

Instituto Superior Miguel Torga

Escola Superior de Altos Estudos

Cuidados Paliativos em Portugal na perspectiva de Assistentes Sociais



Ana Rita Santos Silva

Dissertação de Mestrado em Serviço Social

Coimbra, 2014



Cuidados Paliativos em Portugal na perspectiva de Assistentes Sociais

Ana Rita Santos Silva

Dissertação Apresentada ao ISMT para Obtenção do Grau de Mestre em Serviço Social

Orientador(a): Professora Doutora Sónia Guadalupe

Coimbra, 2014

Agradecimentos

Não podia deixar de expressar os meus sinceros agradecimentos a todos os que fizeram com que chegasse ao fim deste percurso:

À minha orientadora, Professora Doutora Sónia Guadalupe, por todo o acompanhamento, disponibilidade e acima de tudo por me ter motivado sempre a voar mais alto.

Às instituições que se disponibilizaram para a participação no estudo e que se mostraram prestáveis, em diversos momentos, para o esclarecimento de qualquer dúvida, contribuindo para a riqueza do teor deste trabalho.

À minha família, em especial pais e irmãos pelas palavras de coragem que, apesar de atravessarem um oceano, nunca perderam a sua grandeza e, por terem acreditado sempre em mim e nas minhas capacidades.

À minha avó e tio, “estrelinhas mais brilhantes” pela inspiração ao tema e fazerem com que nunca desista de lutar por cuidados de fim de vida dignos.

A todos os meus amigos e colegas de mestrado, pela paciência e por todas as horas que dispensaram para me ajudar nesta jornada.

O meu muito obrigado a todos.

Resumo

O contexto demográfico e epidemiológico hodierno traz à luz a fulcral relevância dos cuidados paliativos de qualidade acessíveis para todos. Pela importância que o serviço social assume na defesa da garantia dos direitos humanos, com uma ação direta nestes cuidados, o presente estudo pretendeu analisar os cuidados paliativos na perspectiva de assistentes sociais, tendo em conta o atual contexto das políticas sociais e de saúde.

Optou-se por uma investigação quanti e qualitativa, através de um inquérito por questionário dirigido a todas as unidades/equipas de cuidados paliativos identificadas no território nacional (Portugal Continental e Regiões Autónomas), com assistentes sociais. A amostra foi constituída por 17 profissionais de serviço social, na sua maioria mulheres (94,1%), com idades entre os 25 e os 57 anos., a exercer a profissão há 5,5 anos, em média, na área dos cuidados paliativos.

Os resultados do estudo mostram-nos que os assistentes sociais estão inseridos em 86,36% das unidades/equipas, sendo estas maioritariamente de natureza pública. Os profissionais mais frequentes na constituição das equipas são o médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo. Todos ou quase todos têm formação específica na área, tendo a maioria apoio para formação continuada. As condições de trabalho atuais foram alvo de uma avaliação desfavorável por parte da amostra. Estes profissionais perspectivam o acesso a estes cuidados como sendo pouco equitativos, apontam a falta quer de estruturas que cubram geograficamente todo o país, quer de recursos humanos adequados, não esquecendo a ausência de regulamentação da atividade laboral dos profissionais nos cuidados paliativos. É exigido ao assistente social uma intervenção baseada no cumprimento de objetivos que apresentem resultados rápidos, o que tem vindo a dificultar uma intervenção eficaz desde a admissão até ao encaminhamento do doente para continuidade de cuidados.

A presente investigação oferece um contributo para a produção de conhecimento capaz de evidenciar as transformações que têm vindo a ocorrer na prática dos profissionais permitindo contribuir para a reflexão sobre os contextos e processos de intervenção, assim como sobre a promoção do direito aos cuidados paliativos de qualidade em Portugal.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Serviço Social, Acesso aos cuidados de saúde

Abstract

The current demographic and epidemiological context highlights the crucial importance of quality palliative care accessible for all. The importance that social work assumes in the defense of human rights guarantees, with a direct action on these care, this study aims to analyze the palliative care from the perspective of social workers, taking into account the current context of social and health policies.

We chose a quantitative and qualitative research through a questionnaire addressed to the universe of the palliative care institutions identified in the national territory (Portugal's mainland and the Autonomous Regions), with social workers. The sample has 17 social work professionals, mostly women (94.1%), aged between 25 and 57 years. They work as a social worker for 5.5 years on average in the area of care palliative.

The results of the study show us that social workers are included in 86.36% of the units / teams, which are mostly public services. The most frequent professionals in the teams are the doctor, nurse, social worker and psychologist. All or almost all have specific training in the area, and the majority has institutional support for continuing training. Current conditions of work have received an unfavorable evaluation by the participants. The inquired considered access to palliative care as being inequitable, or point to a lack of structures that geographically cover the whole country, whether adequate human resources, not to mention the lack of regulation of the activity of professionals working in palliative care. An intervention based on the achievement of goals that have quick results, which have been a difficulty for an effective intervention from the admission to the referral of the patient for continuity of care is required of the social worker.

This research offers a contribution to knowledge production, able to highlight the changes that have taken place in professional practice, allowing to contribute to the reflection about the contexts and processes of intervention as well as on the promotion of the right to quality palliative care of in Portugal.

Keywords: Palliative Care, Social Work, Access to health care

Índice

1. Introdução	1
1.1. Cuidados Paliativos	1
1.2. Acesso aos Cuidados Paliativos enquanto Cuidados de Saúde	4
1.3. Serviço Social nos Cuidados Paliativos.....	6
1.4. Pertinência e Objetivos do estudo.....	10
2. Materiais e Métodos.....	11
2.1. Metodologia	11
2.2. Amostragem e procedimentos	11
2.3. Métodos e técnicas de recolha de dados.....	12
2.4. Análise de Dados.....	13
3. Apresentação dos Resultados.....	14
3.1. Percurso formativo e profissional do(a) assistente social	14
3.2. Estrutura Atual e Trajetória da Unidade/Equipa	15
3.3. A Equipa Multiprofissional e Condições de Trabalho	16
3.4. Adequação da Unidade à Lei de Bases de Cuidados Paliativos e ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos: desafios para a profissão	18
3.5. Acesso aos Cuidados Paliativos em Portugal.....	18
3.6. Prestação dos cuidados por parte da unidade.....	20
3.7. Intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos.....	21
3.8. Dificuldades na intervenção associadas ao contexto de crise e desafios para o serviço social em cuidados paliativos.....	22
4. Discussão e Conclusão.....	23
Bibliografia	38
Apêndice 1	44
Apêndice 2	45
Apêndice 3	46
Apêndice 4	47
Anexo 1	48

Índice de tabelas

Tabela 1. Cronologia dos principais marcos nos cuidados paliativos em Portugal	2
Tabela 2. Caracterização da amostra	12
Tabela 3. Formação do Profissional.....	14
Tabela 4. Exercício Profissional	14
Tabela 5. Caraterização e Evolução da Unidade/Equipa.....	15
Tabela 6. Constituição da equipa de trabalho.....	16
Tabela 7. Formação profissional da equipa	16
Tabela 8. Estabilidade da equipa	17
Tabela 9. Condições de trabalho na unidade.....	17
Tabela 10. Oportunidade da unidade em satisfazer as necessidades	20
Tabela 11. Nível de dificuldades percecionado pelos profissionais.....	22

Fonte da figura da capa: <http://www.tattoopins.com/1157/dragonfly-coloring-pages-amp-pictures-imagixs/ORaW1nMC5ldHN5c3RhdGljLmNvbS8wMDAvMC81MTU1OTI1L2lsX2Z1bGx4ZnVsbC4zODgzOTA2MC5qcGc/>

E-mail da autora da dissertação: anarita_ss17@hotmail.com

Índice de Siglas

APCP- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ANCP- Associação Nacional de Cuidados Paliativos

AS- Assistente Social

CP- Cuidados Paliativos

EAPC- European Association for Palliative Care

ECCI- Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP- Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

IPSS- Instituição Particular de Solidariedade Social

LBCP- Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

OMS- Organização Mundial de Saúde

PNCP- Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS- Serviço Nacional de Saúde

UCP- Unidade de Cuidados Paliativos

UMCCI- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

1. Introdução

1.1. Cuidados Paliativos

Ao longo dos tempos, a forma como as pessoas encaram a morte e o sofrimento foi-se modificando. “Morrer faz parte da vida, porém ao longo da História a sociedade parece ter distorcido essa realidade” (Braga & Queiroz, 2013, p. 415), ou levado a encará-la, individualmente e em sociedade, de forma distinta através dos tempos e das culturas, assim como as formas de cuidar do doente no termo da vida.

Desde o século XIX que diversos grupos, maioritariamente religiosos, se dedicavam aos cuidados dos moribundos e mais carenciados, “numa tentativa meritória de ultrapassar alguma negligência de que estes eram alvo pela própria sociedade” (Neto, 2006, p. 18). O objetivo destes cuidados em fim de vida seria, assim, o de oferecer uma boa morte (Floriani & Scharamm, 2008, p. 2124). Este modelo de “morrer bem” vai em contraposição com o uso de técnicas para o prolongamento da vida (Menezes, 2003, p.129), foco da medicina ocidental. O que acontece é que parece impor-se uma tendência para a negação da morte, no mundo ocidental moderno, muito presente na camada dos profissionais de saúde (Combinato & Queiroz, 2011, p. 3893). Quando os profissionais são treinados para a cura, a morte representa uma falha e um sentimento de frustração por parte dos mesmos, Neto (2009, p. 31) refere mesmo que “morrer só é corolário de uma medicina que entronizou a cura e que acha que as pessoas que não se curam são insucessos, afastando-se delas”. Esta perceção de desresponsabilização pelos cuidados de saúde que eram prestados aos doentes crónicos e incuráveis leva ao surgimento do movimento moderno dos cuidados paliativos, iniciado em Inglaterra na década de 60 do século XX, foi-se alargando à América do Norte e mais recentemente (nos últimos quarenta anos do século XX) aos restantes países da Europa (Floriani & Scharamm, 2010b; Neto, 2006; Reith & Payne, 2009). A sua origem remonta ao St. Christopher Hospice por Dame Cicely Saunders em Londres, sendo, por isso, denominado de movimento *hospice* que “representa o fruto mais significativo deste modo de situar a pessoa em fase terminal e reflecte a necessidade de acompanhamento dos doentes terminais” (Moreira, 2001, p. 44).

Contudo, a introdução dos cuidados paliativos em Portugal foi muito mais tardia do que se verifica noutros países europeus, tratando-se de “uma actividade recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 do século passado” (Marques et al., 2009, p.32). Segundo Marques et al. (2009) esta visão paliativa perante a doença incurável, muito próxima da que nos deparamos nos nossos dias, é encontrada em textos médicos portugueses do século XVI, o que contrasta com o tardar da implementação dos cuidados paliativos verificada em Portugal. Apesar do início tardio da organização de cuidados paliativos em Portugal, o estudo do Parlamento Europeu - *Palliative Care in the European Union* - em 2008, demonstrava que Portugal, quando comparado com outros países da Europa, ostentava um rápido desenvolvimento e um modelo de organização homogéneo de implementação, fruto de recursos humanos bem formados e de legislação e modelo financeiro benéfico (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI), 2010a, p. 12). Porém, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) salienta que, hoje no nosso país ainda são limitados estes cuidados, não estando suficientemente divulgados e acessíveis aos que deles carecem.

Desde 1990 que se tem vindo a desenvolver uma atenção crescente nesta área, procurando incentivar este nível de cuidados com medidas concretas. Em 1995 há a criação da Associação Nacional de Cuidados Paliativos (passando a denominar-se de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos a partir de 2007), que vem reforçando ao longo dos tempos o papel fulcral dos cuidados paliativos. Em 2004 surge o PNCP que determina estes cuidados como uma obrigação social em termos públicos, tendo sido o “primeiro contributo mais relevante do governo português para esta área” (Marques et al., 2009, p.34) e em 2012 é divulgada a Lei de Bases de Cuidados Paliativos (LBCP) que vem consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos. É de realçar o esforço que tem havido por parte das entidades competentes em reconhecer o direito inalienável à prestação dos cuidados paliativos, como se pode constatar através dos marcos legislativos sistematizados na tabela seguinte.

Tabela 1. Cronologia dos principais marcos nos cuidados paliativos em Portugal

1990	1995	1999	2001	2002	2004	2006	2009	2012
Organização Mundial de Saúde lança a 1ª definição de cuidados paliativos	Criação da Associação Nacional de Cuidados Paliativos	A estratégia de Saúde para o virar do Século (ponto 5 do capítulo 2 – Morrer – Direito à Dignidade)	Resolução do conselho de ministros n.º129/2001 que aprova o Plano Oncológico Nacional 2001-2005 exige a prestação de cuidados paliativos	Reformulação a definição de 1990 alterando-se outras prioridades	Programa Nacional de Cuidados Paliativos 2004-2010	Decreto-Lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)	Lançam a Estratégia para o desenvolvimento do PNCP de 2004	Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

Fonte: Elaborado pela autora com base em Capelas, 2009; Marques et al., 2009, p. 33-34; UMCCI, 2010a, p.14-16; LBCP, 2012; Moreira, 2001, p. 45; PNCP, 2004.

Segundo dados do *Eurostat* (2013, p.73-75), constatamos que a evolução demográfica recente da União Europeia mostra um aumento da esperança média de vida, enquanto estrutura etária está a tornar-se mais velha, no caso de Portugal a média situa-se nos 79,8 anos (Masculino: 76,7; Feminino: 82,6). No entanto e, ainda segundo dados deste relatório, em relação à média dos anos de vida saudável à nascença, Portugal apresenta uma média de 60.7 anos para o sexo masculino e 58.7 anos para o sexo feminino, ficando abaixo, em média, de 1 e 4 anos relativamente à média registada para a União Europeia e 11 a 12 anos abaixo face ao país que regista a média mais elevada, Suécia.

Assim, apesar do progresso social, após a revolução industrial, ter conduzido “a mudanças significativas no panorama das doenças e das condições de vida das populações” (Moreira, 2001, p. 33), registou-se um aumento significativo na “população vulnerável às doenças crónicas e às degenerativas associadas à velhice” bem como às polipatologias ou comorbilidades (Cabral, 2002, p. 30). Com isso, regista-se, de igual forma, o aumento do número de doentes em situação terminal, tendo em conta esta crescente longevidade e o aumento das doenças crónicas e progressivas (ANCP, 2009, p. 14).

Em 2011, em Portugal 30,6% da população doente auto declara-se com doença prolongada, sendo a média da União Europeia de 31,2% (Eurostat, 2013, p. 74). Segundo a UMCCI (2010a, p. 9) estimavam que pelo “aumento progressivo do número de população idosa (...), 60% a 75% dos indivíduos “morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal. [Neste sentido,] é necessário responder e salvaguardar as atuais e futuras necessidades dos cuidados de saúde da população portuguesa”.

Outros factores, para além da evolução dos dados demográficos e epidemiológicos, exigem, de facto, um desenvolvimento urgente de cuidados paliativos organizados, nomeadamente a “redução do número de famílias alargadas, o aumento da industrialização e a entrada da mulher no mercado laboral” (Clark 2002, Lynn, 2000 *cit in* Neto, 2006, p. 18) que colocam inúmeras dificuldades, nomeadamente na conciliação da vida familiar com a vida profissional, quer às famílias quer ao próprio sistema de saúde, no tipo de apoio que é prestado a estes doentes.

Por parte da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do Conselho da Europa a atenção no que toca ao desenvolvimento e garantia destes cuidados tem vindo a aumentar, pois ambos os organismos os consideram como uma “prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida” (PNCP, 2004, p.3). Estas organizações procedem, assim, à implementação de documentos e recomendações¹ a vários níveis, como a formação dos profissionais que trabalham nesta área, o modo como a

¹ Alguns dos documentos emanados por entidades nacionais e internacionais entre 2003 e 2013:

- 2003: Recommendation Rec 24 of the Committee of Ministers to member states on the organization of palliative care – Conselho da Europa

- 2005: Estudo Palliative Care Facts in Europe.

- 2007: Palliative care in the European Union (2007). European Parliament's Committee on the Environment.

- 2008: Palliative Care in the European Union: White Paper on Standards and Norms for hospice and Palliative Care in the Europe.

- Carta de Praga - Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC); Associação Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC); Aliança Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) e Observatório dos Direitos Humanos (HRW).

-2010: Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa – Ordem dos Médicos.

implementação destes cuidados deve ser feita, bem como a produção de guias orientadores para a prática profissional.

No que toca à definição de cuidados paliativos, a OMS redefine em 2002 a definição publicada em 1990, face à necessidade de se auxiliar não só o doente como a família, passando a constar como a “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também psicossociais e espirituais” (ANCP, 2006, p. 2).

Ao longo dos últimos anos tem-se vindo a registar “um alargamento deste conceito de cuidados paliativos” (Pereira, 2011, p. 29), tendo sido definições adotadas e ampliadas por parte de diversas entidades, e documentos como são exemplo a Direção Geral da Saúde (PNCP), a LBCP e a APCP, bem como por parte de vários autores. Este alargamento tem originado “um aprofundamento da reflexão em torno do seu verdadeiro significado” (Pereira, 2011, p. 30). No entanto, Marrero e Pereira (2013, p.1) alertam para que, apesar destas definições emanadas por diversas associações, é necessário esclarecerem-se alguns aspetos para se obter um maior consenso numa definição, sendo que várias iniciativas têm sido realizadas para estabelecer uma definição comum para os cuidados paliativos a nível mundial. Os autores, questionando se os cuidados paliativos são encarados como uma mera “abordagem” ou uma área especializada em sistemas de cuidados de saúde, acrescentam que este consenso conceitual permitiria comparações nacionais e interculturais mais eficazes dos sistemas de cuidados de saúde, o que poderia contribuir para a melhoria dos cuidados paliativos.

Estes cuidados devem ser prestados a doentes que não têm perspectiva de tratamento curativo, apresentando um “prognóstico de vida limitado” (PNCP, 2004, p. 19). Com isto não se deve entender que os mesmos são remetidos para uma ideia de “fim de linha”, salientando Neto (2010, p. 16) que estes cuidados se destinam a todos os doentes que deles necessitam, independentemente da sua idade e patologias, sendo prestados ao longo de semanas, meses e até mesmo anos. Na mesma perspectiva se coloca a APCP, afirmando que “não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que incurável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção de cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de suporte e não de fim de vida” (ANCP, 2006, p.4). Dever-se-á em primeira instância, reconhecer quem são os doentes que carecem destes cuidados para que a resposta prestada seja eficaz.

Em Portugal a prestação destes cuidados é feita pelos estabelecimentos do Serviço Nacional de Saúde (SNS), podendo ser igualmente assegurados por entidades do setor social ou privado, quando não assegurada resposta pública, de acordo com o estabelecido na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Estes cuidados de saúde podem ser prestados em regime de internamento, de ambulatório ou domiciliário. Conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as respostas de cuidados paliativos, no nosso país, podem definir-se nas modalidades apresentadas na figura 1.

- 2010: Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el desarrollo de la Especialidade en Medicina Paliativa. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica. Med Pal (Madrid).
 - 2013: Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos.
 - 2013: Palliative care in long-term care settings for older people: findings from an EAPC Taskforce (EAPC).
 - 2013: Neuberger review-spolight or care of the dying (EAPC).
 - 2013: Atlas of Palliative Care in Europe (EAPC).

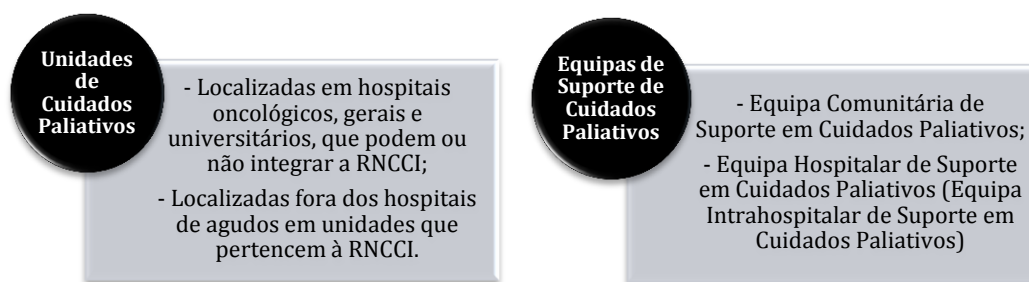


Figura 1. Tipologias de serviços prestadores de Cuidados Paliativos em Portugal

Fonte: Elaborado pela autora com base no PNCP, 2004

Neto (2006, p.34) organiza estes serviços por unidades secundárias (aquelas que prestam atividade assistencial especializada) e unidades terciárias (as que se encontram em centros académicos e recebem doentes mais complexos e em situações de agudização), no que toca às equipas de suporte hospitalar, a autora chama a atenção para o facto de não possuírem camas próprias, fazendo uma atividade de consultoria e articulando-se com os vários serviços hospitalares e comunitários.

