os tratamentos vão ser dolorosos?”; “Posso ser tratado em casa?”.

De acordo com **oito participantes** (AS1; AS2; AS3; AS5; AS6; AS8; AS9 e AS10) a questão mais colocada refere-se ao tempo de vida que os doentes ainda possuem. Segundo **duas participantes** (AS2 e AS5) a questão menos destacada prende-se com o sofrimento causado pelos tratamentos realizados.

Por outro lado, mas não menos importante, as preocupações manifestadas pelas respetivas famílias focaram-se em questões como por exemplo: “Quanto tempo tem de vida?”; “Quais são os procedimentos para ter CP domiciliários?”; “Os tratamentos causam muita dor e/ou efeitos secundários?”; “Posso ter apoio psicológico/psiquiátrico?”.

De acordo com **sete participantes** (AS2; AS4; AS5; AS7; AS8; AS9 e AS10) constata-se que a questão mais colocada está relacionada com os tratamentos realizados aos doentes e com o sofrimento dos mesmos. Apenas **uma participante (AS2)** manifestou interesse em ter apoio psicológico/psiquiátrico.

Assim, entende-se que as preocupações manifestadas por ambas as partes se focaram na duração que o utente pode ter de vida após iniciar os tratamentos, ou seja, pretendem saber uma média de dias, meses ou anos.

Segundo Cortês (2018), após informados do diagnóstico, é normal sentirem uma certa revolta, inúmeros pensamentos e questões, muitas delas sem resposta.

Considerações Finais

De forma a finalizar o presente trabalho de investigação, verifica-se a necessidade de apresentar as fragilidades sentidas ao longo de todo o percurso, bem como evidenciar os aspetos positivos que advieram deste estudo.

Assim sendo, conclui-se que as respostas dadas pelas dez assistentes sociais vão de acordo com a literatura presente ao longo de toda a dissertação.

De modo a sustentar toda a pesquisa teórica foi crucial seguir passo a passo cada objetivo específico definido pela investigadora. Todos foram abordados e alcançados com sucesso, uma vez que os resultados obtidos foram fundamentais para auxiliar e servir de sustento a toda a pesquisa. Observou-se, de acordo com a análise e discussão dos resultados, que os mesmos agem em conformidade e concordância com a literatura. Tal consenso contribuiu para completar toda a pesquisa feita até então.

Ora, estando os aspetos supramencionados de acordo, pode afirmar-se que o assistente social apresenta um papel de grande relevância, sendo considerado um mediador entre os restantes profissionais de outras áreas de formação e os doentes e respetivas famílias.

O profissional de serviço social deve ser dotado de diversas competências, nomeadamente: escuta ativa, empatia, compreensão e comunicação eficaz. Ao trabalhar em contexto de Cuidados Paliativos tem como principais funções orientar, auxiliar, acompanhar e compreender a visão do doente e da sua família. No entanto, constata-se que o desafio mais identificado pelas participantes foi referente à dificuldade em lidar com a saúde mental e com a sobrecarga diária que ao trabalhar em contexto de Cuidados Paliativos, naturalmente, exige.

Saber ou aprender a lidar com a questão da morte é extremamente importante para quem trabalha em Cuidados Paliativos, pois é o último passo para o último suspiro. Não se devendo ligar emocionalmente a uma determinada situação ou a uma certa pessoa, é de realçar a dificuldade que o assistente social sente e vivencia ao viver o dia-a-dia profissional com determinadas situações. O serviço social em Unidades/Equipas de Cuidados Paliativos é crucial para mostrar a quem observa os assistentes sociais de fora que a intervenção destes profissionais ensina a abrir mentes, a desconstruir tabus, a lidar com seres humanos, dotados de emoções e sentimentos. O assistente social ensina a trabalhar com a vida e com o poder que esta tem em dar-nos tudo e a deixar-nos sem nada.

Tal como demonstra no capítulo IV, as respostas das entrevistadas encontram-se em consonância com os autores mencionados no capítulo V.

Em suma, as maiores limitações sentidas na concretização da dissertação, centraram-se na recolha de dados, uma vez que as entrevistas tiveram de ser adiadas por diversas vezes devido a surtos de Covid-19 nas Unidades alvo do estudo e incompatibilidade de horários entre entrevistadas e entrevistadora.

Como recomendações, de modo a combater a depressão e a ansiedade que todo este trabalho implica, sugere-se adotar uma estratégia onde, divididos por pequenos grupos e de várias áreas de formação, os profissionais consigam tirar um tempo para eles e distraírem-se da sobrecarga que cai sobre os mesmos diariamente. Tal como a maioria referiu, a saúde mental é de facto a maior dificuldade sentida e, por isso deve tomar-se precauções para que esta seja protegida, de modo a deixar de ser vista como um obstáculo que interfere tanto na vida profissional como na vida pessoal dos profissionais. Este “espaço de relaxamento” iria proporcionar e permitir a oportunidade de trocarem experiências e métodos para uma intervenção mais enriquecedora e consolidada.

Importante ainda referir que, inicialmente, o presente estudo tinha como foco abordar a questão da intervenção dos assistentes sociais na fase final de vida e durante todo o processo de luto. Contudo, o mesmo não obteve uma pesquisa exaustiva o suficiente para se conseguir prosseguir com o presente estudo e, após pensar-se e repensar-se várias vezes, chegou-se à conclusão de que a intervenção no luto em Unidades de Cuidados Paliativos seria uma melhor aposta, tendo em conta o objetivo geral e a questão de partida que foram estipulados.

Neste sentido, depreende-se a pertinência de investigações futuras em questões relacionadas com a intervenção do profissional de serviço social na fase final de vida do doente, bem como com a questão referente ao processo de luto, como este é visto e vivenciado pelo doente e respetiva família e, como é que o assistente social pode contribuir para melhor orientar e auxiliar durante todo este processo.

Referências Bibliográficas

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006a). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Recomendações da APCP*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/recomendaesorganizaodeservios-apcp.pdf>.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006b). *Organização de Serviços de Cuidados Paliativos: Critérios de Qualidade para Unidades de Cuidados Paliativos*. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). Trabalho em Equipa. In Barbosa, A. & Neto, I. (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª ed). Faculdade de Medicina de Lisboa.
- CNCP (2021). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2019-2020. Disponível em <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf>
- CNCP (2019). Plano Estratégico Para O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- CNCP (2004). Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://cuidandojuntos.org.pt/wp>
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss - Vol. 3 Loss*. Hogarth Press.
- Cortês, A. (2018). *Da evidência da prática profissional à emergência padronizada de competências: serviço social em cuidados paliativos* [Tese de doutoramento em Serviço Social, ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório do ISCTE. <http://hdl.handle.net/10071/15525>.
- Cruz, A. (2013). *Cuidados Paliativos Em Portugal: A Realidade Do Instituto Português De Oncologia do Porto* [Mestrado Integrado de Medicina, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Repositório da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/72048>
- Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Diário da República [DRE]: Série I-A — N.º 109/2006 — 6 de junho de 2006.

- Decreto-Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP). Diário da República [DRE]: Série I — N.º 172 — 5 de setembro de 2012.
- Decreto-Lei n.º 8-A/2002 de 15 de janeiro. Departamento de Modernização e Recursos da Saúde (DMRS). Diário da República [DRE]: Série I-A — N.º 12/2002 — 15 de janeiro de 2002.
- Ferreira, J. (2019). *O Papel De Um Assistente Social Numa Unidade De Cuidados Paliativos* [Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Instituto Politécnico de Portalegre] Repositório Institucional. <http://hdl.handle.net/10400.26/30251>
- Florêncio, S. (2015). *A Experiência do Luto e a Vinculação* [Dissertação em Psicologia Clínica e da Saúde, EPCV – Universidade Lusófona]. Repositório Científico Lusófona. <http://hdl.handle.net/10437/6431>
- Holtslander, L. (2008). Caring for bereaved family caregivers: analyzing the context of care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3). Doi: 10.1188/08.CJON.501-506
- Jacobucci, N. (2016). Tipos de Luto: Sim, existe mais de um. Disponível em: <https://perdaseluto.com/>
- Kubler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer* (8ª ed). Martins Fontes.
- Marques, L. et al. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14(152), 32-38.
- Martins, A. & Romão, C. (2012). Profissões na saúde e desafios do trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos cuidados paliativos. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.26/4077>
- Melo, A. (s/d). Processo de Luto: o inevitável percurso face a inevitabilidade da morte. Disponível em: <http://www.integra.pt/textos/luto.pdf>
- Netto, J. V. G. (2015). As Fases Do Luto De Acordo Com Elisabeth Kübler-Ross. *Anais Eletrônico. IX EPCC – Encontro Internacional de Produção Científica UniCesumar*. Disponível em: https://rdu.unicesumar.edu.br/bitstream/123456789/2856/1/Jose_Valdeci_Grigoleto_Netto_2.pdf
- OMS (2007). Definition of Palliative Care. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- OMS (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. OMS.
- Parkes, C. M. (1998). *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. Summus.
- Parkes, C., Laungani, P., & Young, B. (2003). *Morte e Luto através das Culturas*. Climepsi Editores.