1.2. Acesso aos Cuidados Paliativos enquanto Cuidados de Saúde

A nível internacional, em 1948 a Organização das Nações Unidas reconhece o direito à saúde como um direito social e humano na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Em Portugal, no artigo nº.64 da Constituição da República Portuguesa é proclamado o direito à saúde, definindo-se que todos devem ter direito à sua proteção. Tal direito é assegurado através de um SNS que, na sua génese, era universal, geral e gratuito. Efectivamente, “a lei nº. 56/79, de 15 de Setembro, (...) veio concretizar esse princípio constitucional e, durante mais de uma década, os cidadãos tiveram acesso gratuito, sem qualquer discriminação, aos cuidados de saúde. Contudo, a revisão constitucional de 1989 (2ª revisão) alterou o referido artigo 64º, substituindo a palavra “gratuito” pela expressão equívoca de “tendencialmente gratuito” (...), tendo aprovado o decreto-lei nº 11/93, de 15 de Janeiro (Estatuto do SNS) que, nas palavras de António Arnaut (2009, p. 69-70), tido como seu fundador, “atinge profundamente o Estado Social, na medida em que a regra passa a ser o pagamento dos cuidados de saúde”. Os cidadãos vêem-se, assim, na obrigação do pagamento de uma taxa moderadora, que, tal como o nome indica, teria como objetivo regular o acesso, dificultando a utilização desnecessária dos serviços de saúde. No entanto, como refere o Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2012), estes pagamentos podem ser considerados copagamentos, não tendo apenas efeito moderador, pois são uma contribuição direta dos utilizadores dos serviços de saúde para as receitas dos serviços. Nessa medida são uma componente do modelo de financiamento dos serviços públicos da saúde.

O papel do Estado na promoção da saúde passa por garantir o acesso a todos os cidadãos; garantir uma razoável e eficaz proteção de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde. No entanto, “o Estado não dispõe de meios económicos para garantir o Serviço Nacional de Saúde inteiramente gratuito (...)” (Arnaud, 2009, p. 79). Assistindo-se a um “recuo da aposta do Estado em assegurar um sistema de saúde universal e gratuito” (Cabral, 2002, p.30). Efectivamente, nos últimos anos, tem-se observado a desresponsabilização do Estado, centrada no papel do “estado no financiamento, no pagamento, na regulação e na prestação de cuidados de saúde” (Silva, 2012, p. 121). Este Estado assume um “carácter fundamentalmente de administrador” (Amaro, 2012, p.53).

Esta impossibilidade leva ao incentivo à partilha da gestão do sistema com o setor privado (Cabral, 2002, p. 30), conduzindo a uma separação entre financiamento e prestação de cuidados por parte do Estado, onde

recorrerem à “contratualização entre o Estado e hospitais públicos, (...) garantindo competição entre prestadores públicos e entre prestadores públicos e privados, (...) ou valorização dos cuidados de saúde privados ou concessionados, nomeadamente para responder às listas de espera” (Silva, 2012, p. 121).

Em Portugal, apesar da universalidade do acesso dos cidadãos aos cuidados de saúde estar constitucionalmente garantido, na prática o que tem vindo a acontecer é talvez o surgimento e desenvolvimento de novas formas de desigualdade, o que leva Cortês e Carapinheiro (2013, p. 95-96) a colocarem este princípio condicionado em vários aspetos, “dado que o acesso à saúde é cada vez mais caro para o cidadão, mais condicionado por assimetrias geográficas na distribuição dos recursos de saúde e mais fragilizado pelas várias modalidades de privatização dos serviços de saúde, que operam ora de maneira autónoma ora sobreposta aos serviços públicos, quando o Estado delega, quando o Estado se faz substituir e quando o Estado pura e simplesmente se demite”.

Buss (2006, p. 12) refere ainda que “não há espaço para a saúde pública ou promoção da saúde nestas reformas (...) é imperativo que defendamos (...) sistemas públicos equitativos e solidários de saúde, nos quais seja de facto tomada em conta a saúde da população, e não os negócios com a doença”.

Nestas condições é legítimo afirmar-se que “o SNS, nas suas condições atuais de funcionamento, não consegue proporcionar ao cidadão o atendimento na doença de que ele necessita” (Antunes, 2001, p. 67), ou, pelo menos, não cabalmente a todos os cidadãos, tal como salvaguarda o princípio constitucional.

No caso específico dos cuidados paliativos, apesar de os mesmos poderem ser prestados durante anos, meses ou até mesmo dias, os doentes apresentam um prógnóstico de risco de vida, com uma evolução imprevisível o que exige uma total disponibilidade dos serviços, sem períodos de espera e sem limitações pelo espaço geográfico onde se encontram (European Association for Palliative Care (EAPC), 2009). O acesso a estes cuidados pode ser feito pela RNCCI ou fora desta. No que toca aos serviços que não integram a RNCCI, cada um deles tem uma tramitação própria na admissão dos doentes. Os doentes podem aceder a esta rede através do Hospital do SNS, através do domicílio (centro de saúde) ou por um hospital privado (Dias, 2012). No hospital a equipa do serviço onde o doente se encontra é responsável pela sinalização à equipa de gestão de altas. Pelo domicílio são referenciados pela equipa do centro de saúde da sua área de residência (médico de família, enfermeiro e/ou assistente social), independentemente de o doente ser sinalizado pelo hospital ou centro de saúde cabe à equipa coordenadora local verificar se os requisitos necessários para a sua admissão estão devidamente preenchidos. Em todo o processo de admissão é tomada em conta a preferência do utente e os critérios de proximidade da sua área de residência (UMCCI, 2009).

No entanto, as dificuldades que se têm vindo a verificar no acesso aos cuidados de saúde, registam-se, de igual forma, neste acesso aos cuidados paliativos, afirmando Marques et al. (2009, p. 38) que o que tem dificultado o desenvolvimento destes cuidados é a “frouxidão da prática política – tendo em atenção a hegemonia do serviço nacional de saúde”.

Capelas (2009, p. 52) realça a importância de haver uma estratégia pública viável, para de facto se poder concretizar na sua plenitude o principal objetivo dos cuidados paliativos como “um direito humano e como tal, obrigação social”. Por isso, é essencial que estes cuidados estejam disponíveis e acessíveis a todos os que dele necessitem. No entanto, para essa concretização seria necessário uma estratégia pública que disponibilizasse “a melhor abordagem com base no mais elevado conhecimento científico e perícias suportadas em cuidados de saúde baseados na evidência, com um elevado grau de efectividade. Esta eficiência exige uma adequada articulação entre o sector público de saúde e a oferta disponibilizada por entidades privadas ou outras (comunitárias, etc)” para que a efectividade se torne maior (idem). O mesmo afirmam Stjernswärd, Foley e Ferris (2007) quando referem que as estratégias serão mais viáveis se envolverem a sociedade, na sua coletividade, a qualidade de vida de, pelo menos, 100 milhões de pessoas, podia melhorar se o conhecimento dos cuidados paliativos fosse acessível a todos. Os

cuidados paliativos só estão a atingir cerca de metade da população que efetivamente precisa deles, é necessário integrar os cuidados paliativos nos sistemas de saúde (Stjernswärd, Foley & Ferris, 2007).

Neste contexto de transformações nas políticas sociais e de saúde a intervenção do serviço social depara-se com limites que afetam a concretização plena da sua profissão. Iamamoto (2010) refere que é necessário repensar o serviço social, pelas estratégias de ação provocadas pelas tendências do mundo contemporâneo. As mudanças no mercado e nas condições de trabalho obrigam a um redimensionamento das funções e qualificações necessárias para cada campo profissional. A autora sublinha que “tal processo condiciona, fundamentalmente, o horizonte de preocupações emergentes no âmbito do Serviço Social, exigindo novas respostas profissionais” (Iamamoto, 2010, p. 4). Na mesma linha, Dustin (2007) afirma que a prática profissional do trabalho social estando ligada às mudanças políticas irá resultar num conceito de profissão fluido e precário.

Quer a sociedade civil, quer o serviço social deparam-se quotidianamente com as consequências de uma política que limita consecutivamente a participação dos cidadãos na definição das estratégias de saúde e da sua intervenção na sociedade. Esta crise na dimensão da cidadania pode vir a gerar um desconforto social, na medida em que “desvincula grupos sociais de um acesso pleno ao sistema de proteção social na saúde no contexto de uma sociedade que se pretende assumir como organizadora e comprometida com os direitos fundamentais e os Objetivos do Milénio. (...) as políticas de saúde são reconstruídas e a sua reconstrução, por ter como estratégia o fim da sua sobrevivência ao nível do Estado, põe em perigo a sobrevivência dos excluídos no sistema atual de proteção na Saúde e na Doença” (Mouro, 2012, p. XV-XVI).

Neste âmbito, Amaro (2012, p. 60-61) questiona-se “que democracia, que participação, que equidade social se pode profissionalmente defender num mundo atravessado por uma competitividade agressiva, um tecnicismo feroz e um profundo individualismo”. A autora pergunta mesmo, de forma provocatória: “como é que o Serviço Social pode continuar a defender um projeto humanista se, ele próprio, se encontra cada vez mais “corroído”?(...)” (ibidem).

É nesta conjuntura de crise e de restrições orçamentais na saúde que os profissionais, incluindo os assistentes sociais, se encontram a trabalhar. Contudo, uma das questões que se coloca é perceber em que medida esta realidade vai afetar a intervenção feita por eles, uma vez que se encontram contemporaneamente dominados pela intensificação dos efeitos da crise, nomeadamente com uma elevada pressão para contenção de custos. Esta conjuntura potencia nos serviços de saúde um clima que os pode levar a não oferecerem aos doentes aquilo que melhor convém à sua condição de saúde (OPSS, 2014).

1.3. Serviço Social nos Cuidados Paliativos

Nos anos de 1960/70, Erich Lindemann, Cicely Saunders, Elizabeth Kubler-Ross e Colin Murray Parkes inspiraram o desenvolvimento do pensamento no modo como lidar com as consequências psicológicas, sociais e espirituais da morte. A estes quatro pioneiros se deve a introdução do serviço social nos cuidados paliativos. Reith e Payne (2009, p. 9 e 15) acrescentam que os assistentes sociais foram envolvidos desde o início no desenvolvimento destes cuidados.

Saunders (1990 *cit in* Holloway & Taplin, 2013) refere mesmo que (no contexto inglês) trabalhar com pessoas que se confrontam com a morte, bem como as pessoas enlutadas constitui uma das especialidades mais antigas no serviço social e desde os primeiros momentos o assistente social foi estabelecido como um membro valioso da equipa multidisciplinar.

Em qualquer momento da sua vida profissional, o assistente social depara-se com questões de fim de vida. Mesmo que não trabalhem diretamente em cuidados paliativos, “estes profissionais podem ser chamados a ajudar todo o tipo de pessoas com questões de luto” (Payne, 2012, p. 117), assim como para intervir face ao impacto social de uma morte numa família.

Quando falamos em algum tipo de doença prolongada ou com poucas ou nenhuma perspectivas de cura, “tanto a pessoa doente quanto seus familiares enfrentam diversas dificuldades, as quais incluem desde situações de medo, ansiedade, dúvidas, até longos e dolorosos processos de tratamentos. Diferentes profissionais podem atuar no sentido de amenizar estas e outras dificuldades que possam surgir, entre os quais estão o médico, o enfermeiro e o assistente social” (Simão et al., 2010, p.353).

Simão et al. (2010, p.353) sublinham que “os cuidados paliativos não prolongam a vida, nem tampouco aceleram a morte. Na verdade, eles são implementados para atender, de forma mais humanizada possível, ao paciente e à sua família”. Tudo isto implica uma mudança nos quadros de referência e nas prioridades de ação dos profissionais de saúde (Martins & Romão, 2012). O processo de tratamento de um doente que se encontra a receber cuidados paliativos centra-se sobretudo “na atenção da prática clínica aos factores que impeçam o doente de ter uma boa qualidade de vida e nas preocupações com as necessidades emocionais, psicológicas, sociais e espirituais, em conjunto com cuidados médicos e de enfermagem e de uma reabilitação eficaz em termos de uma condição física e adaptação psicológica e social. A integração de todos estes elementos de apoio facilita a continuidade de uma vida ativa de boa qualidade” (Payne, 2012, p.112). Esta integração implica uma conceção holística da pessoa e dos cuidados.

Os assistentes sociais são formados em ciências sociais e não no conhecimento biomédico (Payne, 2007), trazem dimensões distintas das outras profissões das equipas de saúde para o domínio dos cuidados, sendo que o foco de intervenção em cuidados paliativos, não seja orientado para a cura da doença (Martins & Romão, 2012), traz-nos a distinção entre curar e cuidar, sendo que Martins (2010), no estudo que realizou, realça que o cuidar requer uma compreensão interpessoal baseada numa metodologia de escuta, abertura e negociação dos vários procedimentos de cuidados, não esquecendo as necessidades (mais subjetivas e pessoais).

A exigência acrescida do serviço social neste contexto de cuidados é, assim, caracterizado por exigências diversas entre gerir os aspetos práticos e os sentimentos, estando ao lado das pessoas enquanto estas passam por mudanças provocadas pelo processo de morrer (Payne, 2007, p.69).

Loyd (1997), no seu estudo, chegou à conclusão que os assistentes sociais têm, de facto, uma abordagem integral e as competências necessárias para incorporar tanto a dimensão individual como social da morte/processo de morrer. Na mesma linha, Simão et al. (2010, p. 361-362) e Palacio et al. (2008, p. 126) referem que apesar de a formação académica ser escassa e não oferecer todas as condições necessárias para a atuação dos mesmos junto a pacientes terminais e suas famílias, este profissional, detém outras competências que vai desenvolvendo ao longo da sua formação e vida profissional, podendo contribuir para melhorar a qualidade de vida dos mesmos, dado possuir um saber que é imprescindível na atenção ao paciente e à sua família: a capacidade de escutar e de leitura da realidade social envolvente.

Desta forma, segundo Ramos (2009), o serviço social detém de uma intervenção especializada, sendo que a mesma pode ser realizada em diversos contextos: em internamento/interconsulta (consultoria a profissionais), em consulta externa e em monitorização telefónica, de igual forma, fazendo uma articulação com as estruturas da comunidade; efetuando visitas domiciliárias (avaliação social domiciliária) e realizando consultas de luto.

Vanzini (2010, p. 186) afirma que os doentes, quando confrontados com a doença terminal, apresentam determinadas necessidades, que podem ser originadas tanto por factores externos como internos à própria família. Em relação aos primeiros destaca os económicos (diminuição do rendimento), laborais (perda do trabalho ou dificuldade em mantê-lo pelos tratamentos/cuidados a que está sujeito) e sociais (deterioração, rejeição ou perda das redes de apoio por diversos motivos, desconhecimento dos recursos sociais ou institucionais). No que toca aos factores internos há o surgimento da dificuldade em lidar com a ansiedade, depressão, medo, impotência, etc. As necessidades sociais estão, desta forma, condicionadas por múltiplos factores e são determinantes em alguns casos

na hora de estabelecerem prioridades. Sendo que o “desafio de viver uma doença na família é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto maior gravidade apresentar na sua evolução e quanto maior grau de incapacidade trazer ao indivíduo” (Guadalupe, 2012, p. 185).

O assistente social, perante o doente terminal, situa-se, assim, numa posição estratégica entre aquilo que o doente era e a posição em que o doente se encontra, na sua fase mais dependente, geralmente acamado, passivo e por vezes com dificuldade do seu projeto de vida. Por isso, o trabalho desenvolvido junto desses doentes deva ser efetuado o mais precocemente possível, sob pena de não se conseguir ir ao encontro das suas necessidades (Ramos, 2009).

Na área da saúde, os assistentes sociais, de um modo geral, exercem as suas funções “no âmbito do acolhimento dos doentes e suas famílias, do apoio assistencial (económico e material), da informação sobre direitos e recursos sociais, do aconselhamento e suporte emocional na gestão da doença, da preparação da alta social e a coordenação e mobilização de recursos sociais” (Branco, 2009, p. 80). De um modo mais detalhado e na prática profissional dos cuidados paliativos, diversos autores apresentam o modo como intervêm nesta área de modo faseado, mas realçam que se deve entender como um processo interligado e não como fases autónomas e independentes entre si.

As fases destacadas passam pelo acolhimento, acompanhamento e encaminhamento (Cullen, Chaddock & Hearn, 2013; Matias, 2003; Olaizola, 2006; Reith & Payne, 2009; Vanzini, 2010). No que toca à fase de acolhimento, o profissional deve acolher o doente e família transmitindo-lhes informações acerca do internamento; deve elaborar um diagnóstico social que integre sua situação contextualizada, estabelecer os factores de risco, assim como as prioridades de intervenção; estabelecer objetivos e traçar um plano de intervenção. É nesta fase que o assistente social tem oportunidade de ouvir as perceções e representações que o doente e família construíram acerca da doença e dos cuidados. Esta é uma fase com uma carga emocional exigente tanto para os profissionais que desejam conseguir responder às dúvidas e preocupações expostas bem como para o doente e família que estão perante inúmeros desafios. Na fase de acompanhamento são transmitidas (em conjunto com os restantes profissionais) as informações inerentes à doença, como a natureza da mesma, tipos e sequência dos tratamentos, rotinas hospitalares; apoio na perceção e consequente adaptação do doente e família acerca de como será a sua vida e como reorganizá-la; orientar e acompanhar o doente e família no acesso direitos, recursos e apoios a que podem aceder tendo em conta as necessidades identificadas. Deve, ainda nesta fase inicial, proceder-se à identificação da rede de suporte social do doente, não bastando sinalizar apenas a sua existência, mas sim verificar se a mesma se encontra funcional. Aquando da identificação de uma rede informal de suporte, “é, com frequência no âmbito do sistema familiar que emergem os que protagonizam a relação de suporte mais continuado e também a relação com os serviços. Essa rede terá, muitas vezes de ser mobilizada e apoiada para que possa apoiar. Quando se verifica uma situação em que não existe uma rede de suporte social informal, há que intervir no sentido de criá-la, nomeadamente através de redes secundárias formais” (Guadalupe, 2012, p. 211).

Em relação à fase de encaminhamento, devem ser identificadas as principais dificuldades, bem como os desejos e preferências do doente (ou família) (Cullen, Chaddock & Hearn, 2013; Matias, 2003; Olaizola, 2006; Reith & Payne, 2009; Vanzini, 2010). Uma vez que a rede já foi identificada na fase diagnóstica, faz, de igual forma, parte da prática profissional do serviço social facilitar o acesso a bens e serviços, fazendo uma articulação com as respostas da comunidade para a adequada continuidade dos cuidados. Esta fase não deve ser entendida como a última, uma vez que mesmo depois da saída do utente da unidade o profissional deve manter contato com os profissionais que continuam o seguimento bem como com o doente, por forma a controlarem a resposta (Cullen, Chaddock & Hearn, 2013; Matias, 2003; Olaizola, 2006; Reith & Payne, 2009; Vanzini, 2010).

O assistente social intervém, também, na preparação para o luto, que deve ser iniciada aquando do conhecimento do prognóstico da doença e da sua irreversibilidade, dando continuidade à mesma ao longo de toda esta fase, uma vez que o doente e a sua família vão sendo alvo de perdas sucessivas que têm de ser bem geridas (Ramos, 2009).

Pela cultura ocidental, onde nos inserimos, voltada aos fortes laços afetivos para com os familiares e pessoas mais próximas (Portugal, 2011), a sociedade tem dificuldade em enfrentar a perda, o que acaba por ocasionar problemas na reestruturação da vida (Luz, Goulart & Benincá, 2007). Bruce e Schultz (2001 *cit in* Payne, 2012, p. 124) sugerem três itens que consideram indispensáveis no apoio prestado às pessoas na perda: “ajudar as pessoas a voltar a ganhar o controlo de situações sociais e das suas vidas; ajudar as pessoas a preservar a sua identidade pessoal e honrar a importância da perda que estão a sofrer ou que é eminente”.

Schroepfer e Noh (2010), num estudo realizado com 100 doentes terminais concluíram que para 85 destes doentes a antecipação de um suporte social, desempenhava um papel muito importante no processo de morte. A maioria dos entrevistados, na discussão do apoio que se encontravam a receber, demonstrava no seu discurso a expectativa da continuidade do apoio ou até mesmo de um apoio adicional para a sua família.

Ramos (2009) realça que este apoio é muito importante por forma a se evitar o luto patológico. A profissional chama ainda a atenção para o facto de o apoio no luto não cessar logo após a morte do doente. O assistente social, sempre que necessário dará apoio após a morte do falecido, de modo a diminuir as desvantagens sociais instaladas pelo falecimento, sendo importante que as pessoas se sintam parte de uma comunidade que os apoia (Astudillo, Mendinueta & Casado, 2007; Ramos, 2009).

Em todo o processo de intervenção nos cuidados paliativos realça-se o enfoque da comunicação e do suporte psicoemocional proporcionado ao doente e família. No entanto, Kovács (2004) afirma a existência de uma medicina autoritária, onde a escuta aos pacientes e famílias é secundarizada. Os autores colocam esta comunicação em diferentes níveis, ou seja, a intervenção do profissional em facilitar a comunicação entre os membros da família e entre estes e a restante equipa de trabalho; em comunicar a verdade e a esperança e em comunicar as más-notícias (Payne, 2009; Ramos, 2009; Reith & Payne, 2012). Num estudo realizado com 303 profissionais da área da saúde, Araújo e Silva (2012) constataram que todos os profissionais evidenciaram o valor imenso que há na comunicação interpessoal no contexto de fim de vida. No entanto, estes profissionais revelam que há um escasso conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional dos pacientes em cuidados paliativos.

A prática profissional do serviço social é orientada e atualizada por vários guias profissionais; a nível nacional temos o Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados que também focaliza o desempenho das funções do assistente social nas equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. A nível internacional temos, como exemplo, o *The route to success in end of life care-achieving quality for social work* do National End of Life Care Programme - The college of Social Work (Londres) e *NASW Standards for Palliative & End of life Care*, da National Association of Social Work (Estados Unidos da América).

Com estes e outros instrumentos, verifica-se geralmente uma adequação da prática profissional do assistente social neste campo de intervenção, “os valores e as perspectivas do trabalho social são particularmente bem alinhados com os dos cuidados paliativos, que é acima de tudo holística e centrada na pessoa” (Cullen, Chaddock & Hearn, 2013, p.2). A importância da intervenção do serviço social nos cuidados paliativos é fulcral, sendo também fundamental uma aposta na produção de conhecimento e de reflexão que sustente o desenvolvimento da prática profissional neste contexto específico.

1.4. Pertinência e Objetivos do estudo

A escolha do tema não foi realizada de forma arbitrária, partiu antes do interesse profissional e pessoal da investigadora em relação a esta área de intervenção, tendo em conta o seu percurso formativo.

A evolução demográfica e epidemiológica justificam cada vez maior atenção para este tipo de cuidados, aliada às recentes transformações no sistema de saúde e nas políticas sociais, geraram um interesse acrescentado sobre a intervenção realizada pelos profissionais de serviço social nas condições atuais.

O serviço social ocupando um lugar privilegiado no mercado de trabalho, na medida em que o mesmo interage diretamente no quotidiano das pessoas e grupos sociais, centrando-se na defesa dos direitos humanos. Apesar da escassez de estudos encontrados no contexto português na área de serviço social em cuidados paliativos, Santos e Capelas (2011, p. 63) constatarem que, no período de 2005 a 2010, foram realizados 344 trabalhos na área deste nível de cuidados nas mais diversas áreas. No entanto, “o número de publicações (...) é relativamente reduzido, tendo fraca expressão a nível internacional; (...) o tema “cuidados médicos” (procedimentos; intervenção farmacológica) foi o mais abordado nos diferentes tipos de trabalhos”. Ainda segundo o mesmo estudo, de um universo de 344 apenas 7 têm como temática a “qualidade de vida e necessidades psicossociais”, todavia não há referência à área específica dos estudos, ou seja, não são dados a conhecer os títulos de cada um dos trabalhos realizados, o autor agrupa-os apenas por temática. Ficando-nos a dúvida se a caso existirão estudos concretos da área do serviço social nos cuidados paliativos.

Em face deste contexto, verificamos que se torna cada vez mais premente aprofundar os cuidados paliativos como área de intervenção do serviço social. Pretendeu-se, deste modo, dar conta da perspectiva dos profissionais acerca da sua intervenção nos cuidados paliativos, através das experiências profissionais.

É preciso dar visibilidade ao trabalho que tem vindo a ser desenvolvido por estes profissionais, assim como dar-lhes voz, pois as dificuldades sentidas podem não ser só de um determinado profissional que se encontra a trabalhar num determinado contexto institucional mas sim do conjunto dos profissionais que trabalham com esta população.

Para a realização deste estudo, delinearam-se objetivos que descrevem as grandes orientações para as ações e explicitação das intenções, como também, as grandes linhas de trabalho (Guerra, 2002, p. 164). Deste modo, definiu-se como objetivo geral: analisar e compreender o modo como os assistentes sociais perspectivam os cuidados paliativos no contexto atual das políticas sociais de saúde em Portugal.

Para operacionalizar o objetivo geral, definimos como objetivos específicos: caracterizar o modo como os cuidados paliativos se encontram organizados em Portugal, quer pela sua cobertura geográfica, quer pela sua dimensão política; analisar a inserção dos profissionais de serviço social nas unidades/equipas distribuídas pelo território nacional, bem como na própria equipa de trabalho; descrever o modo como os utentes acedem aos cuidados paliativos desde a sua admissão numa determinada unidade/equipa, passando pelo acompanhamento efetuado até ao encaminhamento e acompanhamento no pós-alta; caracterizar e analisar a forma como o(a)s assistentes sociais perspectivam o acesso, a sua intervenção e o nível de satisfação das necessidades dos utentes pelas atuais restrições organizativas nos serviços de saúde provocadas pelas mudanças recentes nas políticas sociais e de saúde.

2. Materiais e Métodos

2.1. Metodologia

Para operacionalizar os objetivos, o tipo de investigação que melhor se adequará às linhas de pesquisa traçadas será o de triangulação, sendo a recolha de dados efetuada num desenho de corte transversal. Segundo Lefrançois (1995, pp. 59-60), a triangulação não é mais que “uma estratégia para colocar em comparação dados obtidos com a ajuda de dois ou vários processos distintos de observação, (...). O modelo da triangulação é aquele em que se reúnem métodos qualitativos e quantitativos, sendo as regras processuais próprias de cada um escrupulosamente respeitadas”. Dezin e Lincoln (1984, *cit in* Sousa & Baptista, 2011, p.63) enumeram vários tipos de triangulação, tais como a de dados, de investigadores, de teorias e de metodologias. Para o teor desta investigação, a triangulação dos métodos, entendida como utilização de “vários métodos de investigação num mesmo estudo” (Kimchi e col.1991 *cit in* Fortin, 1999, p.324) é aquela que melhor se apropria.

Em relação ao primeiro, método quantitativo, quando nos referimos a fenómenos sociais e humanos, tem como objetivo primordial “a medição de tais fenómenos” (Pocinho, 2012, p. 60), uma vez que, “os dados numéricos fornecem conhecimentos objectivos no que concerne às variáveis em estudo” (Fortin, 1999, p. 323).

A abordagem qualitativa tem por finalidade a “descrição de fenómenos e a sua respetiva explicação, ou o fornecimento de elementos para a sua compreensão. É também vista como um processo de inquirição para a compreensão de um problema humano e social, baseado na construção de uma imagem holística e complexa, relatando perspectivas detalhadas de informantes e conduzido num ambiente natural” (Pocinho, 2012, p.58-59). Deste modo, “centra-se na compreensão dos problemas, analisando os comportamentos, as atitudes ou os valores” (Sousa & Baptista, 2011, p.56). Pretende-se, assim, efetuar uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva procurando “conhecer e interpretar a realidade, sem nela interferir para modificá-la” (Rúdio, 2007, p.69), para se obter uma compreensão absoluta da problemática em questão. De acordo com Fortin, o objetivo fulcral desta abordagem de investigação vai mais além do que avaliar, uma vez que ela pretende descrever e interpretar (1999, p.322).

Considerando que o modelo de análise deverá operacionalizar a investigação, ele deve conter “conceitos, dimensões, variáveis e indicadores em análise” (Sousa & Baptista, 2011, p.42), que articulados entre si formem um quadro analítico coerente. As variáveis e os indicadores são “manifestações objectivamente observáveis e mensuráveis das dimensões do conceito” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p.122), que permitem uma definição clara e precisa dos conceitos em análise, sendo esquematizadas no quadro do Apêndice 1.

2.2. Amostragem e procedimentos

A população alvo é constituída por assistentes sociais que intervêm no universo das instituições prestadoras de cuidados paliativos, em Portugal. O estudo dirige-se ao universo das instituições, sendo a amostra composta por 17 profissionais de serviço social que encontram a exercer a sua atividade nessas instituições que responderam ao inquérito.

Foi realizado um levantamento prévio, exaustivo, através de uma pesquisa de dados disponíveis informaticamente, de todas as unidades existentes no território português, com a sua localização geográfica precisa (Cf. mapa no apêndice 2) e contatos institucionais. De seguida, depois dos dados organizados (Cf. tabela no apêndice 3) foram realizados telefonemas de modo a verificar a existência de assistente social na unidade/equipa em questão, ao que posteriormente se procedeu ao envio de email para eventual disponibilidade de participação no estudo. Os procedimentos institucionais revelaram-se morosos. Geralmente, aquando da confirmação informal foi enviado por email o pedido formal de colaboração, juntamente com o link para posterior preenchimento do inquérito (Google drive - docs). Quando houve necessidade de dirigir um pedido de autorização à comissão de ética, foi preenchido e enviado o processo (geralmente em formulários próprios) para apreciação em reunião, processo que integrava um pedido de colaboração, carta de apresentação quer dos responsáveis quer do estudo, declaração de

confidencialidade e um projeto de investigação. Os eventuais participantes foram lembrados da participação no estudo 3 vezes (com espaço entre contato de cerca de 1 mês) a partir do momento em que receberam a mensagem inicial.

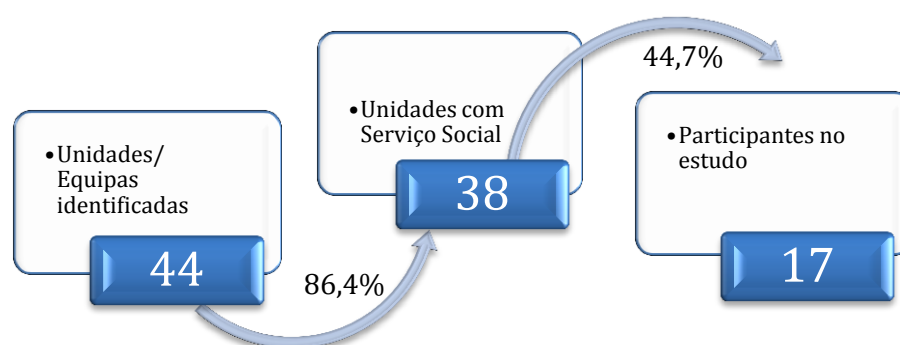


Figura 2. Fluxograma do processo de amostragem

Pela observação do fluxograma acima pode-se ler que o universo das equipas identificadas e contactadas foi de 44 instituições, destas 38 contam com assistentes sociais na equipa profissional. Destas últimas, obtivemos 17 respostas ao inquérito. Deste processo de amostragem resultou uma amostra de 17 profissionais, cada um de equipas/unidades diferentes, o que corresponde a 38,6% do universo de unidades/equipas identificadas e de 44,7% das unidades/equipas com serviço social, elegíveis para o estudo.

Tabela 2. Caracterização da amostra

Sexo	n=17		% (100)			
Feminino	16		94,1			
Masculino	1		5,9			
Idade (n=16)	M	DP	Me	Mo	Mín	Máx
	43,19	9,375	44	44	25	57

n= número de casos; M= Média; DP= Desvio Padrão; Me= Mediana; Mo= Moda; Mín=Mínimo; Máx= Máximo

Na tabela acima podemos constatar que os assistentes sociais que responderam ao inquérito são maioritariamente do sexo feminino (94,1%), sendo apenas 1 do sexo masculino (5,9%). Os profissionais que compõem a amostra têm, em média, uma idade de 43 anos (DP=9,375), variando entre os 25 e os 57 anos.

2.3. Métodos e técnicas de recolha de dados

Tomando por base a conceção de Sousa e Baptista (2011, p.70), os métodos e técnicas de recolha de dados são entendidos como “um conjunto de processos operativos que nos permitem recolher os dados empíricos”. Eles consistem em recolher ou reunir concretamente determinadas informações junto das pessoas ou entidades de observação incluídas na amostra, pelo que a escolha destes métodos influencia os resultados do projeto de investigação (Quivy & Campenhoudt, 2008, p. 183-184).

De acordo com Fortin (1999, p. 242), “cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objectivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”. Nesse âmbito, para a recolha dos dados optou-se pela aplicação do inquérito por questionário e pela análise documental.

O inquérito por questionário assume-se, assim, como um método que coloca “um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas,

ao seu nível de conhecimentos ou de consciência de um acontecimento ou de um problema (...)” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p. 188). “Nele se recorre a um conjunto de perguntas, inseridas no questionário sob uma forma e segundo uma ordem prévia estritamente programadas. Quando o inquirido pode responder livremente, embora no âmbito das perguntas previstas, dir-se-á que estas assumem a forma de questões abertas; quando pelo contrário, o inquirido tem de optar entre uma lista tipificada de respostas, as questões correspondentes dir-se-ão fechadas” (Almeida & Pinto, 1995, p.112).

Neste sentido, o mesmo constitui-se por três partes (A: Caracterização do Profissional; B: Caracterização e Evolução da Unidade de Cuidados Paliativos e C: Perspectiva (s) sobre Cuidados Paliativos e Intervenção do Serviço Social: contexto atual e desafios) com questões fechadas, para o conhecimento da população em estudo (nível sociodemográfico) e, questões abertas que incidiram sobre a dimensão profissional do inquirido, com especial enfoque nos aspetos referentes aos cuidados paliativos e, por outro lado, sobre a perceção deste mesmo profissional no que toca ao acesso a esses cuidados e articulação dos recursos, tendo em conta o contexto de crise atual. Previu-se uma duração média de 30 minutos para preenchimento dos inquéritos (Cf. Anexo 1)².

2.4. Análise de Dados

Após a aplicação do inquérito, procedeu-se ao tratamento quantitativo para as respostas fechadas, através da utilização do SPSS (IBM SPSS Statistics 21), utilizando técnicas de estatística descritiva (frequências e medidas de tendência central); para os dados qualitativos usou-se a análise e categorização segundo a perspectiva de Bardin para a análise de conteúdo.

A análise de conteúdo aparece como um instrumento metodológico composto por um “conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 1977, p. 38). Esta análise “tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objecto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular regras de inferência” (Guerra, 2010, p. 62).

Segundo Bardin (1977, p. 21), “na análise quantitativa, o que serve de informação é a frequência com que surgem certas características do conteúdo. Na análise qualitativa é a presença ou ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é tomado em consideração”.

Em termos concretos, o processo de análise, codificação e posterior categorização dos inquéritos foi feita de modo indutivo, ou seja, a partir das respostas dadas pelos próprios inquiridos. Primeiramente procedeu-se a uma leitura geral das 17 respostas, o que nos permitiu um primeiro contato e, dessa forma, tirarmos as primeiras impressões para a análise das mesmas. De seguida, colocamos as variáveis que tinham sido apontadas nas perguntas do questionário, sendo que na fase posterior agrupamos as respostas consoante essas mesmas variáveis. À medida que íamos avançando na análise e codificação das respostas, fomos agrupando as respostas em categorias mais abrangentes que resultaram do “estabelecimento de relações de similaridade entre conceitos que parecem associar-se a um mesmo fenómeno” (Fernandes & Maia, 2001, p.57). O processo final acabou por se constituir com 34 variáveis que se agruparam em 11 categorias (Cf. Apêndice 1).

²Inquérito online: https://docs.google.com/forms/d/1FWtUSFfMpg3ze5xR-WMGCCp_1ozn7VJAFT2Gsu4v934/viewform

3. Apresentação dos Resultados

Apresentaremos de seguida os resultados do estudo relativos ao percurso formativo e profissional do(a) assistente social; estrutura atual e trajetória da unidade/equipa; equipa multiprofissional e condições de trabalho; adequação da unidade à LBCP e ao PNCP: desafios para a profissão; acesso aos cuidados paliativos em Portugal; intervenção do serviço social em cuidados paliativos e, dificuldades na intervenção associadas ao contexto de crise e desafios para o serviço social em cuidados paliativos.

3.1. Percurso formativo e profissional do(a) assistente social

Tabela 3. Formação do Profissional

	n = 17		% (100)			
Pós-graduação						
Tem	11		64,7			
Não tem	6		35,3			
Formação Específica em Cuidados Paliativos						
Tem	14		82,4			
Não tem	3		17,6			
Há quantos anos estão licenciados (n=16)	M	DP	Me	Mo	Mín	Máx
	18,5	10,086	16,5	13	3	36

n= número de casos; M= Média; DP= Desvio Padrão; Me= Mediana; Mo= Moda;

Ao observarmos a tabela 3, verificamos que o ano de licenciatura dos profissionais se situa entre 1978 e 2011, sendo licenciados há 3, no mínimo, e há 36, no máximo. Existe, assim, uma grande variabilidade na distribuição dos valores, sendo a média de anos de licenciatura 18,5 (DP=10,086). A maioria dos profissionais detém formação pós-graduada (64,7%) contra 35,3% que não têm. Dos que afirmaram ter uma pós-graduação, a grande maioria refere ser na área da saúde, apresentando também formação em intervenção social com população sénior e proteção de menores. Dos 17 participantes, 4 têm mestrado, 3 destes cumulativamente com uma pós-graduação. A área de formação de segundo ciclo divide-se entre serviço social, família e sistemas sociais e mestrados na área da saúde. Não se registaram respostas de formação ao nível de doutoramento.

A maioria dos inquiridos tem formação específica em cuidados paliativos (82,4%).

Tabela 4. Exercício Profissional

Há quantos anos trabalha como assistente social	M	DP	Me	Mo	Mín	Máx	n
	17,82	9,964	17	12*	3	36	17
Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos	5,47	3,608	4	3	1	13	17
Sempre trabalhou em cuidados paliativos			N				%
Sim			4				23,5
Não			13				76,5

n= número de casos; M=Média; DP= Desvio Padrão; Me= Mediana; Mo= Moda; Mín= Mínima; Máx= Máximo

Ao analisarmos os dados da tabela 4, podemos constatar que o tempo que os profissionais exercem a sua profissão como assistente sociais é muito maior do que o dedicado aos cuidados paliativos. Em relação à primeira variável a média é de 17,82 anos (DP=9,964), existindo uma ampla dispersão entre o mínimo de 3 e o máximo de 36 anos. No que toca aos anos de trabalho na área, a amplitude dos anos registados é menor (de 1 a 13 anos), com uma média de 5,47 anos (DP=3,608).

Neste sentido, o número de inquiridos que sempre trabalhou na área dos cuidados paliativos (23,5%) é muito menor do que aqueles que exerceram funções noutras áreas (76,5%), tendo a grande maioria trabalhado sempre na área da saúde.

3.2. Estrutura Atual e Trajetória da Unidade/Equipa

Tabela 5. Caracterização e Evolução da Unidade/Equipa

Anos de existência (n=16)	M	DP	Me	Mo	Min	Máx	n
	6,812	6,036	5	5	0	21	16
Natureza Jurídica	n = 16				% (100)		
Pública	12				75,0		
Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS)	1				6,3		
Privada	3				18,8		
Unidade depende de outra estrutura	n = 15				% (100)		
Sim	14				93,3		
Não	1				6,7		

n= número de casos; M= Média; DP= Desvio Padrão; Me= Mediana; Mo= Moda; Min=Mínimo; Max= Máximo

Pode verificar-se que em relação aos anos de existência das equipas há uma grande dispersão entre o mínimo e o máximo, ou seja, a primeira unidade foi fundada há 23 anos (máximo), tendo a última (mínimo) iniciado a sua atividade em 2014, no corrente ano, sendo a média de 6,812 anos (DP= 6,036).

Em relação à natureza jurídica da unidade/equipa, a maior parte são entidades públicas (75,0%), apenas uma é IPSS (6,3%) e 18,8% são privadas. À exceção de uma unidade/equipa, todas elas dependem de outra estrutura (93,3%).

Dos 17 inquiridos, 8 referem que a unidade mantém a mesma orgânica interna desde a sua criação, sendo que 5 evoluíram de unidades já existentes, como é o caso de serviços hospitalares e serviços de saúde de uma Misericórdia. Os restantes 4 são omissos em relação a esta informação. A evolução verificada nas 5 unidades referidas atrás foi justificada pela necessidade de adaptação às necessidades da população assistida.

“Este facto correspondeu à intenção de se ajustar a organização do serviço ao trabalho efectivamente aí realizado (...). Reconhece-se, assim, a importância crucial na evolução da medicina (...).” [inq.1]

No caso de uma das unidades, que iniciou o seu funcionamento com a designação atual, fazem realçar que se registaram mudanças ao nível da organização e abrangência da prestação dos seus serviços.

“Aquando a sua criação e durante os 2 primeiros anos, só apoiava um dos hospitais, somente a doentes em situação de internamento e para patologias do foro oncológico. Posteriormente e de forma gradual alargou-se aos outros hospitais que compõem o centro hospitalar, bem como a patologias crónicas.” [inq. 16].

3.3. A Equipa Multiprofissional e Condições de Trabalho

Tabela 6. Constituição da equipa de trabalho

Profissionais na equipa	Existe na equipa		Não existe na equipa	
	n	%	N	%
Médico	17	100	-	-
Enfermeiro	17	100	-	-
Assistente social	17	100	-	-
Psicólogo	15	88,2	2	11,8
Fisioterapeuta	7	41,2	10	58,8
Terapeuta ocupacional	7	41,2	10	58,8
Auxiliares da ação médica	6	35,3	11	64,7
Terapeuta da fala	5	29,4	12	70,6
Administrativo	5	29,4	12	70,6
Capelão	4	23,5	13	76,5
Assistente espiritual	2	11,8	15	88,2
Nutricionista	4	23,5	13	76,5
Dietista	4	23,5	13	76,5
Voluntários	3	17,6	14	82,4
Animador sociocultural	3	17,6	14	82,4
Assistente operacional	3	17,6	14	82,4
Farmacêutico	2	11,8	15	88,2
Cabeleireiro	1	5,9	16	94,1

Na tabela 6 podemos constatar que na composição das equipas, em todas elas estão representados 3 grupos profissionais: médicos, enfermeiros e assistentes sociais. Nas restantes, a grande maioria conta, também, com a integração do psicólogo (88,2%), da fisioterapia e do terapeuta ocupacional (ambos presentes em 41,2% das equipas), sendo apontados, com uma percentagem menor os auxiliares da ação médica (35,5%). Os restantes grupos profissionais, de diferentes categorias, encontram-se distribuídos de forma heterogénea pelas equipas.