- Pereira, I. (2014). *Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado* [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/23495>
- Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. Saúde. Diário da República [DRE]: Série I — N.º 112 — 14 de junho de 2016.
- Ramos, V. (2016). O processo de luto. Psicologia.pt – O Portal dos Psicólogos. Disponível em: <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1021.pdf>
- Rebelo, J. (2013). *Desatar o Nó do Luto*. (4ª ed.). Casa das Letras.
- Rodrigues, H. (2014). *Os cuidados paliativos e a intervenção social* [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório do IPVC. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/1347>
- Rosa, S. (2015). *A família do doente em fim de vida: O papel do Assistente Social* [Dissertação de Mestrado em Gerontologia Social, Instituto Politécnico de Castelo Branco]. Repositório do IPCB. <http://hdl.handle.net/10400.11/2700>
- Sanders, C. (1999). *Grief. The mourning after: dealing with adult bereavement* (2nd ed.). John Wiley & Sons, Inc.
- Sapeta, P. (2007). O Processo de Luto. *Pensar Enfermagem*, 11(2), 55-61.
- Sardo, A. (2017). *Práticas profissionais dos assistentes sociais nas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos* [Dissertação de Mestrado em Gerontologia, Instituto Politécnico de Portalegre]. Repositório do IPP. <http://hdl.handle.net/10400.26/23296>
- Simões, A. & Sapeta, P. (2018). Sapeta, Ana Paula Gonçalves Antunes. Promoção da dignidade no final da vida. Um estudo de grounded theory num lar de idosos. *Revista Cuidados Paliativos*, 5(1), 76-83.
- Stanzani, L. (2020). Cuidados paliativos: um caminho de possibilidades. *Brasília Med*, 57, 38-39.
- Teixeira, C. (2016). *O Serviço Social nos cuidados paliativos: Um estudo qualitativo no distrito do Porto* [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório da UP. <https://hdl.handle.net/10216/86712>
- Vasconcelos, G. B. & Pereira, P. M. (2018). Cuidados paliativos em atenção domiciliar: uma revisão bibliográfica. *Revista de Administração em Saúde*, 18(70). <http://dx.doi.org/10.23973/ras.70.85>
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1991). *Morte na Família: sobrevivendo às perdas*. Editora Artes Médicas Sul, Lda.

Apêndices

Apêndice I - Pedido de Colaboração para Investigação em Unidades de Cuidados Paliativos

Assunto: Pedido de Colaboração para Investigação – Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias – Aluna: Inês Garlito e Silva.

Exmos., Srs.,

O meu nome é Inês Garlito e Silva e sou aluna no Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e Bem-Estar, da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa, estou a realizar uma dissertação intitulada “A Intervenção no Luto em Unidades de Cuidados Paliativos”, sob orientação da Professora Doutora Paula Isabel Marques Ferreira.

Sabendo que são raros os estudos que aprofundam a questão da morte e do luto, sobretudo em contexto de Unidades de Cuidados Paliativos, consideramos que é fundamental desenvolver-se um estudo que considere e enquadre as questões supramencionadas, de modo, a permitir um conhecimento mais aprofundado sobre esta problemática.

É neste âmbito que surge o presente trabalho de investigação, que tem como objetivo geral analisar a intervenção do Serviço Social, através da utilização de entrevistas semiestruturadas aos Assistentes Sociais.

Assume-se a confidencialidade e anonimato do especialista inquirido em todas as suas etapas, bem como das respetivas famílias. Neste sentido, informa-se e reforça-se que todas as questões éticas serão respeitadas, inclusive a proteção de dados de acordo com o Regulamento Europeu 2016/679 de 27 de abril de 2016.

De forma a poder realizar este estudo, venho solicitar a V. Ex. que aceda a este pedido de colaboração, nomeadamente, através da realização das entrevistas.

Agradeço, desde já, a atenção e disponibilidade, estando ao dispor para fornecer qualquer esclarecimento adicional.

Com os melhores cumprimentos,

Inês Garlito e Silva

E-mail: xxxx

Contacto: xxxx

Apêndice II – Declaração de Consentimento Informado

Declaro que participo de livre e espontânea vontade na recolha de dados necessários para a prossecução da dissertação “A Intervenção no Luto em Unidades de Cuidados Paliativos.”, a desenvolver pela investigadora Inês Garlito e Silva, no âmbito do Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e de Bem-Estar, do Instituto de Serviço Social da Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias de Lisboa.

Reconheço que os procedimentos de investigação me foram explicados e que me informaram que me irão responder de forma satisfatória a todas as minhas questões. Tenho direito de colocar, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer questão sobre o estudo/investigação ou os métodos utilizados.

Asseguraram-me que os processos que me dizem respeito serão guardados de forma confidencial e que nenhuma informação pessoal identificativa será publicada ou comunicada, incluindo a identidade pessoal.

Tenho conhecimento de que todas as questões éticas serão respeitadas, inclusive a proteção dos meus dados de acordo com o Regulamento Europeu 2016/ 679 de 27 de abril de 2016.

Pelo presente documento, eu _____ **aceito** participar neste estudo.

Data: __ /__ /2022

Assinatura

Muito obrigada pela sua colaboração!

Apêndice III – Guião da Entrevista realizada às Assistentes Sociais

GUIÃO DA ENTREVISTA

A presente entrevista, para a qual peço a sua colaboração, destina-se à recolha da opinião dos Assistentes Sociais a trabalhar em Unidades de Cuidados Paliativos, no sentido de perceber a intervenção realizada neste contexto.

A entrevista é anónima e os dados recolhidos apenas serão tratados para efeitos académicos.

Peço-lhe que responda com honestidade às questões que se seguem.

Agradeço, desde já, a sua colaboração.

- 1) Características sociodemográficas:
 - a) Género
 - b) Idade
 - c) Qual a sua formação?
 - d) Há quanto tempo terminou o curso?
 - e) Posteriormente fez alguma especialização? Qual?
 - f) Há quanto tempo está a trabalhar em contexto de UCP?
- 2) Relativamente ao seu trabalho em UCP:
 - a) Qual o perfil da pessoa que chega à UCP?
 - b) Como um utente é referenciado para a UCP?
- 3) Quais são as preocupações manifestadas, nomeadamente, por parte dos doentes e das famílias, quando estes chegam?
- 4) Qual é o seu papel dentro da UCP? Que tipo de intervenção é que é realizada?
- 5) A intervenção é mais centrada no doente ou é feita paralelamente com as famílias?
- 6) Que tipo de abordagens são feitas? (pode dar exemplos de situações que tenha acompanhado e/ou que o tenham marcado mais)
- 7) Quais são as competências que considera mais importantes nesta área de intervenção?
- 8) Quais são as doenças mais comuns elegíveis para cuidados paliativos?
- 9) O doente tem poder de decisão em relação ao seu processo de tratamento?
- 10) Como é que os utentes reagem à sua presença? São recetivos a conversar consigo?
- 11) Qual a importância do trabalho em equipa interdisciplinar e o que é feito neste sentido?
- 12) Qual o papel/importância da família durante todo este processo?

13) Na prática, quais os desafios mais frequentes que enfrenta por trabalhar nesta área?

Muito obrigada pela sua colaboração!

Apêndice IV – Grelha de Análise de Conteúdo respetiva às Entrevistas realizadas às Assistentes Sociais

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	CODIFICAÇÃO DAS ENTREVISTADAS
Competências fundamentais e necessárias para se trabalhar em contexto de CP	Escuta ativa	AS1; AS4; AS5; AS7; AS10;
	Empatia	AS1; AS5; AS7; AS9; AS10;
	Compreensão	AS1; AS7; AS8; AS9; AS10;
	Comunicação eficaz	AS2; AS3; AS5; AS6;
	Não sabe/não responde	
	Não identifica	
Principais desafios que se enfrenta por trabalhar em CP	Dificuldade em manter a saúde mental	AS1; AS2; AS4; AS5; AS6; AS8; AS10;
	Dificuldade em gerir a sobrecarga diária	AS1; AS2; AS7; AS7; AS8;
	Dificuldade em alcançar os objetivos definidos	AS3; AS6; AS9;
	Desconhecimento sobre as práticas de intervenção	AS6; AS9;

	Dificuldade em manter uma relação estritamente profissional		AS7; AS8;
	Dificuldade na comunicação com os utentes		AS9;
	Ausência de integração e conhecimento dos CP no ensino e no SNS		AS6; AS9;
	Não sabe/não responde		
	Não identifica		
Referenciação do utente para CP	Motivos para a referenciação	Progressão do estado da doença	AS1; AS2; AS4 AS5; AS6; AS7; AS8; AS9; AS10;
		Ausência de tratamento ativo	AS1; AS4; AS5; AS6; AS8; AS9; AS10;
		Dependência para as AVDs ¹	AS2;
		Vulnerabilidade	AS2; AS6; AS10;
		Não sabe/não responde	
		Não identifica	

¹ AVDs: Atividades da Vida Diária.

	Processo para a referenciação	Acionar os CP	AS1; AS3; AS4; AS5; AS6; AS8; AS10;
		Referenciação pela equipa em contexto hospitalar	AS1; AS3; AS4; AS5; AS7; AS8; AS9; AS10;
		Referenciação pelo médico de família em contexto domiciliário	AS3; AS7; AS9; AS10;
		Não sabe/não responde	
		Não identifica	
Perfil da pessoa que chega a uma UCP	Pessoas idosas		AS1; AS4; AS5; AS7; AS8; AS9; AS10;
	Pessoas com doença progressiva, avançada e incurável		AS1; AS2; AS3; AS4; AS7;
	Crianças e Jovens entre os 10-16 anos		AS5;
	Pessoas entre os 45-80 anos		AS6;
	Não sabe/não responde		
	Não identifica		
A importância das equipas multidisciplinares	Articulação da informação e dados recolhidos		AS1; AS2; AS5; AS6; AS7; AS10;
	Definição da intervenção mais adequada a ser desenvolvida		AS1; AS4; AS5; AS6; AS7; AS9;