Tabela 7. Formação profissional da equipa

Os profissionais têm formação em cuidados paliativos	n = 17	% (100)
Sim, mas poucos	3	17,6
Sim, pelo menos metade	5	29,4
Sim, todos ou quase todos	9	52,9
Apoio da instituição na formação continuada em cuidados paliativos	n = 16	% (100)
Apoia	13	81,3
Não apoia	3	18,8
Considera o apoio da instituição para a formação	n = 16	% (100)
Nada efetivo	1	5,9
Pouco efetivo	3	17,6
Efetivo	10	58,8
Muito efetivo	2	11,8

Na tabela 7, ressalta-se que os profissionais com formação em cuidados paliativos (52,9%) ultrapassam os que não a têm. O mesmo se verifica no que respeita ao apoio prestado pela instituição à formação continuada nesta área, onde 81,3% apresentam resposta positiva, os inquiridos consideram, de igual forma, que o apoio da mesma na formação contínua é, na sua maioria, um apoio efetivo (58,8%).

Tabela 8. Estabilidade da equipa

Estabilidade na equipa	n = 17	% (100)
Sim, tem existido ao longo do tempo	12	70,6
Não tem existido ao longo do tempo	5	29,4
Nível de estabilidade percebido	n = 16	% (100)
Instabilidade	1	6,3
Estabilidade moderada	9	56,3
Estabilidade	4	25,0
Muita estabilidade	2	12,5

Os inquiridos apontam, claramente, para a estabilidade da constituição nas equipas (70,6%). Ao classificarem essa estabilidade, os inquiridos situam-na entre a “estabilidade moderada” (56,3) e a “estabilidade” (25%), sendo residuais as classificações extremas.

Tabela 9. Condições de trabalho na unidade

Tempo de dedicação	n = 16	% (100)
Inadequado	3	18,8
Pouco adequado	1	6,3
Adequado	11	68,3
Muito adequado	1	6,3
Relação contratual	n = 15	% (100)
Contrato a termo certo	7	46,7
Contrato a termo incerto	8	53,3
Satisfação com remuneração	n = 16	% (100)
Muito insatisfeito	1	6,3
Insatisfeito	6	37,5
Moderadamente satisfeito	5	31,3
Satisfeito	4	25,0
Muito satisfeito	0	-
Adequação dos recursos humanos	n = 17	% (100)
Muito inadequado	0	-
Inadequado	0	-
Pouco adequado	5	29,4
Adequado	10	58,8
Muito adequado	2	11,8
Carga de trabalho	n = 16	% (100)
Muito inadequada	1	6,3
Inadequada	0	-
Pouco adequada	7	43,8
Adequada	8	50,0
Muito adequada	0	-

Como podemos visualizar na tabela 9, o tempo de dedicação situa-se com maior peso no adequado (68,3%), sendo que os demais aspetos, como sejam a relação contratual e a satisfação com a remuneração pendem para uma avaliação com carga mais negativa. Ao nível dos contratos, os a termo incerto (53,3%) são superiores aos a termo certo (46,7%). A percentagem mais elevada na satisfação com a remuneração recebida encontra-se no insatisfeito com 37,5%, seguida do moderadamente satisfeito 31,3%. É de destacar, também, que a maioria dos inquiridos classificou carga de trabalho como adequada (50%) ou pouco adequada (43,8%).

3.4. Adequação da Unidade à Lei de Bases de Cuidados Paliativos e ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos: desafios para a profissão

No que toca à adequação à LBCP e ao PNCP todas as respostas apontam para a apropriação da unidade, conforme os extratos:

“alguns dos elementos da equipa constituíram grupo de trabalho do PNCP.” [inq. 12]

“O serviço de cuidados paliativos funciona tendo sempre por base o Programa Nacional de Cuidados Paliativos na medida em que todos os programas são do conhecimento da Tutela, neste caso o Ministério da Saúde.” [inq.13]

“O trabalho desenvolvido na unidade, desde sempre, tem respeitado as orientações emanadas pelos diferentes organismos nacionais.” [inq. 15]

Quando questionados acerca dos desafios colocados à unidade pela LBCP e PNCP a grande maioria coloca-os ao nível da melhoria dos cuidados prestados, na aposta na formação dos profissionais, na necessidade do desenvolvimento de mais respostas na comunidade e em agilizar o acesso de forma a tornarem estes cuidados acessíveis, equitativamente, a toda a população.

“Os desafios prendem-se com a organização de CP disponíveis a toda a população, independentemente da área de residência, disponibilizando respostas ao nível do internamento e na comunidade.” [inq.5]

“Apesar dos progressos que se têm vindo a verificar, ainda existem necessidades: agilizar acesso aos CP (proc. Burocratizados e desajustados da realidade).” [inq.8]

“Os desafios colocam-se ao nível (...) da prestação de cuidados de proximidade e de cuidados prestados por profissionais com formação adequada.” [inq.12]

“(...)seria necessário o aumento do n.º de camas, uma vez que não é possível dar resposta em tempo útil às situações referenciadas.” [inq.14]

“(...) torna-se urgente agilizar os próprios circuitos de referênciação.” [inq.17]

Contextualizando estes desafios para a intervenção do serviço social, verificamos que as respostas dos inquiridos não se distanciam muito das preocupações registadas na última questão. No entanto, realçam os desafios que se colocam diretamente na intervenção realizada junto da família e/ou dos cuidadores dos doentes, bem como ao nível da própria profissão.

“(...) vagas de gestão directa da Segurança Social são insuficientes para o elevado n.º de utentes que delas necessitam” [inq.3]

“(...) alertar e promover direitos e acções que apesar de não clínicas possuem um grande impacto na qualidade dos cuidados e na garantia de direitos” [inq. 12]

“Não é fácil traçar objectivos quando sabemos de antemão que a comunidade não tem respostas facilitadoras de reinserção do doente e familiares.” [inq.14]

“A lei é omissa relativamente ao n.º de horas a exercer numa unidade deste tipo pelos Assistentes Sociais.” [inq. 13]

“Lamento que a Lei de bases não refira em concreto os Assistentes na coordenação técnica e funcional das equipas” [inq. 15]

“O nosso contributo é pouco reconhecido e pouco valorizado, embora o PNCP refira ser necessário um AS nas equipas de CP.” [inq. 16]

3.5. Acesso aos Cuidados Paliativos em Portugal

O acesso aos cuidados paliativos em Portugal, podendo-se perspectivar quer pelo nível de cobertura de recursos, quer pela equidade no acesso e prestação dos cuidados, foi avaliado pela grande maioria dos profissionais inquiridos como sendo um acesso pouco efetivo uma vez que há grande escassez de unidades quer de internamento, ambulatório ou domicílio em todo o país, correspondendo a um número insuficiente de vagas para o número de pedidos existentes. Mais uma vez realçam que é necessário tornar este acesso eficiente e mais equitativo (nomeadamente na distribuição geográfica).

“Contudo, o número de vagas é muitas vezes insuficiente para dar resposta ao elevado n.º de utentes (...).” [inq. 3]

“em termos gerais o acesso aos CP não é efetivo a toda a população portuguesa” [inq.4]

“Os utentes e familiares muitas vezes desconhecem os direitos e nem sempre são esclarecidos” [inq.6]

“Os serviços qualificados e organizados são ainda escassos e insuficientes... o nível de cobertura é ainda baixo para as reais necessidades. Verificam-se desigualdades no acesso (assimetrias no tipo/distribuição geográfica).” [inq.8]

“No caso das unidades de cuidados paliativos inseridas na RNCCI existe um processo burocrático bastante demorado, para a integração do utente.” [Inq.10]

Em relação ao circuito habitual do utente da unidade em cuidados paliativos, os inquiridos referem vários aspetos que organizamos em 6 níveis: encaminhamento/sinalização; regime de cuidados; tempo médio de internamento e tipo de acompanhamento; condições de alta; destinos mais frequentes após a alta; nível de acompanhamento.

1. Encaminhamento/sinalização: os 11 inquiridos que responderam à questão indicam-nos que os utentes são encaminhados de hospitais, do domicílio, sinalizados pelo centro de saúde ou pelas equipas comunitárias (quando existem), ou pela equipa clínica interna através da equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) ou através da consulta externa.
2. A maioria não nos aponta o regime de cuidados que tem. Das 7 respostas, 2 indicam-nos que prestam os cuidados em regime de internamento, ambulatório e domicílio, 1 presta apenas cuidados em internamento, 1 em regime de internamento e ambulatório, 1 internamento e domicílio e, por fim, 1 em regime de consultadoria aos doentes internados no hospital.
3. Das 6 respostas obtidas, constatou-se que o tempo médio de internamento varia de unidade para unidade, o tempo mínimo foi de 16/17 dias e o máximo de 90 dias aproximadamente. O acompanhamento é feito, de forma geral, por uma equipa interdisciplinar que acompanha e avalia o doente em todas as dimensões, havendo um suporte às famílias e a mobilização e afetação de recursos comunitários e apoios diversos, o apoio ao luto está também presente neste acompanhamento. Este acompanhamento é feito em consulta ou internamento, sendo que alguns dos inquiridos nos constatarem que efetuam também apoio via telefone.
4. Em relação à questão das altas, alguns dos inquiridos evidenciaram que a maioria dos doentes falece na unidade. Contudo, para o doente ter alta tem de haver uma informação clínica clara, com necessidades elencadas e respetivas necessidades, ou seja, para se realizar a alta tem de haver um controlo sintomático; estabilidade e vontade do doente, bem como a capacidade da família/cuidador. Um dos profissionais refere que a grande maioria das altas se deve à transferência para outros estabelecimentos.
5. Os destinos mais frequentes após a alta são o domicílio (quando possível); internamento em lares; referenciação à RNCCI; equipas e unidades de continuados.
6. Dos 4 inquiridos que referem fazer o acompanhamento no pós-alta, os mesmos apontam as consultas regulares do médico, o serviço domiciliário da enfermagem, assim como a visita domiciliária do(a) assistente social, quando necessário, sendo ainda referido o apoio por parte da linha telefónica direta. Os que delegam este acompanhamento nas equipas da comunidade referem que, havendo necessidade, há um acompanhamento via telefone e, quando possível, na unidade.

3.6. Prestação dos cuidados por parte da unidade

Tabela 10. Oportunidade da unidade em satisfazer as necessidades

Satisfação das necessidades de suporte social dos utentes e da sua família, por parte da unidade	n = 16	% (100)
Não	0	0
Sim, mas só parcialmente	5	31,2
Sim, em grande medida	8	50,0
Sim, plenamente	3	18,8

A leitura da tabela mostra que nenhum dos inquiridos considera que o apoio prestado é totalmente negativo. Aliás, consideram que satisfazem em grande medida as necessidades expostas quer pelos utentes quer pela sua família e rede de suporte social (50%).

No entanto, apesar destes indicadores percebidos, os profissionais consideram que devem ser desenvolvidos determinados itens para melhorar a qualidade das respostas dadas aos utentes e famílias e, de uma forma geral apontaram a referência, nomeadamente uma sinalização precoce, bem como a operacionalização rápida no internamento. No que toca aos recursos comunitários, mais uma vez apontam a urgência da extensão da rede de cuidados paliativos, a criação de respostas sociais alternativas, o aumento da articulação entre os serviços bem como o aumento de vagas participativas. Ao nível dos recursos humanos é necessário que haja uma maior aposta na formação dos mesmos bem como a existência de mais recursos humanos com uma carga horária adequada às necessidades/disponibilidade dos doentes/famílias. O reconhecimento da profissão e a necessidade de leis laborais adequadas foi também apontado como um dos campos a melhorar como forma de prestarem os cuidados com qualidade. Por fim, o acesso aos cuidados paliativos onde os profissionais batalham pela agilização do acesso aos direitos, recursos e proteção social no âmbito das políticas sociais e de saúde.

“Operacionalização rápida nos internamentos em unidades de cuidados paliativos em situação de agudização/descontrolo sintomático” [inq.8]

“Devem ser criadas mais unidades. A acessibilidade das famílias ao local é uma barreira a eliminar.” [inq.6]

“A maior parte dos doentes reside muito longe da unidade, só tendo possibilidade de acompanhamento familiar ao fim de semana, pelo que seria importante que outros técnicos trabalhassem neste período” [inq. 14]

“Uma revisão no acesso às políticas sociais, não deveria ser um processo demorado” [inq.8]

“Mais recursos humanos; recursos humanos com formação; (...) maior investimento por parte das direcções e administrações; maior reconhecimento; (...)” [inq.4]

Num cenário ideal, os vários profissionais consideram que as pessoas deveriam estar a receber determinados direitos que efetivamente não estão, nomeadamente, participações a diferentes níveis; a possibilidade de escolherem o lugar onde querem permanecer e vir a falecer (com os apoios adequados); recursos humanos dedicados a tempo inteiro; profissionais com formação adequada; determinadas condições no internamento, como a privacidade necessária (quartos privados ao invés de enfermarias) e a possibilidade de acompanhamento da pessoa de referência 24h e um maior número de unidade/equipas de cuidados paliativos, conseguindo-se uma cobertura nacional e regional evitando-se as deslocações físicas/geográficas.

“Comparticipação total na medicação” [inq.1]

“(...) um dos familiares podia ter direito a baixa por assistência à família, 100% participada durante o tempo necessário” [inq.3]

“Possibilidade de poderem falecer em casa, junto dos seus, com os apoios adequados” [inq.4]

“Participar na escolha do local da prestação dos cuidados paliativos (os doentes são internados nas UCP onde existe vaga não de acordo com a aproximação à residência)” [inq.14]

“Ter oportunidade de permanecer em casa junto dos seus pertences e entes queridos e ter na mesma o acompanhamento que tem, por exemplo, numa unidade com a equipa multidisciplinar” [inq. 10]

3.7. Intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos

Em relação aos aspetos mais relevantes no processo de intervenção do serviço social em cuidados paliativos, colocou-se a questão sobre o encaminhamento e acompanhamento do doente; relação com os cuidadores e relação interinstitucional. De uma forma geral, estes aspetos prendem-se com o apoio psicossocial, com o acesso a diversos recursos e direitos e no apoio informativo (advocacia social), com a avaliação e a antecipação das necessidades dos doentes e famílias de acordo com cada situação. A partir das respostas obtidas, construímos o Diagrama 1, que esquematiza alguns processos-chave da intervenção do serviço social em três fases.

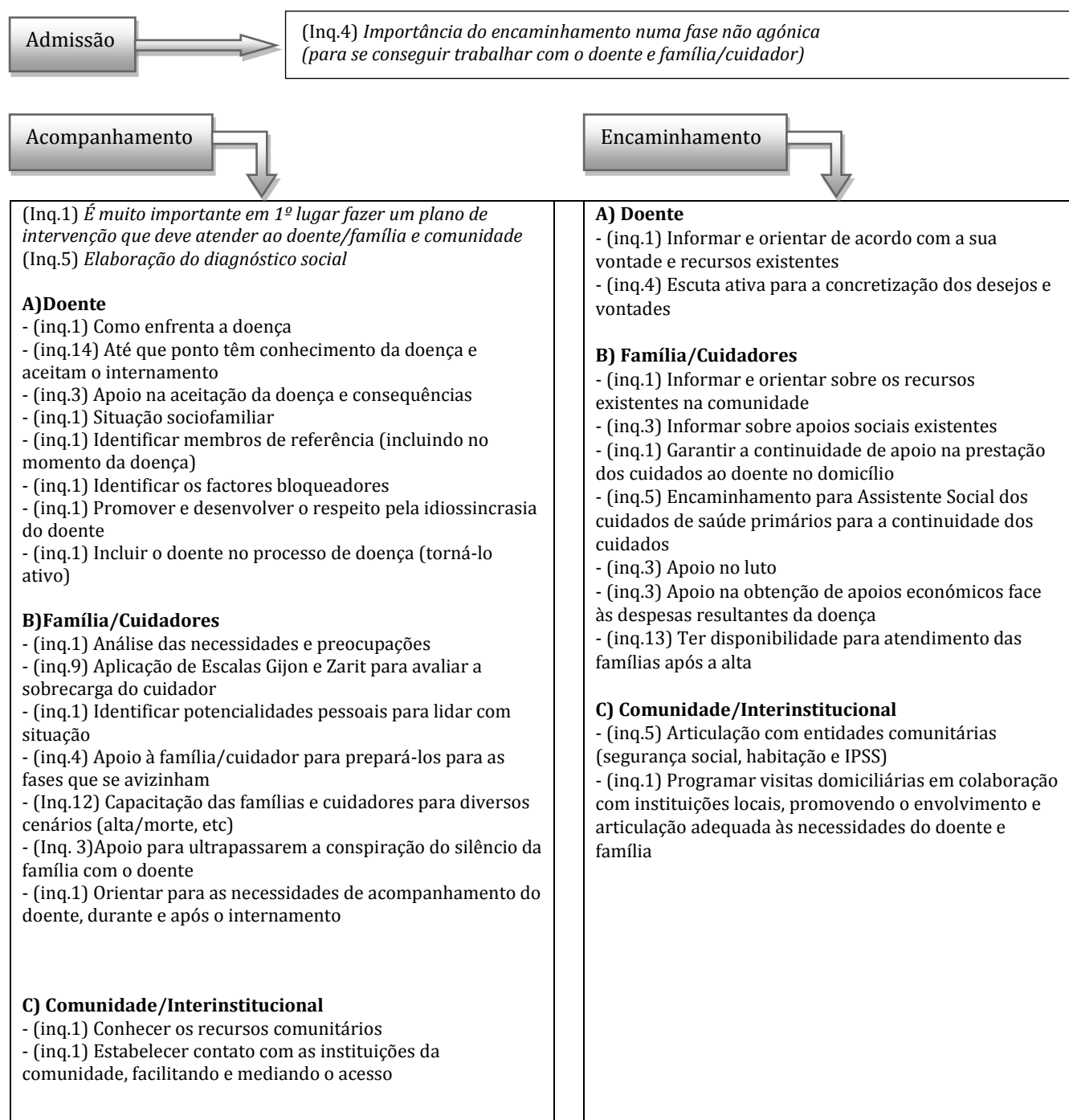


Diagrama 1. Fases da intervenção do serviço social nos cuidados paliativos

Fonte: Realizado pela autora com base nas respostas dos inquiridos da amostra do estudo

Relativamente às dificuldades no processo de intervenção do serviço social em cuidados paliativos, colocamos a questão sob três níveis distintos: 1) a relação com a equipa, família (ou outros significativos); 2) o acesso a direitos e medidas de política social; 3) o acesso e mobilização dos recursos comunitários.

Nas respostas a esta questão, os inquiridos revelaram uma grande diversidade nas mesmas, de uma forma geral demonstravam-se preocupados com a necessidade de um maior número de profissionais bem como de profissionais com formação adequada; dificuldade no planeamento da e após a alta pela indefinição de um prognóstico futuro; dificuldade do doente e da família na aceitação da doença; falta de conhecimento sobre cuidados paliativos; falta de conhecimento do diagnóstico e prognóstico por parte do doente e família; dificuldade/impossibilidade em aceitarem o doente no seu domicílio; admissões tardias que dificultam uma intervenção adequada por parte do serviço social; distância geográfica que impossibilita a intervenção do serviço social em alguns casos; burnout da equipa; necessidade de uma carga horária mais adequada; demasiada burocracia; constrangimentos no acesso a direitos, políticas sociais e proteção social e ausência de recursos na comunidade.

Os excertos seguintes dão conta de algumas das dificuldades apontadas pelos profissionais inquiridos:

“É necessário que haja mais profissionais (...).” [inq.1]

“Com a família é a conspiração do silêncio para que o utente não conheça a sua doença de forma a não perceber que poderá vir a morrer a curto prazo, o que impede o utente de realizar alguns desejos (...).” [inq.3]

“burnout da equipa; tipologia com demasiada carga emocional; demasiada burocracia face às prestações sociais”

“utentes/família não têm conhecimento do diagnóstico e prognóstico o que torna a intervenção mais complicada. Isto porque geralmente as expectativas do utente e famílias estão desajustadas.” [inq.10]

“Admissão dos doentes em fase avançada da doença e próximo do fim de vida condicionando o tempo para a intervenção.” [inq.5]

“Falta de informação das famílias sobre a verdadeira essência, filosofia e objectivo de uma Unidade de Cuidados Paliativos.” [inq.13]

“A sensação é a de se estar a trabalhar sem rede. Recebemos doentes cuja residência dista mais de 100 Km da UCP e onde é humanamente impossível às famílias participarem no plano de intervenção traçado para o doente, e até mesmo desenvolver uma intervenção articulada, na gestão da crise e do luto com estas famílias” [inq.14]

“Os apoios comunitários são desadequados às complexas necessidades que estes doentes apresentam. Os apoios existentes têm tempo de espera, tempo que muitos doentes não têm. Têm custos adicionais, sendo que a maioria das situações são situações de carência económica não tendo como fazer face a este tipo de pagamentos.” [inq.16]

3.8. Dificuldades na intervenção associadas ao contexto de crise e desafios para o serviço social em cuidados paliativos

Tabela 11. Nível de dificuldades percebido pelos profissionais

Em que medida enfrenta dificuldades na intervenção (associadas à crise)	n=17	% (100)
Não enfrentam dificuldades	0	0
Poucas dificuldades	0	0
Dificuldades moderadas	4	23,5
Dificuldades notórias	9	52,9
Dificuldades muito acentuadas	4	23,5

As respostas reconhecem as dificuldades, apontando 52,9% dos inquiridos dificuldades notórias na sua intervenção.