	Repartição de tarefas	AS2; AS5; AS6; AS8; AS10;
	Existência de um melhor acompanhamento aos utentes/famílias	AS1; AS3; AS4;
	Ampliação de conhecimentos	AS1; AS2; AS5; AS6; AS7; AS8; AS10;
	Maior facilidade em alcançar os objetivos profissionais	AS2; AS3; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9; AS10;
	Não sabe/não responde	
	Não identifica	
O papel da família durante todo o processo de intervenção	Importância da família	AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7; AS8; AS9; AS10;
	Elo entre os profissionais e utentes	AS5; AS7;
	Auxílio na gestão das emoções/sentimentos	AS1; AS4; AS5; AS6; AS7; AS9; AS10;
	Não sabe/não responde	
	Não identifica	
O poder de decisão por parte do utente	CrITÉrios da tomada de decisão	AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7; AS9; AS10;
	O papel da família	AS5; AS7; AS8; AS10;

	Não sabe/não responde		
	Não identifica		
O papel do profissional durante todo o processo de intervenção	Funções do profissional antes, durante e após a intervenção		AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS6; AS7; AS10;
	Importância do profissional enquanto mediador de todo o processo		AS1; AS4; AS7; AS10;
	Métodos e estratégias utilizadas durante a intervenção		AS1; AS2; AS3; AS4; AS5; AS8; AS9;
	Não sabe/não responde		
	Não identifica		
Preocupações manifestadas pelos utentes e respetivas famílias	Utentes	“Quanto tempo tenho de vida?”	AS1; AS2; AS3; AS5; AS6; AS8; AS9; AS10;
		“Quais vão ser os tratamentos utilizados de forma a diminuir os sintomas originados pela doença que me foi diagnosticada?”	AS5; AS7; AS8; AS9; AS10;
		“Os tratamentos vão ser dolorosos?”	AS2; AS5;
		“Posso ser tratado em casa?”	AS5; AS7; AS9;
		Não sabe/não responde	

		Não identifica	
	Famílias	“Quanto tempo tem de vida?”	AS2; AS4; AS5; AS6; AS8;
		“Quais são os procedimentos para ter CP domiciliários?”	AS5; AS7;
		“Os tratamentos causam muita dor e/ou efeitos secundários?”	AS2; AS4; AS5; AS7; AS8; AS9; AS10;
		“Posso ter apoio psicológico/psiquiátrico?”	AS2;
		Não sabe/não responde	
		Não identifica	

Apêndice V – Grelha de Análise de Conteúdo respetiva às Entrevistas realizadas às Assistentes Sociais (com citações das mesmas)

<u>CATEGORIAS</u>	<u>UNIDADES DE ANÁLISE</u>
Caracterização sociodemográfica	AS1: “género feminino; 55 anos; licenciatura em serviço social” AS2: “género feminino; 50 anos; licenciatura em serviço social” AS3: “género feminino; 43 anos; licenciatura em serviço social” AS4: “género feminino; 40 anos; licenciatura em serviço social” AS5: “género feminino; 31 anos; mestrado em serviço social” AS6: “género feminino; 54 anos; licenciatura em serviço social” AS7: “género feminino; 50 anos; licenciatura em serviço social” AS8: “género feminino; 45 anos; licenciatura em serviço social” AS9: “género feminino; 48 anos; licenciatura em serviço social” AS10: “género feminino; 36 anos; mestrado em serviço social”
Competências fundamentais e necessárias para se trabalhar em contexto de CP	AS1: “Escuta, empatia, “estarmos bem com nós mesmos”, compreensão, “termos a noção do peso das nossas palavras”. ” AS2: “Competência na relação de ajuda, na comunicação e informação acessível e inteligível para se obter uma incorporação dos valores do serviço social na prática profissional.” AS3: “Gostar e gostar muito de trabalhar na área da saúde. Saber se colocar do outro lado, mas saber sair.” AS4: “Intervir com paciência, saber escutar e ter uma visão generalista.” AS5: “Humanização do cuidado, ou seja, estabelecer uma relação empática e de confiança com o utente; escuta ativa; comunicação eficaz; etc.” AS6: “(...) promover a inclusão familiar. (...) a importância dos princípios éticos, uma vez que devem assegurar a veracidade sobre a condição do doente, o respeito à autonomia da pessoa, bem como o processo de tomada de decisão.”

	AS7: “A empatia; observação e escuta ativa; compreensão; sensibilidade do profissional para determinadas situações.” AS8: “Compreendermos que as ações de hoje são as consequências do amanhã. As nossas palavras pesam muito na forma como o doente e a sua família vivencia este momento de dor.” AS9: “Saber ouvir (...). Estar atenta a qualquer sinal ou detalhe (...). Compreender e ser-se empático. Nunca julgar uma emoção que está a ser exposta pelo doente ou família.” AS10: “A observação, compreensão, saber ouvir, empatia e estar presente.”
Principais desafios que se enfrenta por trabalhar em CP	AS1: “O maior desafio é a saúde mental e o peso de estar há tanto tempo a trabalhar numa UCP com esta carga diária. Há períodos muito complexos e difíceis. (...)” AS2: “(...) o desafio para o profissional foca-se na prevenção da exaustão e depressão.” AS3: “Alcançar sempre o objetivo que desde o início do internamento é traçado.” AS4: “A saúde mental.” AS5: “É extremamente complicado lidar com a saúde mental.” AS6: “A falta de respostas e o bem-estar mental.” AS7: “O mais difícil é lidar com a gestão das emoções e saber manter uma relação estritamente profissional entre assistente social e doente, não envolvendo sentimentos nem deixar que estes evoluam.” AS8: “(...) a sanidade mental e a gestão dos vários sentimentos que vamos sentido ao longo de todo o processo.” AS9: “A dificuldade de comunicação com os pacientes, falta de integração dos cuidados paliativos no Ensino e no Sistema Nacional de Saúde, a falta de medicamentos e a excessiva regulamentação para a prescrição dos opioides.” AS10: “A saúde mental dos profissionais.”
Motivos de referenciação do utente para CP	AS1: “(...) Quando os médicos percebem que a doença progrediu, já não há tratamento ativo, acionam os CP para dar outro tipo de atenção, respostas e tratamentos aos utentes.” AS2: “Os doentes com doenças em franca progressão e em que o mais importante é controlar os sintomas e a dor são encaminhados / sinalizados (...). Os doentes encontram-se muito dependentes para as AVDS e muito vulneráveis.”

	AS3: “O utente é referenciado pelo equipa do hospital se estiver hospitalizado. Se estiver no domicílio é através do médico de família. Também já começa a haver equipa dos cuidados paliativos no domicílio que também fazem o encaminhamento.” AS4: “Maior parte das vezes o que acontece é que os utentes já são cá acompanhados e, por isso, referenciados para uma UCP, visto o seu diagnostico não ser favorável e não existir método de tratamento.” AS5: “Normalmente são utentes referenciados especificamente para a nossa UCP, visto que são diagnosticados com patologias como por exemplo as identificadas na questão anterior. Sem tratamento e cura possível.” AS6: “Situações irreversíveis e sem tratamento. São sinalizados para a UCP, de forma a dar resposta ao controlo dos sintomas e da dor.” AS7: “São sinalizados por hospitais. Às vezes é enviado uma carta pelo médico que acompanhava o utente em questão. O acompanhamento é feito a partir desta referência e de acordo com a sua condição de saúde.” AS8: “Chegam até às UCP através de sinalizações/referências. Encontram-se com doenças incuráveis e progressivas, já em estado avançado.” AS9: “Como disse acima, são referenciadas por algum médico ou hospital/clinica. Encontram-se em estado avançado da doença, sem tratamento e cura possível, de modo a reverter a sua condição de saúde.” AS10: “Chegam à UCP através de sinalizações de outras Unidades/Hospitais/Clinicas. Infelizmente, quando cá chegam já se encontram em fase final de vida, sem tratamento e cura para reverter a situação, apenas aliviar as dores e sintomas.”
Perfil da pessoa que chega a uma UCP	AS1: “A maioria são pessoas idosas. O perfil é baseado no diagnóstico, ou seja, para estarem numa UCP é porque têm uma doença progressiva, avançada e incurável.” AS2: “Pessoas com doenças oncológicas em fase progressiva.” AS3: “Utentes em fase avançada da doença.” AS4: “Maioritariamente pessoas idosas e já em estado avançado da doença.” AS5: “Por norma são pessoas idosas, mas já tivemos situações com crianças e jovens entre os seus 10-16 anos.”