Em relação a estas dificuldades, os inquiridos, de uma forma generalizada, referem que essas se revelam concretamente no processo de intervenção do serviço social ao nível do transporte dos doentes com insuficiência económica; nas respostas sociais precárias; na dificuldade/demissão da família/cuidadores em continuar a apoiar o doente; na morosidade no requerimento dos direitos, de políticas sociais e de proteção social e no horário de trabalho reduzido o que impossibilita uma intervenção social adequada.

“transportes de utentes a consultas por não terem comprovada insuficiência económica” [inq.3]

“Os doentes deixaram de ter acesso a tratamentos e aos transportes para consultas e tratamentos. Demora no tratamento dos requerimentos da reforma e complementos por dependência, pela falta de recursos humanos nos serviços distritais de seg. social, entre outros, em que muitas vezes a resposta chega já o doente faleceu [inq.4]”

“Menor apoio por parte das famílias, com menos capacidade para acolher o doente menos capacidade material, para gastos em medicação e outras necessidades do doente” [inq.12]

“Famílias desestruturadas; famílias ausentes; famílias em sofrimento devido ao desemprego; famílias em pré-luto” [inq.13]

“Dificuldade no contacto pessoal com as famílias, uma vez que só estou na UCP uma dia por semana e, por isso, dificuldade em estabelecer uma relação de confiança com os doentes e famílias por forma a garantir o apoio psicoemocional e social necessário à situação de adaptação à doença e gestão das situações daí decorrentes” [inq.14]

“Cuidadores que não têm disponibilidade para poderem desempenhar o papel de cuidar de forma efectiva, conjugam a actividade profissional com a de cuidador a tempo inteiro” [inq.17]

Perante o cenário atual nos cuidados paliativos os desafios de se ser assistente social nestas condições passam por gerir as falhas do sistema e das respostas sociais locais; em lidar com as dificuldades por parte das famílias em aceitarem o retorno do doente para o domicílio; em conseguirem uma formação contínua na área; na valorização e reconhecimento do papel do assistente social em cuidados paliativos; lidar com a sobrecarga de trabalho e desgaste emocional; na aceitação com naturalidade do fim-de-vida; na articulação com os profissionais da área, formando uma rede de profissionais em cuidados paliativos.

“Cada vez mais, face à crise económica, as famílias dificultam o retorno dos utentes ao domicílio por terem de trabalhar, não lhe podendo prestar apoio permanente, tendo os profissionais de criar estratégias face ao aumento destas situações” [inq.3]

“Os desafios prendem-se com o nível da formação contínua e supervisão na área de intervenção do assistente social em CP, contribuindo desta forma para uma atualização constante dos conhecimentos e qualidade da intervenção social [inq.5]”

“Com as restrições orçamentais e a consequente falta de recursos os profissionais necessitam de grande “agilidade mental” para conseguirem “construir” respostas para apoio a doente/famílias” [inq.10]

“(…) valorização e reconhecimento do nosso papel enquanto AS a trabalhar em CP. Obviamente que a componente clínica neste processo é essencial pois o controlo sintomático é crucial e é o âmago dos cuidados paliativos. Mas cabe ao AS controlar outro tipo de sintomas os quais poderão ser do nível social, económico, relacional, alteração de papéis, entre muitos outros. (...) deveríamos trabalhar em conjunto, tentar obter linhas de orientação específicas para esta área (...)” [inq.16]

4. Discussão e Conclusão

Percurso formativo e profissional do(a) assistente social

Dos 17 assistentes sociais inquiridos, a maioria optou por uma formação pós-graduada após a licenciatura, detendo também, na sua maior parte, uma especialização na formação em cuidados paliativos. A amostra, revela, assim, um nível de formação avançado e especializado.

Estes cuidados, por serem complexos, enquadram como um dos princípios subjacentes à sua prática (filosofia) a efetividade, a eficiência e os cuidados de saúde baseados na evidência científica (Santos & Capelas, 2011), requerem uma formação de nível superior aos profissionais que desenvolvem a sua atuação no âmbito destes cuidados (Vanzini, 2010), considerando-se necessário um conjunto de habilidades específicas com formação teórica e prática adequada, que vão formar a atitude profissional (idem).

A nível internacional, o Conselho da Europa (2003) e a EAPC (2009) explicitam a necessidade de formação nos cuidados paliativos em três níveis diferentes: básico, intermédio e avançado. Em Portugal, a circular normativa do Ministério da Saúde em 2004, primeira versão do PNCP, reconhece a necessidade de os profissionais possuírem formação específica para desempenharem as suas funções. Também no Decreto-Lei de 2006, que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados, essa necessidade é assinalada. Posteriormente, a UMCCI (2010a, p. 18) na

estratégia para o desenvolvimento do PNCP volta a destacar que é necessária uma “formação específica adequada e sem esta, não é possível a prática deste tipo de cuidados”.

No entanto, Marques et al. (2009) referem que no nosso país os cuidados paliativos ainda não são devidamente reconhecidos como área de competência ou especialização. Contudo, esta formação mostra algum desenvolvimento na viragem do milénio com o surgimento dos mestrados em cuidados paliativos no ensino universitário público e privado, decorrem também mestrados equivalentes, bem como cursos de pós-graduação realizados pelas escolas superiores de enfermagem e saúde, o que resultou no aumento significativo dos trabalhos concluídos sendo, por isso, a investigação nesta área relativamente recente (Marques et al., 2009; Santos & Capelas, 2011).

Apesar dos dados constatados no nosso estudo apontarem para a grande generalidade dos profissionais terem apostado na formação em cuidados paliativos e, embora não tenha sido uma variável por nós explorada, Christ e Sormanti (1999), no estudo que realizaram com 121 profissionais de serviço social que participaram na reunião anual da Association of Oncology Social Work, chegaram à conclusão que o desenvolvimento das competências no que respeita ao cuidado dos doentes terminais é assimétrico e não suficientemente integrado com conceitos teóricos e pesquisas acerca do mesmo, ou seja, revelaram pouca formação acerca do tema. Bifulco e Iochida (2009), no estudo que realizaram com 15 profissionais de saúde, concluíram que a maioria dos entrevistados realçaram que esta formação é, na sua generalidade, uma formação predominantemente científica, ou seja, não tiveram ao longo destas formações um contato direto com o público, por exemplo através de estágios. Na mesma linha constataram Fonseca e Geovanini (2013, p. 124), que identificaram, através dos discursos dos participantes, “uma presença minoritária de disciplinas referentes aos cuidados paliativos nos currículos de graduação. Como resultado é sugestiva a falta de preparação, tanto técnica como emocional, dos profissionais para lidarem com as questões limite de vida e morte no ambiente hospitalar”.

Grande parte dos profissionais declarou que não trabalhou sempre na área dos cuidados paliativos mas mantiveram-se no âmbito da área da saúde, apesar de existirem diferenças entre os dois campos de intervenção, um mais genérico e outro mais específico, com processos de intervenção específicos, os cuidados paliativos inserem-se na área de cuidados em saúde.

Em relação à experiência de trabalho dos profissionais, Bifulco e Iochida (2009) referem que a vivência obtida por meio da experiência em cuidados paliativos é muito importante para fazer com que estes profissionais entendam e lidem melhor com os pacientes que se encontram em fim de vida. No estudo realizado pelos autores atribuem uma grande importância ao significado da experiência próxima da morte, aliada sempre à formação do profissional: “é preciso que o profissional da saúde, além do conhecimento adquirido, desenvolva a sensibilidade necessária, colocando os fundamentos humanitários de sua formação e de sua trajetória pessoal como indispensáveis à percepção e à contenção do sofrimento que vivenciam os pacientes em sua terminalidade” (idem, p.98). Machado, Pessini e Hossne (2007) realçam, neste sentido, a necessidade urgente em se alterar os planos curriculares destes profissionais de saúde.

Estrutura Atual e Trajetória da Unidade/Equipa

No nosso estudo, a primeira unidade de cuidados paliativos foi criada há 23 anos, sendo que a última iniciou atividade já neste ano de 2014. Como se pode constatar, o desenvolvimento destes cuidados no nosso país é uma atividade recente e que continua em construção. Segundo Marques et al. (2009, p. 33), antes de 1992 não há qualquer referência a organizações estruturadas de cuidados paliativos no país. No nosso estudo a unidade mais antiga e, por isso, pressupõe-se que tenha sido a primeira unidade, foi, de igual forma, fundada em 1992 com 20 camas de internamento para doentes com doença oncológica avançada. Ainda segundo este autor é necessário realçar que a introdução dos cuidados paliativos não se ficou a dever “a uma iniciativa governamental estruturada mas sim 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 e irreversíveis” (Marques et al., 2009, p.33).

Estes dados levam-nos a supor uma falta de interesse na aposta nesta área de especialização, uma vez que o início da institucionalização destes cuidados não foi feita por parte de entidades estatais e a continuidade do desenvolvimento e expansão continuam muito aquém das necessidades da população. Ainda segundo os últimos autores a razão que tem dificultado o desenvolvimento dos cuidados paliativos prende-se com a “frouxidão da prática política-tendo em conta a hegemonia do serviço nacional de saúde” (idem, 2009, p. 38).

A resposta às necessidades destes doentes passa pela criação de uma rede alargada de serviços, rede esta que deve ir desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração (Gomez-Batiste, 2002).

Olhando para trás no tempo, constatam, ainda assim, que os “últimos 15 anos trouxeram consciência da importância desta área, o surgimento de equipas, fruto sobretudo do entusiasmo e persistência de grupos de profissionais que, em condições de dureza, souberam persistir no seu objetivo maior de dar dignidade e qualidade de vida aos que não se curam” (Marques et al., 2009, p. 38). Efetivamente, dos inquiridos que nos apontaram mudanças efetuadas ao longo dos tempos justificaram-nas como necessidade de organização e extensão dos cuidados para se adaptarem às necessidades da população.

Apesar de tudo o que foi dito, Neto (2010) afirma que ainda há muito a oferecer para que estes doentes tenham dignidade, conforto e qualidade de vida.

Equipa Multiprofissional e Condições de Trabalho

No corrente estudo foram identificadas 44 unidades/equipas a nível nacional, sendo que destas 38 contavam com a presença do assistente social na equipa de trabalho, destes 17 aceitaram participar na investigação. Na constituição das equipas o médico, o enfermeiro e o assistente social foram os três profissionais identificados como a constituição básica das equipas caracterizadas, acrescentando-se, na maioria das vezes, o psicólogo, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e os auxiliares da ação médica. Verifica-se nalguns casos, uma constituição bastante alargada e variada nas categorias profissionais representadas, e noutros casos uma constituição mais restrita. Chama-se a atenção para o facto de poder haver eventualmente outros profissionais não elencados pelo inquirido, atendendo a que a pergunta foi aberta e alguns podem ter optado por identificar todos os profissionais e outros apenas parte.

Segundo Payne (2012, p. 118), a “diversidade de competências profissionais envolvida nos cuidados paliativos tem vindo a expandir-se desde a década de 60 do século XX”. Na LBCP não são especificados, em concreto, os profissionais que devem fazer parte da equipa apenas referem que a prestação de cuidados nas unidades e equipas de cuidados paliativos são “asseguradas por equipas multidisciplinares com dotações adequadas à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade (...)”. A ANCP (2006) e a UMCCI (2010a) consideram que estas equipas devem ter como elementos básicos o médico, o enfermeiro e o assistente social, indo ao encontro da constituição mais frequente da equipa técnica no universo do nosso estudo

Para Payne (2012, p. 118), o pessoal médico e de enfermagem estão no centro de qualquer prestação deste tipo de cuidados, “uma vez que a gestão da dor e dos sintomas são elementos fundamentais de um serviço holístico destinado a sintomas cada vez mais complexos e difíceis de gerir, e que constituem o ponto de partida do próprio serviço”. No entanto, o Serviço Social na equipa multidisciplinar revela-se fundamental, uma vez que para muitos doentes, a ajuda no fim de vida pode dispensar a assistência médica e de enfermagem (Payne, 2012; Reith & Payne, 2009). No entanto, outros profissionais são igualmente importantes nos cuidados a prestar, por isso, a ANCP (2006, p.3) considera que “são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família”.

Efetivamente é consensual entre organismos internacionais e nacionais de referência nesta área que os cuidados paliativos são exemplo de uma atividade complexa e, por isso, necessitam de uma intervenção assente

numa abordagem interdisciplinar, pois no atendimento ao doente paliativo é necessária uma atenção integral e holística pela multiplicidade de dimensões a que atendem (Barbero & Díaz, 2007, Neto, 2010; OMS, 2002, Twycross, 2003, Vanzini, 2010).

A UMCCI (2010) realça que a prestação destes cuidados numa unidade/equipa de cuidados paliativos pressupõe um conjunto de profissionais devidamente treinados para a definição do tipo de doentes que irão atender (fase da doença, patologias, níveis de complexidade). Ao nível da formação dos elementos das equipas que fazem parte do nosso estudo pelo menos metade a quase todos ou até mesmo todos os profissionais detêm de formação em cuidados paliativos, onde a própria instituição apoia a formação continuada na área, tendo os profissionais respondentes considerado este apoio entre um apoio pouco efetivo e efetivo.

Apesar de cada profissional pertencer a uma determinada área de atuação, dificilmente se pode fazer um trabalho interdisciplinar sem uma formação multidisciplinar, independentemente da formação específica de cada um. Os cuidados paliativos têm um marco conceptual e metodológico que tem de ser comum a todos. O profissional de serviço social deverá conhecer, por exemplo, o esquema global da escala analgésica da OMS (Barbero & Díaz, 2007; López, Nervi & Taboada, 2005). Em algumas questões a formação tem de ser comum e partilhada, para falarem a mesma linguagem e não surgirem obstáculos na comunicação.

Os resultados do estudo de Torres-Mesa, Schmidt-Riovalle e García-García, (2013, p. 464) mostram que apenas metade do pessoal que trabalha com os pacientes no fim da sua vida, crê que tem o treinamento adequado para cuidar deles. O mesmo constatou Christ e Sormanti (1999), onde os assistentes sociais constituintes da amostra do estudo, revelaram não se sentirem preparados para este trabalho, quer pela insuficiência da formação, quer pelo facto de não se encontrarem suportados por programas de formação continuada com temas específicos aos cuidados paliativos. Segundo dados da UMCCI foram realizadas pela mesma, entre 2006 e 2010, 21 ações de formação em contexto laboral, que englobaram 542 participantes, sendo que “apesar dos esforços de formação encetados, verificam-se ainda carências de formação em Cuidados Paliativos” (UMCCI, 2010a, p.23). Ainda segundo este inquérito realizado em 2009, 36% dos médicos, 18% dos enfermeiros e 45% dos assistentes sociais declararam não ter formação em cuidados paliativos.

Segundo a RNCCI (2013), desde 2007, 2012 foi o ano em que houve menos ações de formação e que abrangeram menos formandos. O relatório aponta o atual contexto financeiro e as limitações nos recursos humanos como uma das causas da quebra das formações disponibilizadas aos seus funcionários.

As condições de trabalho, entendidas como o tempo que os profissionais dedicam à profissão, a sua relação contratual, a satisfação com a remuneração recebida, a adequação dos recursos humanos, a carga de trabalho e a estabilidade da própria equipa, não esquecendo que na nossa amostra existem mais profissionais a trabalharem com contratos a termo incerto do que a termo certo, espelham as atuais condições em que se encontram os profissionais. As respostas não são totalmente negativas mas também não se obtiveram resultados 100% satisfatórios por parte dos inquiridos, ou seja, de uma forma geral os profissionais consideram estas condições pouco adequadas, moderadamente adequadas ou adequadas. Alguns dos inquiridos referem que a falta de pessoal e os que trabalham terem um horário parcial, bem como o facto de um profissional estar dividido por vários serviços faz com que a carga de trabalho aumente levando muitas das vezes a ultrapassarem o horário legalmente instituído. Os profissionais constituintes da amostra do nosso estudo realçam, por isso, a necessidade de leis laborais adequadas.

De acordo com Rebelo (2012, p. 33), “a vivência da atual crise financeira internacional e de um ambiente económico especulativo novo, sujeito ao desconcerto que presentemente afeta os mercados financeiros, vêm deixando sequelas sociais. Na maioria dos países europeus – ante as perspectivas de um novo abrandamento do crescimento económico induzido por políticas orçamentais restritivas estima-se uma deterioração da conjuntura geral do emprego, em especial nos níveis de emprego (...)”. Varela (2012) aborda, também, o surgimento do conjunto de medidas de carácter neoliberal a par da política de controlo orçamental, em específico no campo do emprego, onde ocorreram alterações ao nível das relações contratuais de trabalho (possibilidade de despedimentos

sem justa causa, aumento da carga horária de trabalho, redução dos salários, precariedade nas relações contratuais, entre outras).

Nesta perspectiva, Almeida (2012) no seu artigo para a revista *Dirigir* realça um estudo do OPBPL no qual se analisou o estado das relações laborais em Portugal, tendo concluído que em 2012, 47,5% dos trabalhadores portugueses classificam como “negativo” o estado das relações laborais em Portugal contra os 17,4% que consideram como “positivo” e os 30,4% como “neutro”.

No campo da saúde, Côrtes e Carapinheiro (2013, p. 95) referem que o que tem acontecido é que a área da saúde, especificamente o SNS, tem-se confrontado “com linhas de força reformista que conferem à tendência de privatização” e as implicações destas reformas “mostram como o SNS, as suas unidades de saúde e os seus profissionais têm estado sob o efeito da pressão de múltiplos interesses protagonizadas pela diversidade de atores que têm vindo a assumir posições estratégicas na condução das políticas de saúde para o reforço das tendências de racionalizações das despesas públicas em saúde, da privatização dos seus serviços de saúde e da mercadorização das atividades dos seus profissionais (...)”.

Em relação ao serviço social, Raichelis (2013, p. 624-625) afirma que o(a)s assistentes sociais têm vindo a ser afetados pelo excesso de formulários a preencher e folhas de cálculo padronizadas no computador; multiplicação de visitas domiciliárias para fins de fiscalização e controlo institucional das provisões e prestações sociais; preferência por um trabalho feito de forma burocrática e repetitiva, colocando de parte a reflexão crítica sobre a realidade dos utentes e seus territórios; insegurança do emprego, dominado pela precariedade e flexibilidade nos contratos, com redução ou até mesmo ausência de benefícios e direitos; intensificação do trabalho e das formas de controlo, baixos rendimentos, pressão pela produtividade e cumprimento de objetivos e resultados imediatos, falta de perspectivas de progressão e ascensão na carreira, entre outros. Apesar da autora se reportar à realidade brasileira, ela adequa-se em muito ao contexto das atuais condições de trabalho em Portugal.

Adequação da Unidade à Lei de Bases de Cuidados Paliativos e ao Programa Nacional de Cuidados Paliativos: desafios para a profissão

A amostra do nosso estudo revela que a unidade, na sua generalidade, se adequa ao estipulado, quer pela LBCP quer pelo PNCP. No entanto, são colocados alguns desafios para a prática profissional, desafios estes que se prendem, mais uma vez, com a falta de recursos que possibilitem um acesso igualitário, bem como os processos de referenciação, demasiado morosos face às necessidades impostas. Acrescentam ainda que lamentam o facto do contributo do serviço social ser pouco reconhecido e valorizado por ambos.

Centrados na obtenção de ganhos na qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, discute-se a necessidade de implementar regulamentos e programas cujo objetivo seja “tentar alcançar uma cobertura geográfica equitativa das necessidades populacionais em termos destes cuidados” (Capelas, 2009, p. 55), o que não se tem conseguido concretizar. Efetivamente “um plano racional, efectivo e eficiente, de cuidados paliativos necessita de ser suportado por uma adequada avaliação das necessidades deste tipo de cuidados de saúde” (Capelas, 2010, p. 25), no mínimo por uma estimativa ou por uma efetiva participação dos serviços públicos e não só (Capelas, 2009, p. 55).

À partida estas unidades/equipas operacionalizam-se, tendo em conta o seu nível de desenvolvimento, pelos objetivos apresentados pelo PNCP (2004 e 2010). No entanto, os profissionais da amostra queixam-se da falta de retaguarda/base da lei e do programa. Será, por isso, pertinente perguntarmos se efetivamente as linhas estratégicas traçadas pela UMCCI na Estratégia para o desenvolvimento do PNCP, a serem atingidas até ao final de 2013, foram ou não concretizadas.

Para isso uma avaliação dos resultados seria o mais adequado, uma vez que, ao traçarmos objetivos temos, de igual forma, de estabelecer critérios de avaliação para o projeto em questão. Nesta lógica estamos a traduzi-lo em variáveis mensuráveis (quantitativas e qualitativas) que permitem, de uma forma concreta e realista, aferir a viabilidade e funcionalidade das fases que o compõem quanto à sua adequação, pertinência, eficácia, eficiência,

equidade e apreciação do impacto, colocando em diálogo as variáveis que dizem respeito ao contexto, aos recursos (disponíveis e utilizados) e aos resultados³.