	AS6: “A maioria são pessoas entre os 45-80 anos.” AS7: “A maioria das pessoas são idosas e num estado mais complicado da doença.” AS8: “Pessoas idosas na sua maioria.” AS9: “A maioria das pessoas que são referenciadas para a nossa UCP são idosas.” AS10: “A maioria são pessoas idosas.”
A importância das equipas multidisciplinares	AS1: “Fazemos reuniões diárias e há uma semanal que abrange uma equipa maior para se abordar todos os assuntos e falar acerca de todos os utentes. Só conseguimos trabalhar se for em equipa. Precisamos, para o melhor tratamento do doente, uns dos outros.” AS2: “Os cuidados paliativos e em final de vida resultam de um esforço de equipa interdisciplinar. Componente essencial: comunicação eficaz para evitar sobreposição de funções / intervenções.” AS3: “É muito importante trabalhar em equipa, pois contribui para a existência de um melhor relacionamento/acompanhamento aos utentes/famílias.” AS4: “O trabalho em equipa é fundamental para tudo o resto correr bem e fluir no sentido positivo, de forma a transmitirmos aos utentes e famílias que estão a ser bem acompanhados.” AS5: “O trabalho em equipa é fundamental, de forma a conseguir ampliar conhecimentos e encontrar outras soluções e não só aquelas que como assistente social pensamos ser as possíveis.” AS6: “O trabalho em equipa é de facto um fator crucial para que tudo o resto flua naturalmente e se encontre soluções que vão de acordo com todas as opiniões. A visão de cada profissional da sua área específica é a principal vantagem de se trabalhar em equipa.” AS7: “O trabalho em equipa é, talvez, dos aspetos mais importantes em todo o processo. Só existe uma equipa quando todos os membros conhecem os objetivos que se pretendem e trabalham para os alcançar. Estão cientes da necessidade de concretizá-los e desenvolvem uma visão crítica a respeito do desempenho de cada elemento e do grupo.” AS8: “Com a divisão de funções, acaba por não existir um líder na equipa, o que faz com que os profissionais das áreas englobadas nestes processos, se sintam uteis e com uma solução para alcançar o objetivo comum.” AS9: “A importância do trabalho em equipa reflete-se na construção de relações sólidas entre os colaboradores, uma vez que estes acabam por ter mais proximidade, conhecendo-se melhor. Sendo que com

	<i>o tempo, a equipa aprende a ser naturalmente mais colaborativa, o que torna o ambiente de trabalho mais agradável.</i>” AS10: <i>“Trabalhar em equipa é saber respeitar a opinião do outro, mesmo quando não se concorda. É trabalhar para o mesmo objetivo e discutir possíveis resultados até encontrar uma solução comum.”</i>
O papel da família durante todo o processo de intervenção	AS1: <i>“A família é fundamental. É a âncora do doente. São elas que cuidam, que estão presentes e que acompanham. São tudo. (...)”</i> AS2: <i>“Fundamental.”</i> AS3: <i>“É muito importante o apoio da família.”</i> AS4: <i>“(...) a família é a base de todo o processo de aceitação.”</i> AS5: <i>“(...) a família é o elo de todo o processo. É a base e a força dos utentes e a nossa ponte de ligação aos mesmos.”</i> AS6: <i>“A família (...) serve de suporte para o utente conseguir aguentar o diagnóstico, os tratamentos e, consequentemente, a fase final de vida.”</i> AS7: <i>“A família é o elo entre os profissionais e os doentes. É a luz ao fundo do túnel para o familiar que acaba de conhecer o seu diagnóstico e o que lhe espera.”</i> AS8: <i>“A família é a árvore. Os profissionais, os doentes, a doença, os tratamentos, os sintomas, as emoções, ansiedade, raiva, revolta, etc, são ramificações dessa mesma árvore. A árvore suporta tudo o resto.”</i> AS9: <i>“A família tem como função proporcionar apoio e segurança, através da atenção, compreensão, aceitação, interesse e proteção da saúde através de cuidados que promovam o bem-estar e conforto dos seus entes queridos.”</i> AS10: <i>“(...) a família é imprescindível e fundamental, pois é quem suporta também muita dor e ansiedade (...)”</i>
O poder de decisão por parte do utente	AS1: <i>“Total. Desde que lúcido, consciente e orientado, todo o plano é realizado e pensado tendo em conta aquilo que deseja.”</i> AS2: <i>“Quando o doente está informado sobre o diagnóstico e prognóstico da sua situação está mais capaz e informado para tomar decisões sobre o plano de cuidados e sobre o plano para os seus cuidados de fim de vida.”</i>

	AS3: “Sempre, se o utente estiver consciente e orientado.” AS4: “Tem o poder total da decisão desde que se encontre lúcido.” AS5: “Tem total poder de decisão, embora seja importante avaliar o seu estado de lucidez e orientação. Caso esse estado de saúde possa estar comprometido, a família terá então de tomar esse lugar.” AS6: “Tem total poder de decisão, desde que lúcido, consciente e orientado.” AS7: “Tem poder desde que se encontre consciente. Caso contrário, a família toma o seu lugar.” AS8: “O doente tem sempre o poder de decisão, mas a família também tem um peso bastante grande nesta equação.” AS9: “Tem total poder de decisão enquanto se encontrar lúcido e consciente das suas ações.” AS10: “O doente tem sempre o poder de decisão, embora seja avaliado o seu grau de lucidez e orientação. Caso não esteja nas melhores condições mentais, a tomada de decisão irá ser da família.”
O papel do profissional durante todo o processo de intervenção	AS1: “Enquanto assistente social vejo-me como uma gestora do processo de referenciação e, com isso, o elo entre os doentes, famílias e respetiva equipa técnica. O tipo de intervenção é baseado no acompanhamento psicossocial, desde a admissão até ao planeamento da alta e, consequentemente, continuidade do acompanhamento no pós-alta. (...) a intervenção do AS pode passar por encaminhamento/orientação sobre os procedimentos a tomar, articulação com entidades necessárias (...) caso estejamos perante uma pessoa indigente. (...)” AS2: “(...) acompanhamento psicossocial / existencial junto da pessoa doente; diagnóstico social e existencial das necessidades e potencialidades do doente com o objetivo de concretizar alguns desejos e necessidades; fomentar a narrativa de vida; fomentar o perdão, a reconciliação consigo e com os outros; agilização de recursos formais e informais para a concretização de desejos; apoio emocional aos familiares, apoio no luto (como prevenção de um luto patológico); trabalho em equipa; foco na família; problemas de comunicação e relacionamento.” AS3: “Como assistente social faço a admissão, a entrevista social para elaborar o diagnóstico social, o plano individual de intervenção, avaliação dos benefícios sociais, conferências familiares e (...) em alguns casos fazer visita domiciliária para ver se, em caso de alta, a mesma é segura.”

	AS4: “Como assistente social considero-me o elo entre os doentes, famílias e respetiva equipa técnica, uma vez que estou no meio de ambas as partes e durante o processo de referenciação. O tipo de intervenção é baseado na orientação e no acompanhamento, desde a admissão até à fase final de vida.” AS5: “O meu papel (...) passa um pouco por todas as funções: admissão, referenciação, aconselhamento, orientação e acompanhamento durante todo o processo.” AS6: “(...) tenho como funções orientar, aconselhar, referenciar e acompanhar todo o percurso, desde o diagnóstico até à fase final de vida.” AS7: “Como assistente social, a minha intervenção é realizada com base no acompanhamento desde o diagnóstico até à fase final de vida. Oriento, auxílio e aconselho os utentes e respetivas famílias.” AS8: “A intervenção mais utilizada é a observação direta e as entrevistas, de forma a avaliar a condição de saúde, tanto física como psicológica, do doente.” AS9: “O tipo de intervenção é baseado no acompanhamento psicossocial, desde a admissão do doente até à fase final de vida. Posteriormente, existe um acompanhamento às famílias enlutadas, de modo a sentirem-se orientadas.” AS10: “O meu papel é gerenciar todo o processo de admissão até ao último suspiro do doente. Acompanhar a sua condição de saúde e auxiliar/orientar a respetiva família, de forma a saberem que passos devem dar, ou são aconselhados, após a perda.”
Preocupações manifestadas pelos utentes e respetivas famílias	AS1: “(...) “quanto tempo tenho?”.” AS2: “Doentes: Quanto tempo tenho de vida? Há esperança? Vou sentir dor? Pode apoiar a minha família? / Familiares: Quanto tempo tem de vida? O que fazer para morrer em casa? Vai sofrer? Posso ter apoio de um psicólogo ou psiquiatra?” AS3: “(...) querem sempre saber quanto tempo de vida ainda lhes resta.” AS4: “(...) tendem a questionar quanto tempo é que o doente irá durar e se os tratamentos vão ser dolorosos.” AS5: “(...) questionam, principalmente, acerca dos tratamentos que vão ser utilizados e com que intuito. Se vão ter dores, se vão poder regressar a casa, quanto tempo tem de vida, entre outras.” AS6: “Normalmente as questões que surgem (...) prendem-se com o facto de terem curiosidade acerca do tempo que ainda podem viver estando em cuidados paliativos.”

	AS7: <i>“Questionam em que consistem os tratamentos, se causam dores ou sintomas menos agradáveis, se o aspeto físico altera devido à doença, quanto tempo vai ficar nos cuidados paliativos, se pode ir a casa, etc.”</i> AS8: <i>“As questões mais frequentes prendem-se com o tipo de tratamentos que vão ser sujeitos e se estes provocam efeitos secundários desagradáveis. Perguntam sempre (...) a estimativa de vida que têm.”</i> AS9: <i>“(...) questionam acerca da esperança média de vida enquanto doentes em cuidados paliativos, que tratamentos podem ser utilizados de forma a diminuir os sintomas/dores, se podem ir a casa dormir ao fim-de-semana por exemplo ou então receber visitas diariamente.”</i> AS10: <i>“(...) prendem-se muito com o tempo que lhes resta de vida, que tratamentos vão ser feitos e quais os efeitos secundários do mesmo, se vão ter visitas de familiares/amigos próximos, etc.”</i>
--	--