A avaliação efetuada até ao momento parece estar ligeiramente aquém do planeado. Verificamos que, anualmente há um relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da RNCCI, estando apenas disponível o relatório final de 2012, datado de Março de 2013 (RNCCI, 2013).

Questionamo-nos, desta forma, se a prioridade estará na adequação dos programas aos dados existentes sobre a realidade ou o plano inverso estará na adequação dos profissionais aos programas que nem sempre parecem ir ao encontro da evidência.

Acesso aos Cuidados Paliativos em Portugal

O acesso aos cuidados paliativos, em Portugal, é avaliado pelos inquiridos como sendo um acesso pouco efetivo, chamando a atenção para a urgência que há em tornar este acesso equitativo, realçando a distribuição geográfica dos recursos existentes como um dos factores de grande iniquidade no acesso.

Subjacente ao acesso aos cuidados paliativos existem três factores que parecem impedir a oferta do serviço de cuidados paliativos equitativo: por um lado, existe um grande desconhecimento da população sobre como aceder aos cuidados paliativos e onde encontram estes serviços; a este problema se acrescenta a burocratização, com prazos de espera muito longos, tempo este que estes doentes não possuem, geralmente no fim da sua vida; e a falta de uma regulação realista e que vá ao encontro das necessidades desta atividade.

Aliás, estas barreiras que se verificam no acesso aos cuidados paliativos, barreiras complexas e, que por vezes se sobrepõem umas às outras, foram constatadas no estudo realizado por Friedman, Harwood e Shields (2002) onde identificaram as dificuldades neste acesso como a falta de informação do paciente/família e os aspetos do sistema de saúde, bem como do sistema de cuidados paliativos que restringem os critérios de referência de um doente considerado em estado paliativo.

Segundo Stjernswärd, Foley e Ferris (2007) a qualidade de vida de pelo menos 100 milhões de pessoas podia melhorar se o conhecimento acerca dos cuidados paliativos fosse acessível a todos. Num estudo realizado em Portugal, em Ponte de Lima, Marinho (2010) chegou à conclusão que num total de 30 inquiridos, 60% (n=18) tinham conhecimento de alguma unidade de cuidados paliativos e, quando questionados sobre os cuidados prestados nas unidades de cuidados paliativos, cerca de 63% dos inquiridos desconhecia estes tipos de cuidados, o que indicia a falta de informação acerca dos mesmos.

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2012) enumera alguns sinais que retratam as dificuldades no acesso dos cidadãos aos serviços de saúde, em geral, e ao direito à saúde na conjuntura que o país vive atualmente: falta de capacidade e disponibilidade, incluindo a racionalização, nomeadamente as listas de espera, a carência de infraestruturas e de pessoal, a falta de serviços no local e no tempo necessários; custos, através do pagamento total ou parcial dos cuidados de saúde; falta de conhecimento e informações sobre a própria saúde dos utentes ou sobre novas estratégias de prevenção; dificuldades de inserção no mercado de trabalho; sensibilidade, preparação e humanização dos profissionais de saúde; localização geográfica e proximidade dos serviços de saúde, nomeadamente nas zonas rurais e do interior.

Tendo em conta a previsão efetuada pela UMCCI (2010a) para o final da implementação em 2013 era de 1 EIHSOP por hospital, 648 a 810 lugares de internamento, em relação às equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos não destacam valores concretos afirmando que irão planear a criação das mesmas em áreas em que a densidade populacional o justifique, sendo que ao nível das equipas de cuidados continuados integrados previa-se 1 por cada unidade de cuidados continuados com formação específica em cuidados paliativos. Capelas

³ Faz parte do plano de ação da UMCCI (2010a, p. 50-51), os itens referentes à sua dimensão avaliativa: 4.1.1.7: Desenhar e implementar as ferramentas de monitorização e controlo dos resultados e 4.1.1.8: Garantir a avaliação contínua, as ações estabelecidas nos referidos passam por "2. Divulgar periodicamente os resultados obtidos" e "1. Monitorizar e avaliar o desenvolvimento do Plano de ação nacional; 2. Monitorizar e avaliar o desenvolvimento dos Planos de ação regionais (...) 6. Realizar estudos comparativos de âmbito nacional e internacional".

(2009, p. 55) faz uma estimativa, em números mais concretos, das tipologias que deveriam existir em Portugal: 133 equipas de cuidados paliativos domiciliários; 102 equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; 211 unidades de internamento para doentes paliativos e 1062 camas (319 em instituições de agudos, 531 em instituições vocacionadas para doentes crónicos e as restantes disponibilizadas em lares, onde os doentes seriam acompanhados pelas equipas domiciliárias de cuidados paliativos. No entanto, o que acontece, segundo a RNCCI (2013) é que existem 25 EIHS e 11 ECSC e 193 lugares de internamento.

Podemos constatar que, efetivamente estamos muito aquém do estipulado relativamente à cobertura destes cuidados no país. Neto (2010, p.25) chama a atenção para o facto de haver “zonas em Portugal onde estas unidades não existem e noutras elas são manifestamente escassas, nomeadamente na sua vertente de apoio domiciliário, onde se preconiza 1 equipa qualificada por cada 100 000 habitantes”. Segundo Capelas (2009) a prioridade neste momento deve ser dada às equipas de cuidados domiciliários para darem apoio e permitirem a continuidade dos cuidados prestados nos hospitais. Estas equipas domiciliárias “são o suporte de toda a rede, sem o qual o doente não deixará de estar institucionalizado e, por sua vez, não se conseguirá demonstrar a redução de custos na abordagem destes doentes e consequentemente critérios de efectividade e eficiência, assim como a redução da mortalidade institucional destes doentes”. A implementação das restantes equipas é, também, fundamental para uma eficiente rede de cuidados paliativos (Capelas, 2009, p. 56).

Ainda segundo este autor, a expansão da rede necessita “de uma forte articulação entre o sector público de saúde e privado, (...) pois para se alcançar esta cobertura a nível nacional, não será possível só com o sector público” (Capelas, 2009, p. 56). O que se concluiu através das respostas da amostra do nosso estudo é que apesar de na sua grande maioria estas unidades/equipas serem de natureza pública já começam a surgir respostas quer por parte do setor solidário, quer por parte do privado.

Tentámos perceber qual o circuito habitual, que é feito pelo doente desde a sua admissão, durante o acompanhamento, no encaminhamento e, em alguns casos, após a alta do doente.

Segundo as respostas dos inquiridos, os cuidados paliativos podem ser prestados em contexto de internamento; em ambulatório (unidades de dia e promoção de autonomia) e através de respostas domiciliárias (ECCI e ECSC). Segundo o PNCP (2004) os lugares de internamento têm uma dotação média entre 10 a 15 camas e cada equipa domiciliária pode prestar cuidados a 10-15 doentes.

Na admissão do doente, de uma forma geral, os inquiridos chamam a atenção para a importância da sinalização do mesmo numa fase precoce da doença. Pelo que estudos apontaram como principais motivos de referenciação de doentes para os cuidados paliativos a presença de uma doença terminal, em primeiro lugar, o controlo de sintomas e as necessidades de apoio ao doente e à família (Johnson, Girgis, Paul & Currow, 2008; Lawson, Burge, Critchley & McIntyre, 2006). Por esta razão, é necessário que a referenciação seja feita numa fase não agónica, para os profissionais poderem detetar quais as necessidades, atempadamente, bem como prevenir diversos sintomas assim como fortalecer as relações emocionais entre o doente e família, possibilitando que os mesmos possam realizar os seus desejos e vontades e, sobretudo tenham bem-estar nesta fase, tal como foi realçado pela grande maioria dos inquiridos do nosso estudo.

É importante o investimento na formação ao nível dos cuidados primários e ambulatório para uma referenciação adequada de forma a se rentabilizarem os recursos existentes, evitando referenciações precoces para estruturas desadequadas às necessidades de cuidados.

No que toca ao tempo médio de internamento, temos de ter atenção ao facto de que este tempo pode ser condicionado pela tipologia e regimes de cuidados de cada unidade/equipa. Neto (2006) chama a atenção para este facto realçando que, por exemplo, no caso de uma unidade tipo-hospice (secundária) a média de internamento rondará as 4-6 semanas o que equivale a 30-42 dias, pelo que no caso das unidades terciárias rondará os 12-15 dias, sendo por isso um internamento mais breve. Segundo dados concluídos pela RNCCI (2013, p. 48) a demora média era de 59 dias sendo que este número médio pode ser interferido pelas “limitações na continuidade dos cuidados”, fazendo com que os dias aumentem em função dos profissionais encontrarem, assim, uma solução benéfica tanto

para o doente como para a família e cuidadores. No que toca à admissão do doente, segundo a RNCCI (2013), desde a sua referenciação à identificação de uma vaga, a média dos dias de espera foi de 5,95 dias em 2012. No entanto e, apesar de aparentemente ser um número de dias médio baixo, tendo em conta os factores que condicionam este tempo de internamento, os profissionais inquiridos referem um mínimo de 16-17 dias e um máximo de 90 dias, o que não se encontra demasiado distante das médias acima evidenciadas.

O acompanhamento, tal como se pode constatar através dos resultados obtidos, depende da tipologia da unidade/equipa prestadora de cuidados, ou seja, se é prestado numa unidade de cuidados paliativos este acompanhamento é feito por um conjunto de profissionais multidisciplinares que fazem uma intervenção holística, intervindo na pessoa e em todo o contexto que a envolve. As unidades de cuidados paliativos integram um serviço de internamento e é feito um acompanhamento mais curto, onde normalmente os utentes são internados só para fases de tratamento ou por agudização da sintomatologia, em caso destas unidades possuem serviço domiciliário são efetuadas pelos profissionais visitas regulares, bem como apoio pelo telefone. As unidades hospitalares ou equipas de suporte estão ligadas às unidades de cuidados paliativos ou ao serviço domiciliário e prestam apoio durante o internamento. No que toca às unidades de apoio domiciliário podem existir isoladamente e mantêm contato com o hospital ou unidade de cuidados paliativos de forma a darem resposta às situações que não podem ser resolvidas no domicílio (Moreira, 2001; Neto, 2006).

Em relação à alta dos doentes foi realçado pela maioria dos inquiridos que a grande parte dos doentes acaba por falecer na unidade, no entanto, as altas que efetuam são pela necessidade de transferência para outros estabelecimentos, de acordo com as necessidades específicas. Embora estas respostas para a alta possam ou não estar integradas na RNCCI, esta entidade realça que “as transferências (...) são também uma das formas de adequar os cuidados, com vista a atingir a melhoria da recuperação clínica, ganhos visíveis na autonomia ou bem-estar e na qualidade de vida, podem ainda integrar estes pedidos a proximidade com a família/cuidadores” (RNCCI, 2013, p. 48). Isto faz com estas equipas tenham de funcionar como uma rede, articuladas entre si, não podendo, por isso, funcionar como entidades isoladas (EAPC, 2009).

Todas estas últimas fases que se destacaram no circuito percorrido pelo doente nas unidades/equipas prestadoras de cuidados paliativos foram abordadas no estudo de Dias (2012). Este estudo tinha como objetivo caracterizar a referenciação dos doentes admitidos nas unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas, tendo a autora chegado à conclusão que dos 301 participantes, 171 doentes foram admitidos em unidades da RNCCI e 130 nas que não pertenciam à RNCCI. Em relação aos primeiros 65,51% dos doentes faleceram em 21 dias após admissão, havendo uma descida ligeira no valor registado nos doentes admitidos em unidades que não pertencem à RNCCI, sendo este valor de 62,06%. O elevado número de falecimentos nos primeiros dias leva a autora a concluir que estas admissões são feitas tardiamente. Os dias que o doente aguardou desde a referenciação até à admissão, de um total de 274 respostas, o resultado foi de 24,19 dias, sendo que na RNCCI de 165 utentes 41 (14,16%) esperaram de 1 a 7 dias enquanto nos que não pertencem à RNCCI de 109, 87 (31,75%). As unidades não RNCCI apresentam admissões precoces em relação às unidades da RNCCI. Por fim, dos 301 doentes com registo de motivo de alta 239 (79,40%) foram por óbito e 62 (20,60%) por alta clínica.

O nível de acompanhamento no pós-alta vai depender, mais uma vez, dos serviços que cada unidade presta, tal como referimos antes.

Prestação dos cuidados por parte da unidade

Foi interessante constatar que, apesar de todas as restrições reconhecidas no campo da saúde, especificamente no acesso quer aos cuidados quer a determinados recursos, os profissionais consideram que neste processo a unidade satisfaz as necessidades sinalizadas quer pelos utentes quer pela sua família e rede de suporte social.

No entanto, segundo duas pesquisas (Schockett, Teno, Miller & Stuart, 2005; Teno et al., 2007), a perceção que as famílias têm é que a referenciação do doente é feita muito tarde. Por isso, apresentam uma baixa satisfação

com os serviços, uma vez que sentem que as suas necessidades não são totalmente satisfeitas. Apresentam ainda níveis baixos de satisfação no que concerne às informações que lhes são facultadas bem como em relação à preparação para o momento da morte. Têm pouca confiança nos cuidados no domicílio, quer pela insegurança na organização dos cuidados por parte dos mesmos, quer pela falta de recursos sociais que os apoiem nessa prestação e, por isso, apresentam grande parte das vezes elevada resistência em aceitarem essa hipótese para a continuidade dos cuidados, verificou-se de facto satisfação global baixa.

Deste modo, embora os profissionais sintam que a unidade vai ao encontro das necessidades apresentadas pela família e utentes, a maioria das respostas concentraram-se no “sim, mas só parcialmente” e no “sim, em grande medida”, por isso, chamam a atenção para o desenvolvimento e melhoria de determinados aspectos, que se aproximam dos resultados dos estudos acima apresentados, como forma de conseguirem efetivar a resposta prestada.

Num cenário ideal, os vários profissionais consideram que as pessoas deveriam estar a ter acesso a direitos que não são efetivados, como por exemplo a possibilidade dos doentes escolherem o lugar onde querem permanecer e vir a falecer com todos os apoios que necessitam, sendo para tal necessário que houvesse mais recursos e uma maior cobertura territorial que permitissem essa livre escolha.

Em 2010, no estudo de Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson (2013), de um total de 1.286 sujeitos, 59% consideravam que a escolha do local da sua morte é entendida como primeira ou segunda prioridade (mais importante que receber informações e de escolher quem toma decisões sobre os cuidados a prestar), percentagem esta que vai aumentando com o avanço da idade. Em relação ao local, 51% referem que preferiam morrer no seu domicílio ou na casa de um familiar ou amigo, em segundo lugar está a unidade de cuidados paliativos (36%), ambos representam 81% a 88% da população inquirida. Os locais menos desejados foram o hospital (29%) seguido pelo lar, com 26%.

No entanto e, segundo o mesmo estudo, “as comparações entre os dados de preferências do inquirido e os registos oficiais de local de óbito sugerem que os portugueses têm uma grande probabilidade de não ver as suas preferências para local de morte correspondidas” (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013). Num total de 105.471 óbitos, 62% ocorreram em hospitais ou clínicas, 30% em casas ou lares e 9% em outros locais (idem).

Tal como se constatou e, apesar de não ter sido uma variável contemplada no nosso estudo, os profissionais têm a mesma perceção relativamente aos doentes e famílias, ou seja, que a vontade dos mesmos não está a ser realizada, pela impossibilidade de recursos e apoios diversos que façam com que esta vontade seja concretizada, lamentavelmente, pois “talvez mais do que em qualquer outra área da saúde, é fundamental respeitar a autonomia e as preferências daqueles que se debatem com uma situação de doença avançada e incurável” (Gomes, Sarmiento, Ferreira & Higginson, 2013, p. 5). Por isso, o desenvolvimento dos cuidados paliativos domiciliários é tido como uma prioridade urgente e adequada às preferências apresentadas, tal como o evidenciou Capelas (2009). Segundo o PNCP (2004) as equipas domiciliárias de cuidados paliativos devem garantir o seu suporte através de uma linha telefónica disponível 24 horas e de uma articulação eficaz com unidades de internamento, que permita o acesso fácil e rápido em caso de descontrolo sintomático, ou seja, agravamento do estado de saúde. São estas equipas domiciliárias que estão previstas no PNCP que são precisas em mais quantidade e qualidade na prática.

Intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos

Segundo o PNCP (2004, p.4) os cuidados paliativos “têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade”.

No nosso estudo e apesar de ter sido uma pergunta aberta, constatou-se que, de uma forma geral, os inquiridos consideravam como processos-chave da sua intervenção, em primeiro lugar a sinalização atempada dos doentes, a elaboração de um diagnóstico social, aquando da admissão, como de um plano de intervenção

focalizando no doente e família/cuidadores e a articulação com os recursos comunitários, sendo que este acompanhamento não deve cessar após a morte do doente.

Apesar da posição de destaque que o serviço social assume nos cuidados paliativos, desde os primórdios da evolução do desenvolvimento destes cuidados, o papel e as funções do(a)s assistentes sociais não estão claramente definidas (Bosma et al., 2010). O mesmo constata Sheldon (2000) e Small (2001), acrescentando que, para além da dificuldade em definir quais as funções do Serviço Social, o seu papel é pouco abordado na literatura.

O(a) assistente social inserido na equipa multidisciplinar assume um lugar particular nas necessidades psicossociais do doente, ativando a família e os cuidadores a desenvolverem respostas ao modo como vivem a doença, ou seja, como se adaptam às diferentes fases e exigências provenientes deste processo, geralmente disruptivo e muito desafiante a vários níveis da sua vida. Têm, também, um papel importante na articulação com a rede de recursos comunitários, explorando opções alternativas para a prestação dos cuidados, para que todas ou quase todas as necessidades sejam satisfeitas (Guadalupe, 2012; Payne, 2012; Reith & Payne, 2009; Vanzini, 2010). De uma forma sucinta pode dizer-se que o serviço social debruça-se essencialmente nas mudanças sociais e pessoais que resultam do processo da doença para o paciente, a família e a rede social, incluindo nesta a comunidade (Payne, 2007).

Os resultados do nosso estudo mostram que, de facto, os profissionais caracterizam a sua intervenção como uma intervenção psicossocial realçando o apoio à família pelo facto como reagem (doentes e família) ao processo de doença e morte. Segundo Novellas (2000), a intervenção psicossocial visa a capacitação quer do doente quer da sua família, baseando-se a mesma “em conhecimentos e metodologias específicas (...), permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise e emergência, quer a nível individual, organizacional ou social. Trabalhar inserido numa equipa interdisciplinar, apelando à capacidade, criatividade e disponibilidade, o profissional deverá efetuar a sua intervenção a diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, família e equipa se encontrem e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho naquele momento concreto” (*cit in* Novellas, Reigada, Pais-Ribeiro & Pereira, 2014, p. 20). Guadalupe (2009) na mesma linha afirma que em muitos casos a família, quando confrontada com a doença terminal, não sabe como lidar com todo o processo, apresentando reações emocionais que por vezes são incompreendidas pela equipa. O profissional deve, assim, intervir de forma psicossocial indo ao encontro das necessidades da família, prestando-lhe toda a informação, apoio e educação nos cuidados, por isso, o profissional vai aliar-se à família na procura de recursos que possam contribuir para o seu equilíbrio resultando na continuidade e estabilidade de todo o processo de cuidados.

No entanto, Oliver (2001) sugere que o termo “psicossocial” pode obscurecer a compreensão do papel do assistente social em comparação com o papel dos outros membros que fazem parte da equipa.

Segundo a Association of Palliative Care Social Workers (2006, p.6), o assistente social especializado em cuidados paliativos deve ter como funções prestar suporte aos pacientes e familiares, nomeadamente o apoio informativo sobre recursos e direitos de que podem beneficiar na condição em que se encontram, na ajuda com a habitação e acesso a outros serviços, ativando o seu papel de advocacia social. A sua intervenção passa também pelo apoio e favorecimento de um luto saudável. A chave para o profissional de serviço social em cuidados paliativos é a capacidade de perspectivar as pessoas em todas as dimensões, como um todo. O papel da advocacia social é um dos elementos vitais de que os pacientes e as famílias ficam privados na ausência deste profissional. No entanto, o trabalho do serviço social, como se constatou, não se concentra apenas nesta dimensão do apoio social e económico, há, também a combinação entre gerir os aspetos práticos e os sentimentos, estando ao lado das pessoas enquanto passam por mudanças significativas provocadas pelo processo de morrer (Payne, 2007). O importante é que o assistente social evite que estas crises que surgem pelos avanços e recuos do processo paliativo se tornem em situações de risco social (Vanzini, 2010). Esta dimensão menos tangível da intervenção é caracterizada pelo termo *psicossocial* em serviço social, desenvolvida nas linhas acima.

Num estudo feito com 111 indivíduos foi-lhes pedida opinião sobre o trabalho que é realizado pelo serviço social nos cuidados paliativos e todos ou quase todos consideraram ser um trabalho indispensável e, por isso,

fundamental uma vez que ficam com a sensação de que para alguns profissionais, destacando os médicos, não compreendem a importância das necessidades psicossociais, sendo que os assistentes sociais durante o processo de doença davam mais importância ao apoio emocional do que à alta tecnologia. Por isso consideraram o suporte (emocional), no contexto dos cuidados paliativos, a natureza da própria função do serviço social (Beresford, Adshead, & Croft, 2006), reivindicando a relevância da sua dimensão relacional.

Ainda segundo a percepção que os indivíduos têm da importância que a intervenção do serviço social assume nos cuidados paliativos, constatou-se que 40 indivíduos que estavam a receber pouco ou quase nenhum apoio social encontravam-se na comunidade com muitas necessidades por satisfazer, realçando que se encontravam muito isolados (Clausen et al., 2005).

Não há, assim, dúvidas de que o papel do assistente social nos cuidados paliativos é fulcral na prestação dos cuidados paliativos, apesar da pouca relevância que os próprios profissionais do nosso estudo reconhecem que lhes é dada.

No entanto, foram apontadas pelos profissionais algumas dificuldades no que toca à intervenção social junto desta população vulnerável. Nomeadamente, o facto de estarem a lidar com doentes com esperança de vida limitadas e, por isso, situações muito complexas pela imprecisão de um prognóstico.

Neste âmbito, as dificuldades apontadas pelos profissionais passam em primeiro lugar pela sinalização dos doentes que é feita, algumas vezes, muito tardiamente, impossibilitando a intervenção do serviço social de forma a favorecer uma adaptação ao processo de doença, bem como fornecerem o apoio devido. O PNCP (2004) e Dias (2012) realçam que, pela rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada, em alguns casos com imenso sofrimento e necessidades de difícil resolução, que exigem um apoio específico, fará com que se torne mais difícil acompanhar os utentes e responder às necessidades de forma global e humanizada se forem mais tardiamente referenciados e admitidos nas unidades.

Os inquiridos, como podemos constatar no item anterior, consideravam como um dos processos chave da sua intervenção a referência do doente na sua fase não agónica, assinalando que esta referência/sinalização tem de ser feita o mais cedo possível, para se poder fazer uma intervenção adequada, permitindo a estes profissionais estabelecerem uma relação empática quer com os doentes quer com as famílias e, por isso, conseguirem realizar um acompanhamento adequado.

No estudo de Adams, Bader e Horn (2009) cerca de 1/3 dos pacientes e famílias identificadas evidenciaram que tudo teria sido mais fácil se a referência tivesse sido feita mais cedo e identificaram como obstáculo ao acesso a estes cuidados, o difícil acesso ao sistema de saúde.

Os factores que contribuem para uma referência tardia prendem-se, de uma forma geral com os doentes, familiares, médicos e sistemas de saúde. Por um lado, as dificuldades associadas à concretização de uma referência atempada deve-se ao facto de muitas das vezes as famílias resistirem à transição dos cuidados de saúde hospitalares para os cuidados paliativos, talvez pela existência de noções erradas sobre este nível de cuidados; dificuldade nos diagnósticos clínicos que devem ser encaminhados para cuidados paliativos; dificuldade dos médicos em aceitarem com naturalidade a morte, assumindo-a como uma derrota na medicina, uma vez que se encontram focados na cura, e a falta de serviços de cuidados paliativos disponíveis (Friedman, Harwood & Shields, 2002; Morita et al., 2005).

Como já referimos, aquando da admissão do doente na unidade/equipa os profissionais da nossa amostra deparam-se com outra dificuldade que é a falta de conhecimento que a família e doente apresentam sobre a verdadeira essência dos cuidados paliativos, as representações que têm à partida são muito negativas, o que muitas vezes vai condicionar a imagem do próprio doente sobre o seu estado de saúde, os mesmos profissionais afirmam que a conspiração do silêncio ainda é muito frequente, impossibilitando o doente de saber seu real diagnóstico. Matias (2003, p. 69) refere mesmo que “é confrangedor verificar que (...) as famílias (...) sabem muito pouco sobre a doença, sobretudo por terem evitado pensar na possibilidade de poder contraí-la. (...) tendo ainda para muitas pessoas, o envio para aqui, o significado de uma condenação”. Num estudo realizado por Harding et al. (2013) de um

total de 9344 entrevistados, 73,9% revelaram a preferência por serem sempre informados no cenário de ter uma doença grave com um prognóstico negativo

No que toca ao encaminhamento, a dificuldade prende-se, essencialmente, com a dificuldade que há em definirem uma continuidade de cuidados adequada uma vez que, segundo Murtagh, Preston e Higginson (2004) a maioria destas doenças apresentam trajetórias indefinidas, com recidivas e várias agravamentos (associada a internamentos e tratamentos ativos) e frequentes estabilizações, mas com declínio constante subjacente, tornando a determinação do momento apropriado para o encaminhamento algo problemático. Ainda no encaminhamento do doente, outra dificuldade está ligada com a morosidade que há no acesso a determinado tipo de apoios a que têm direito, bem como no acesso a recursos comunitários, fulcrais na prestação dos cuidados. Nestas condições cada minuto, cada hora, cada dia pode marcar a diferença. Segundo Cullen, Chaddock e Hearn (2013) constata-se que uma das grandes dificuldades do trabalho do assistente social inserido nos cuidados paliativos é o facto de terem de gerir e trabalhar com limites de tempo muito apertados. Não têm os prazos arbitrários das regras e regulamentos dos direitos e políticas, mas sim os não-negociáveis da vida e da morte.

Segundo Branco (2009, p. 80), embora a intervenção social se situe nas várias dimensões e particularidades que ocorrem no processo da doença, “a função que assume maior relevância no exercício profissional dos Assistentes Sociais no âmbito da saúde hospitalar em Portugal, é claramente a preparação e acompanhamento da alta social, traduzida na avaliação das diferentes barreiras e ameaças à reinserção, reabilitação e/ou cuidados continuados dos doentes e na articulação com a rede sócio-sanitária de apoio”. Outra dificuldade (derivada da frequente falta de recursos comunitários) é a distância geográfica, sendo referido no estudo de Dias (2012), que, dos 301 doentes cerca de 36, 88% encontravam-se a mais de 61km da sua área de residência, o que dificultava ou impossibilitava o acompanhamento das famílias/cuidadores.

Dificuldades na intervenção associadas ao contexto de crise e desafios para o Serviço Social em Cuidados Paliativos

Existem dificuldades a superar e que são fruto das condições laborais e sociais do contexto atual da sociedade portuguesa. Atualmente as tendências no campo das políticas sociais passam pela “desresponsabilização do Estado e do sector público, concretizada em fundos reduzidos, o que corresponde à responsabilização abstracta da “sociedade civil” e da “família” pela acção assistencial; enorme relevo é concedido às organizações não governamentais e ao chamado terceiro sector; desdobra-se o sistema de protecção social: para aqueles segmentos populacionais que dispõem de algumas rendas, há a privatização/mercantilização dos serviços a que podem recorrer, para os segmentos mais pauperizados, há serviços públicos de baixa qualidade” (Behring, 2009, p. 22). Estamos, assim, perante uma nova geração de políticas sociais, contrárias à universalização e gratuidade dos serviços (Behring, 2012, p.154), para não falar do papel remediativo das mesmas que acabam por causar um “*ciclo vicioso*” do aumento da despesa pública e dos mecanismos estatais de protecção social e consequente alargamento da pobreza e da exclusão de franjas sociais” (Santos e Nunes, 2013, p.94).

Estas medidas referem-se em concreto e segundo respostas dos inquiridos, ao transporte dos doentes e ao acesso a determinados tratamentos e medicamentos. Segundo a portaria n.º142-B/2012 a partir de 1 de Junho de 2012 começavam a vigorar as novas regras para o transporte não urgente de doentes, que vieram excluir alguns doentes deste direito. Segundo os inquiridos há muitos doentes que não se deslocam às consultas e realização de tratamentos por não terem comprovada a insuficiência económica. No que se refere ao acesso dos doentes a determinados medicamentos, questão realçada pelos inquiridos do nosso estudo, o OPSS (2014) chama a atenção para o facto de Portugal ter sido o país europeu que no período entre 2008 e 2011 maior número de medidas tomou, visando a contenção da despesa com medicamentos, sendo que a diminuição da despesa pública com os medicamentos se continua a registar. Esta redução vai resultar numa ausência de determinados medicamentos no tratamento destes doentes.

A dificuldade da família em assumir os cuidados do doente é também uma dificuldade apontada pelos profissionais, que reconhecem que as famílias não conseguem conciliar os cuidados ao doente e a sua vida profissional e privada, acrescentando-se, frequentemente, dificuldades económicas e materiais para assumirem essa responsabilidade. Nas situações em que a doença provoque dependência de terceiros é eleito um cuidador informal ou cuidadores em rotatividade. O que acontece é que “os membros das famílias, para acompanhar e cuidar dos doentes, nomeadamente, os mais dependentes, com necessidade de um cuidado permanente, lidam com enormes dificuldades de conciliação da vida familiar com as exigências quotidianas do trabalho, levando muitas a abandonar mesmo a esfera do trabalho, com consequências na perda de oportunidades e abrindo caminho à deterioração das suas condições de vida e ao seu empobrecimento” (Guadalupe, 2012, p. 205). Esta situação não é devidamente enquadrada nas políticas sociais, sendo residual a proteção social prevista.

Os profissionais de serviço social que compõem a nossa amostra confrontam-se cada vez mais com a impossibilidade de fazerem uma intervenção eficaz, uma vez que as condições laborais o permitem cada vez menos. Realçaram o facto de terem um horário de trabalho reduzido para a concretização de todas as tarefas que lhes competem, acontecendo por vezes a falta de profissionais que resulta na acumulação da carga de trabalho por terem de assegurar vários serviços diferentes com exigências distintas, por exemplo, acumulando responsabilidades nos serviços de internamento e nos cuidados domiciliários.

Worth (1998) constatou que os assistentes sociais acreditam que o atual sistema de gestão de cuidados lhes permite oportunidades limitadas para usarem as suas competências, nomeadamente no acompanhamento das situações (associado ao serviço social de casos), tendo-se tornado cada vez mais em gestores de serviços sociais. De facto, Dustin (2007) evidencia que este modelo de gestão de casos (atendimentos) ou gestão de prestação de serviços/cuidados conduz à *McDonalldization* da prática do serviço social. Este acréscimo em quantidade e decréscimo na qualidade coloca a questão se efetivamente o serviço social “cumpre ainda as missões originais, se não está mesmo em contradição com elas (...). Não se assiste a um deslocamento, apenas iniciado, dos papéis do assistente social para secretário/a social?” (Soulet, 1996, p.118).

Num estudo realizado por Clausen et al., (2005) não duvidam que o assistente social ao longo dos tempos tem dado um contributo significativo para o desenvolvimento da prestação dos cuidados paliativos. A grande questão é se, efetivamente, continuam a sustentar a compatibilidade que existe entre ambos.

Noutro concretizado por Croft, Chowns e Beresford (2012) evidenciando que, embora os relatórios das avaliações retratem uma situação geral positiva, ainda há muito a ser feito e muitos assistentes sociais sentem que o atual clima de orçamentos reduzidos nos cuidados em fim de vida significa que o que foi alcançado até então pode estar em risco.

Perante o cenário atual nos cuidados paliativos, os desafios de se ser assistente social nestas condições é de facto conseguirem lidar com as dificuldades apontadas até ao momento, sendo as mesmas sentidas com a própria temática dos cuidados paliativos, com a família do doente, com a aposta na sua própria formação, com o reconhecimento da profissão, com a sobrecarga de trabalho e com a articulação com a comunidade. Estas apresentam-se como desafio à afirmação da classe nestas condições, bem como a trabalharem mais em conjunto.

Estamos perante um contexto marcado pela instrumentalidade onde se exige também ao desempenho do assistente social resultados objetivos e rápidos, o que é incompatível com relações de profundidade. É-lhe de igual forma exigido o cumprimento de protocolos de intervenção que se traduzem numa burocratização social não permitindo uma reflexão sobre as dimensões política e ética da sua profissão (Amaro, 2012, p.266).

O que acontece é que o(a) assistente social no seu quotidiano depara-se com situações muito complexas e peculiares. Por vezes, o atendimento a uma pessoa pode ocupar dias de trabalho devido à sua complexidade. Para além disto, é também convocado para outros cargos, como por exemplo o de gestão (Sodré, 2010). No entanto, os cuidados paliativos são cuidados que, por vezes, exigem internamentos prolongados e um acompanhamento próximo, onde se valoriza a escuta e a afetividade, o que “é difícil de ser compatibilizada com uma organização de cuidados orientada para a (...) rentabilização de recursos” (Moreira, 2001, p.13).

Não poderia ser mais adequado do que agora, neste mundo com constantes transformações a afirmação de Couto (1994, p. 45-46) que nos remete para a necessidade de possuímos conhecimentos específicos que nos possibilitem a leitura da realidade complexa, por isso, é necessária também a “escolha dos processos e das estratégias mais pertinentes, visualizando-se com maior clareza a direção social da nossa prática”, bem como da criação de práticas inovadoras.

O que é evidenciado também por Oliver (2001), apesar de se referir ao contexto Inglês, adequa-se bem ao nosso contexto, afirmando o autor que cada vez mais os modelos económicos e de negócios determinam o desenvolvimento na saúde e consequentemente o serviço social, pelo que os assistentes sociais precisam de ser mais claros sobre as suas funções, sobre o caminho que estão a fazer na prática sendo isso a base para a afirmação da profissão.

Os inquiridos falavam-nos no desafio da necessidade de se tornarem, cada vez mais em profissionais criativos na sua intervenção, face às condições atuais. O que acontece é que muitas vezes o puzzle da intervenção tem de ser montado e desmontado até encontrarem a forma mais adequada ao contexto da política sectorial e institucional, sendo que “nas sociedades atuais, incertas e complexas, reclamando uma nova compreensão e intervenção face a necessidades prementes e diversificadas, tais processos de abertura a lógicas inovadoras torna-se não apenas importante mas essencial. As formas de adaptação, ou de resistência, às novas condições condicionarão inevitavelmente o papel que o Serviço Social está capacitado para desempenhar, agora e no futuro, exercendo influência sobre as questões políticas, sociais e económicas fundamentais” (Albuquerque, Almeida & Santos, 2013, p. 187).

Limitações

Na recolha dos dados, uma amostra maior ter-se-ia revelado enriquecedora para todo o processo de investigação, no entanto, foram sentidos alguns limites: em primeiro lugar no levantamento dos dados referentes às estruturas existentes em virtude de estas unidades/equipas não se encontrarem devidamente sinalizadas, tendo sido, por isso, difícil o acesso à consulta das mesmas; posteriormente, o tempo de espera pela resposta à eventual participação no estudo, bem como na volumosa burocracia exigida em algumas situações, à qual respondemos sempre que solicitada, condicionaram o avanço do estudo. Apesar de todos os contratempos que foram surgindo ao longo do percurso, com a amostra final, que ambicionávamos mais próxima do universo, foi-nos possível a caracterização e reflexão do modo como os assistentes sociais perspectivam a intervenção realizada nos cuidados paliativos, tendo em conta todo o contexto envolvente, considerando que na maioria das variáveis atingimos o ponto de saturação pela convergência das respostas. Sabendo que estas dificuldades são comuns, valorizamos o facto de termos tido acesso a pouco menos de metade do universo elegível.

Conclusões

A partir dos resultados acima discutidos, de uma forma geral e sintética, conclui-se que o contexto de intervenção do serviço social tem sido alvo de severas transformações que têm limitado a concretização plena da sua ação. A área dos cuidados paliativos tem vindo, de igual forma, a ser afetada pelas sucessivas e agravadas medidas de austeridade assumidas nos últimos anos pelas opções políticas para lidar com a crise financeira, económica e social que, particularmente, Portugal e outros países da União Europeia vivem.

Apesar do já alcançado, por ser uma área recente dos cuidados de saúde, há, ainda, um longo caminho a percorrer para que a teoria se espelhe na realidade. Os assistentes sociais intervêm na grande maioria das unidades/equipas existentes, ao que, a intervenção dos médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e auxiliares da ação médica fazem parte constituinte das equipas prestadoras de cuidados paliativos. Constata-se que, hoje estes profissionais que prestam cuidados a estes doentes estão munidos de um grau de especialização superior ao passado (recente), aliás, os dados constatarem que “pelo menos metade” ou “todos ou quase todos” têm formação específica em cuidados paliativos, no entanto, torna-se necessária uma maior aposta

em toda a educação que envolve estes cuidados, sendo que neste âmbito não bastam apenas os conhecimentos teóricos, a vivência com os mesmos é fundamental. Não basta saber; é preciso “saber estar com” até ao fim. A oferta pública é que assegura uma maior cobertura nacional. No caminho percorrido pelas unidades/equipas desde a sua criação reconhecem a necessidade de um esforço contínuo para que os cuidados paliativos sejam levados à prática diária e reconhecida a sua importância a nível organizacional. Contudo, no interior destas unidades/equipas a estabilidade apesar de percebida pela amostra como sendo moderada, o que acontece é que em relação às condições laborais a satisfação não se situa num nível positivo, especialmente no que toca à relação contratual (maior número a termo incerto), à (in)satisfação com a remuneração e à carga de trabalho situada entre adequada e pouco adequada. De uma forma geral, os inquiridos apontam para uma adequação à LBCP e o PNCP, no entanto, são colocados desafios quer à unidade/equipa, quer ao próprio profissional, desafios estes provocados pelas limitações que se têm vindo a sentir ao nível das estruturas físicas; na assimetria na distribuição regional e na variedade da tipologia de serviços disponíveis; problemas como a referenciação tardia, a burocratização e a falta de regulamentação efetiva da atividade fazem com que a acessibilidade a estes cuidados não seja equitativa. Não esquecendo todas estas limitações apontadas, os profissionais consideram que a unidade/equipa satisfaz as necessidades dos seus utentes alertando para a urgência que há no desenvolvimento dos cuidados domiciliários, só assim, se conseguirá uma continuidade dos cuidados eficaz.

Em toda esta trajetória, o assistente social assume um papel de destaque nas necessidades psicossociais, na articulação com as redes, nas mudanças sociais e pessoais do doente, família e rede, no entanto, quer as suas funções quer as condições laborais ainda não estão devidamente regulamentadas. Por outro lado, esta intervenção tem vindo a ser afetada consecutivamente pelo ciclo vicioso das restrições das políticas sociais e de saúde que limitam em muito o trabalho realizado e obrigam estes profissionais a criarem soluções num meio onde cada vez mais há a ausência de respostas sociais adequadas e promotoras de proteção social e de bem-estar.

Em diversos momentos do inquérito os profissionais da amostra fazem questão de chamar a atenção das entidades competentes por forma a atuarem no sentido da colmatação das necessidades da população-alvo. Sendo que, embora se reconheçam os progressos que têm vindo a efetivar-se no acesso a estes cuidados de saúde, os profissionais inquiridos apontam para o facto de que ainda estamos aquém do que é desejável.

Gostaríamos, assim, de concluir evidenciando a pertinência de uma investigação futura que aprofundasse algumas das questões apresentadas, equacionasse hipóteses a partir das perspectivas aqui espelhadas, e discutisse com outros vértices intervenientes neste campo de intervenção social, quer sejam outras categorias profissionais representadas nas equipas multidisciplinares, assim como com os doentes e as famílias/rede de suporte informal, no sentido de reunir mais contributos para uma reflexão e sustentação das práticas profissionais dos assistentes sociais nos cuidados paliativos no nosso país orientadas pelos valores da profissão, para o bem-estar das populações e para a concretização dos direitos de cidadania.

Bibliografia

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos.** (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic. Acedido Outubro, 9, 2013, em <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>.
- Adams, C. E., Bader, J., & Horn, K. V.** (2009). Timing of Hospice Referral: Assessing Satisfaction While the Patient Receives Hospice Services. *Home Health Care Manag Pract*, 21 (2), 109-116. Acedido Julho, 14, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2802336/>.
- Albuquerque, C. P., Almeida, H., & Santos, C.** (2013). *Pensar o Serviço Social Hoje: Entre mutações, constrangimentos e oportunidades*. In Santos, C.C., Albuquerque, C.P., e Almeida, H.N. *Serviço Social mutações e desafios* (169-178). Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Alcoforado, M. G.** (2009). Elaboração de Projetos de Pesquisa, *Serviço Social. Direitos Sociais e Competências Profissionais*, Brasília-DF, CFESS, ABEPSS, 719-738.
- Almeida, J., & Pinto, J.** (1995). *A investigação nas Ciências Sociais*. Lisboa: Edições Presença.
- Almeida, P. P.** (2012). Boas práticas laborais nas empresas. *Dirigir: A revista para chefias e quadros*, 117, 37-40. Acedido Junho 7, 2014, em https://www.iefp.pt/documents/10181/702845/DIRIGIR_117.pdf/22b564b8-d3b7-41a3-96c7-cd3de249f258.
- Amaro, M. I.** (2012). *Urgências e Emergências do Serviço Social: fundamentos da profissão na contemporaneidade*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Antunes, M. J.** (2001). *A doença da Saúde. Serviço Nacional: ineficiência e desperdício*. Lisboa: Quetzal Editores
- Araújo, M. M. T. & Silva, M. J. P.** (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Rev. Esc. Enfermagem USP*, 46 (3), 626-632. Acedido Dezembro, 11, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n3/14.pdf>.
- Arnaut, A.** (2009). *Serviço Nacional de Saúde: 30 anos de resistência* (2ª ed.). Coimbra: Coimbra Editora.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos.** (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*. Acedido Outubro, 9, 2013, em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf.
- Association of Palliative Care Social Workers.** (2006). *Specialist Palliative Care Social Work: An Introduction*. London: The Association of Specialist Palliative Care Social Workers.
- Astudillo, W., Mendinueta, C. & Casado, A.** (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 14 (7), 511-526. Acedido Dezembro, 5, 2013, em <http://scielo.isciii.es/pdf/dolor/v14n7/revison2.pdf>.
- Barbero, J. & Díaz, L.** (2007). Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos. *Anales Sis San Navarra*, 30 (3), 71-86. Acedido Dezembro, 11, 2013, em http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272007000600006&script=sci_arttext.
- Bardin, L.** (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70
- Barroco, M. L. S.** (2007). Considerações sobre a ética na pesquisa a partir do Código de Ética Profissional do Assistente Social. *Centro Português de investigação em História e Trabalho Social*.
- Behring, E. R.** (2009). Política Social no contexto da crise capitalista. *Serviço Social: Direitos e Competências Profissionais*, 1-26
- Behring, E. R.** (2012). O estado social europeu tem futuro?. Em Varela, R. (coord) *Quem paga o estado social em Portugal?*(153-172).Lisboa: Bertrand Editora.
- Beresford, P., Adshead, L., & Croft, S.** (2006). Service user's views of palliative care social work. *Joseph Rowntree Foundation*. Acedido Julho, 7, 2014, em <http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/1969.pdf>.
- Bifulco, V. A., & Iochida, L. C.** (2009). A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para os cuidados de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33 (1), 92-100. Acedido Dezembro, 3, 2013 em <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v33n1/13.pdf>.
- Bosma, H., Johnston, M., Cadell, S., Wainwright, W., Abernethy, N., Feron, A., Kelley, M. L., & Nelson, F.** (2010). Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*, 24 (1), 79-87. Acedido a Julho, 7, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19843621>.

- Braga, F. C., & Queiroz, E.** (2013). Cuidados paliativos: o desafio das equipes de saúde. *Psicologia USP*, N° 23(3), pp. 413-429. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642013000300004&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0103-65642013000300004.
- Branco, F.** (2009). A Profissão de Assistente Social em Portugal. *Locus Soci@l*, 3, 61-89.
- Buss, P.** (2006). Saúde Coletiva unida contra os males da globalização. *Revista Radis: Comunicação em Saúde*, 50, 1-36. Acedido Abril, 14, 2013, em http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_50.pdf.
- Cabral, M. V.** (2002). *Saúde e Doença em Portugal*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Capelas, M. L.** (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, 2 (1), 51-57. Acedido Dezembro, 5, 2013, em http://www.apcp.com.pt/uploads/manuel_luis_capelas_1.pdf.
- Capelas, M. L.** (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3 (2), 21-26. Acedido Dezembro, 5, 2013, em http://www.apcp.com.pt/uploads/eq_cpdomicliarios_csaude_3_2.pdf.
- Carvalho, M. I.** (coord.). (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Clausen, H., Kendall, M., Murray, S., Worth, A., Boyd, K. & Benton, F.** (2005). Would Palliative Care Patients Benefit from Social Workers' Retaining the traditional "Casework" Role rather than Working as Care Managers? A prospective Serial Qualitative Interview Study. *British Journal of Social Work*, 35 (2), 277-285.
- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S.** (2011). Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. *Ciências & Saúde Coletiva*, 16 (9), 3893-3900. Acedido Dezembro, 7, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n9/a25v16n9.pdf>.
- Côrtes, S., & Carapinheiro, G.** (2013). Reformas de Sistemas de Saúde em Contextos de Reformas do Estado: Os Casos de Brasil e Portugal. Em Alves, F. *Saúde, Medicina e Sociedade: Uma Visão Sociológica* (pp. 75-98). Lisboa: Pactor.
- Croft, S., Chowns, G., & Beresford, P.** (2012). Getting it right: End of life care and user involvement in palliative care social work. *Association of Palliative Care Social Workers*. Acedido Dezembro, 7, 2013, em http://www.apcsw.org.uk/uploads/3/0/8/4/3084378/getting_it_right.pdf.
- Cullen, A., Chaddock, B. & Hearn, F.** (2013). What's special about palliative care social work. *Association of Palliative Care Social Workers*. Acedido Julho, 7, 2014, em <http://www.ehospice.com/uk/ArticleView/tabid/10697/ArticleId/4838/language/en-GB/View.aspx>.
- Dias, A. S. S.** (2012). *Referenciação para unidades de internamento de cuidados paliativos portuguesas: quando?, quem? e porquê?*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Portugal.
- Dustin, D.** (2007). *The McDonaldization of Social Work*. London, Metropolitan University
- Elsner, F., Centeno, C., Conno, F., Ellershaw, J., Eychmuller, S., Filbet, M., Kaasa, S., Larkin, P.** (2010). *Recomendaciones de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) para el desarrollo de la Especialidad en Medicina Paliativa. Informe del Grupo de Trabajo de la EAPC para la Formación Médica.* (Centeno, B., & Centeno, C., Trad.). Universidad de Navarra. (Trabalho original em inglês publicado em 2009). Acedido Julho, 12, 2014, em <http://eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=bzP-O1MTkQA%3D>
- European Association for Palliative** (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. European - parte 1: Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16 (6). Acedido Abril, 9, 2013, em <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=f63pXXzVNEY%3D&tabid=735>.
- Eurostat European Commission.** (2013). *European Social Statistics*. Acedido Outubro, 4, 2013, em http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-FP-13-001/EN/KS-FP-13-001-EN.PDF.
- Fernandes, E. & Maia, A.** (2001). Grounded Theory. Em Fernandes, E. & Almeida, L. (orgs). *Métodos e Técnicas de Avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas* (49-76). Centro de Estudos em Educação e Psicologia: Universidade do Minho.
- Ferreira, P. L., Antunes, B., Pinto, A. B., & Gomes, B.** (2012). Cuidados de fim de vida: Portugal no projeto europeu PRISMA. *Rev Port Saúde Pública*, 30 (1), 62-70. Acedido Dezembro, 7, 2013, em <http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2010/conteudos/2012/pdf/8.%20Cuidados%20de%20fim%20de%20vida.pdf>.
- Floriani, C. A., & Schramm, F. R.** (2008). Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13 (2), 2123-2132. Acedido Dezembro, 7, 2013, em <http://www.scielo.org/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf>

- Floriani, C. A., & Schramm, F. R.** (2010). Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. *História, Ciências, Saúde*, 17 (1), 165-180. Acedido Dezembro, 11, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf>.
- Fonseca, A. & Geovanini, F.** (2013). Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área da Saúde. *Brasileira de Educação Médica*, 37 (1), 120-125. Acedido Dezembro, 11, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>.
- Fortin, M-F.** (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda.
- Friedman, B.T., Harwood, M.K., & Shields, M.** (2002). Barriers and Enablers to Hospice Referrals: An Expert Overview. *J Palliat Med*, 5 (1), 73-84. Acedido Julho, 10, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11839229>
- Gomes, B., Sarmiento, V.P., Ferreira, P.L., & Higginson, I.J.** (2013). *Preferência e locais de morte em regiões de Portugal em 2010*. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Fundação Calouste Gulbenkian e University of London. Acedido Abril, 11, 2014, em <http://www.apcp.com.pt/uploads/portuguesereport2013v6.pdf>
- Guadalupe, S.** (2009). *Intervenção em rede- Serviço Social, Sistemática e Redes de Suporte Social*. Imprensa da Universidade de Coimbra
- Guadalupe, S.** (2012). A intervenção do Serviço Social na Saúde com Famílias e em Redes de Suporte Social. Em Carvalho, M. I. (coord.). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Guerra, I.** (2002). *Fundamentos e Processos de uma Sociologia de Acção: O Planeamento em Ciências Sociais*. Cascais: Principia.
- Guerra, I.** (2010). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo – Sentidos e Formas de Uso*. Cascais: Principia.
- Harding, R., Simms, V., Calanzani, N., Higginson, I. J., Hall, S., Gysels, M., Meñaca, A., Bausewein, C., Deliens, L., Ferreira, P., Toscani, F., Daveson, B. A., Ceulemans, L., & Gomes, B.** (2013). If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. *Psycho-Oncology*, 22 (10), 2298-2305. Acedido Julho, 8, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23508972>.
- Holloway, M., & Taplin, S.** (2013). Death and social work-21st Century Challenges. *The British Journal of Social Work*, 43 (2), 203-215.
- Iamamoto, M. V.** (2010). O Serviço Social na cena contemporânea. *Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais*. Acedido Outubro, 3, 2013, em http://cressmt.org.br/upload/arquivo/pos_graduacao_cfess_2010.pdf.
- Johnson, C. E., Girgis, A., Paul, C. L., & Currow, D. C.** (2008). Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey. *Palliat Med*, 22 (1), 51-57. Acedido Julho, 8, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18216077>.
- Kovacs, M. J.** (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. Em Pessini, L., Bertachini, L. *Humanização e Cuidados Paliativos* (258-289). EDUNISC-Edições Loyola.
- Kovacs, M. J.** (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25 (3), 484-497. Acedido Dezembro, 22, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v25n3/v25n3a12.pdf>.
- Lawson, B., Burge, F. I., Critchley, P., & McIntyre, P.** (2006). Factors associated with multiple transitions in care during the end of life following enrollment in a comprehensive palliative care program. *BMC Palliat Care*, 30 (5), 4. Acedido Julho, 11, 2014, em <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/5/4>.
- Lefrançois, R.** (1995). Pluralisme méthodologique et stratégies multi-méthodes en gérontologie. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 14 (1), 52-67. Acedido Maio, 17, 2014, em <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=7783592>.
- López, R.; Nervi, F.; & Taboada, P.** (2005). *Manual de Medicina Paliativa*. Santiago: Pontificia Universidad Católica de Chile, Facultad de Medicina. Acedido Outubro, 7, 2013, em <http://cuidadospaliativos.org/archives/medicinafinal.pdf>
- Loyd, M.** (1997). Dying and bereavement, spirituality and social work in a market economy of welfare. *The British Journal of Social Work*, 27 (2), 175-190.
- Luz, L. P. da., Goulart, P. M. & Benincá, S.** (2007). O Grupo de apoio como estratégia metodológica para trabalhar o luto. *Revista de Iniciação Científica*, 5 (1), 1-10. Acedido Julho, 12, 2014, em <http://periodicos.unesc.net/index.php/iniciacaocientifica/article/view/171/175>.

- Machado, K. D. G.; Pessini, L.; & Hossne, W. S. (2007).** A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos- Centro Universitário São Camilo*, 1 (1), 34-42. Acedido Dezembro, 7, 2013, em http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf.
- Marinho, L. A. G. (2010).** *Conhecimento da População acerca dos Cuidados Paliativos*. Monografia para obtenção do grau de licenciado, Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade Fernando Pessoa. Acedido Outubro, 4, 2013, em http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1933/3/mono_17110.pdf.
- Marques, L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M.L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009).** O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Revista. Patient Care*. 14 (152), 32-38. Acedido Outubro, 10, 2013, em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.
- Marrero, P., & Pereira, S. (2013).** A Valence Issue or a Transformation Definition: Is palliative care no more, no less than high-quality care?. *European Intersectoral and Multidisciplinary Palliative Care Research Training (Euro Impact)*, 1-11.
- Martins, A. (2008).** A investigação em Serviço Social no Portugal Contemporâneo: paradoxos e desafios. *Locus Soci@l*, 1, 32-41. Acedido Outubro, 6, 2013, em <http://cesss.fch.lisboa.ucp.pt/images/site/locus-social/locus-social-n1-2008.pdf#page=28&zoom=80>.
- Martins, A. (2010).** *A medicina paliativa como medicina de proximidade. Suspensão dos julgamentos gerais e acção médica em regime de familiaridade*. Tese de Doutoramento, Universidade Nova de Lisboa.
- Martins, A. C., & Romão, C. J. (2012).** Profissões na saúde e desafios do trabalho de proximidade: médicos e assistentes sociais nos cuidados paliativos. *III Seminário de I&DT, organizado pelo C3i – Centro Interdisciplinar de Investigação e Inovação do Instituto Politécnico de Portalegre*.
- Matias, M.A. (2003).** Jovens com Osteosarcoma e suas Famílias: elementos para uma análise da intervenção do Serviço Social. *Intervenção Social: Saúde e Intervenção Social*, 28, 57-78.
- Menezes, R. A. (2003).** Tecnologia e “Morte Natural”: o Morrer na Contemporaneidade. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, 13 (2), 129-147. Acedido Dezembro, 10, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/physis/v13n2/a08v13n2.pdf>.
- Moreira, I. M. P. B. (2001).** *O doente terminal em contexto familiar- Uma Análise da Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família*. Formasau.
- Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T., Nakaho, T., Nakashima, N., Shima, Y., Matsubara, T., & Uchitomi, Y. (2005).** Late Referrals to Specialized Palliative Care Service in Japan. *J Clin Oncol*, 23 (12), 2637-2644. Acedido Julho, 6, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15728219>.
- Mouro, H. (2012).** Prefácio. Em Carvalho, M. I (coord). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor
- Murtagh, F. E., Preston, M., & Higginson, I. (2004).** Patterns of dying: palliative care for non-malignant disease. *Clin Med*, 4 (1), 39-44. Acedido Julho, 6, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14998265>.
- Neto, I. G. (2006).** Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Em Barbosa, A. e Neto, I.G. (edits) *Manual de Cuidados Paliativos*, 17-52 Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2010).** *Cuidados Paliativos: Testemunhos*. Lisboa: Aletheia
- Neto, I.G. (2009).** Morrer é só o corolário de uma medicina que entronizou a cura. *Hospitalidade: Escutar & Auscultar*, 73 (284), 31-35.
- Novellas, A., Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., & Pereira, J. L. (2014).** Intervenção Psicossocial nos doentes e famílias em Cuidados Paliativos. *Hospitalidade: Saúde & Ciência*, 303, pp. 19-28.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Crise e Saúde: Um país em sofrimento.** Relatório de Primavera de 2012. Acedido Junho, 11, 2013, em <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/7263/1/RelatorioPrimavera2012.pdf>.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. Saúde Síndrome da negação.** Relatório de Primavera 2014. Acedido Maio, 8, 2014, em <http://www.observaport.org/sites/observaport.org/files/RelatorioPrimavera2014.pdf>.
- Olaizola, P. R (2006).** *Qué lugar ocupa el trabajador social en el área de Cuidados Paliativos?*. Trabalho Final de Graduação, Universidad Nacional de Lujan.
- Oliviere, D. (2001).** The social worker in palliative care: The “eccentric” role. *Progress in Palliative Care*, 9 (6), 237-241.
- Palacio, E. C., Diego, B. C., Iglesias, M. E., Pino, C. P., Bernardino, R. L. V., Navarro, I. M-S., & Escudero, M. P. (2008).** Los cuidados Paliativos: una mirada desde el trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 54, 125-142. Acedido Junho, 20, 2014, em <http://dialnet.unirioja.es/servlet/ejemplar?codigo=207276>.
- Payne, M. (2007).** Know your colleagues: Role of Social Work in end-of-life care. *End of Life Care*, 1 (1), 69-73. Acedido Dezembro, 16, 2013, em http://endoflifecare.co.uk/journal/0101_colleagues.pdf.

- Payne, M.** (2012). Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. Em Carvalho, M. I. (coord.). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Pactor.
- Pereira, S.** (2011). *Burnout em cuidados paliativos. Uma perspectiva bioética*. Tese de Doutoramento, doutoramento em Bioética, Instituto de Bioética - Universidade Católica Portuguesa.
- Pocinho, M.** (2012). *Metodologia de Investigação e Comunicação do Conhecimento Científico*. Lidel.
- Portugal, S.** (2011). Dádiva, Família e Redes Sociais. Em Portugal, S., Henrique, P. M. (org.), *Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais* (39-54). Coimbra: Imprensa Universidade Coimbra.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L.** (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. (5ª ed.) Lisboa: Gradiva.
- Raichelis, R.** (2013). Proteção Social e trabalho do assistente Social: tendências e disputas na conjuntura de crise mundial. *Serviço Social & Sociedade*, 116, 609-635. Acedido Outubro, 9, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/ssoc/n116/03.pdf>.
- Ramos, A.** (2009, Fevereiro). Medicina Paliativa/ Cuidados Continuados/ Unidade Multidisciplinar de Dor: Que realidade?. *Jornadas 30 anos de SNS – A experiência da Unidade de Saúde Lisboa Norte*, Lisboa.
- Rebello, G.** (2012). Emprego Sénior e condições de trabalho. *Dirigir: A revista para chefias e quadros*, 117, 32-35. Acedido Junho, 7, 2014, em https://www.iefp.pt/documents/10181/702845/DIRIGIR_117.pdf/22b564b8-d3b7-41a3-96c7-cd3de249f258.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.** (2013). *Implementação e Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Relatório Final*. Acedido Junho, 5, 2014, em http://www4.seg-social.pt/documents/10152/3735071/Rel_Imple_Monit_RNCCI_2013.
- Reith, M. & Payne, M.** (2009). *Social Work in end-of-life and palliative care*. Policy Press
- Rúdio, F.** (2007). *Introdução ao projecto de pesquisa científica*. Petrópolis: Vozes.
- Schockett, E.R., Teno, J.M., Miller, S.C., & Stuart, B.** (2005). Late referral to hospice and bereaved family member perception of quality of end-of-life care. *J Pain Symptom Manage*, 30 (5), 400-407. Acedido Julho, 11, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16310614>.
- Schroepfer, T. A. & Noh, H.** (2010). Terminally Ill Anticipation of Support in Dying and in Death. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 6 (1), 73-90.
- Sheldon, F. M.** (2000). Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 14, 491-498.
- Silva, M. V. da.** (2012). Políticas Públicas de Saúde: Tendências Recentes. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, 121-128. Acedido a Maio, 24, 2014, em <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/spp/n69/n69a08.pdf>.
- Simão, A. B. et al.** (2010). A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serviço Social e Sociedade*, 102, 352-364. Acedido Outubro, 16, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/ssoc/n102/a09n102.pdf>.
- Small, N.** (2001). Critical commentary: social work and palliative care. *The British Journal of Social Work*, 31, 961-971.
- Sodré, F.** (2010). Serviço Social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos. *Serv. Soc. Soc*, 103, 453-475. Acedido Julho, 7, 2014, em <http://www.scielo.br/pdf/ssoc/n103/a04n103.pdf>.
- Soulet, M. H.** (1996). Crise do Estado-Providência e Recomposição da intervenção social. Em *Intervenção Social: Serviço Social e Direitos Humanos*, 13/14, 107-125.
- Sousa, C. T. de** (2008). A prática do assistente social: conhecimento, instrumentalidade e intervenção profissional. *Emancipação*, 8 (1), 119-132. Acedido Junho, 10, 2014, em dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4025382.pdf.
- Sousa, M. J. & Baptista, C. S.** (2011). *Como Fazer Investigações, Dissertações, Teses e Relatórios Segundo Bolonha* (2ª ed.). Lisboa: Pactor.
- Stjernswärd, J., Foley K. M., & Ferris, F.D.** (2007). The public health strategy for palliative care. *J Pain Symptom Manage*, 33 (5), 486-493.
- Teno, J. M., Shu, J. E., Casarett, D., Spence, C., Rhodes, R., & Connor, S.** (2007). Timing of Referral to Hospice and Quality of Care: Length of Stay and Bereaved Family Members' Perceptions of the Timing of Hospice Referral. *J Pain Symptom Manage*, 34 (2), 120-125. Acedido Julho, 8, 2014, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17583469>.
- Torres-Mesa, L.M., Schmidt-Riovalle, J.; & García-García, I.** (2013). Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. *Rev Esc Enferm USP*, 47 (2) 464-470. Acedido Dezembro, 11, 2013, em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/27.pdf>.
- Twycross, R.** (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa Climepsi Editores.

- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.** (2009). *Modelo de Referenciação de Utentes*. Acedido Julho, 9, 2014, em http://www.umcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/ModelodeReferenciacaoRNCCI_Setembro2009_corrigido.pdf.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.** (2010a). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Acedido Outubro, 3, 2013, em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.** (2010b). *Resumo de actividades realizadas pela UMCCI na área dos Cuidados Paliativos*. Acedido Novembro, 7, 2013, em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/resumo_actividades_UMCCI_Cuidados_Paliativos.pdf.
- Vanzini, L.** (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, 47, 2173-8246. Acedido Dezembro, 11, 2013, em dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3655799.pdf
- Varela, R.** (coord.). (2012). *Quem paga o Estado Social em Portugal*. Lisboa: Bertrand Editora.
- World Health Organization** (2009). WHO Definition of Palliative Care. *World Health Organization (WHO) Web site*. Acedido Outubro, 8, 2013, em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
- Worth, A.** (1998). Community care assessment of older people: Identifying the contribution of community nurses and social workers. *Health and Social Care in the Community*, 6 (5), 382-386.

Documentos ético-jurídicos

Circular Normativa Nº 14/DGCG de 13/07/04. Ministério da Saúde.

Lei 52/2012 de 5 de Setembro. Diário da República n.º 172 - 1.ª série.

Portaria n.º142-B/2012 de 15 de Maio. Diário da República n.º 94 - 1.ª série. Ministério da Saúde.

APÊNDICE 1

APÊNDICE 2

APÊNDICE 3

APÊNDICE 4

ANEXO 1