



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

OS CUIDADOS PALIATIVOS E A INTERVENÇÃO SOCIAL

Hugo Marcelo Afonso Cruz Rodrigues

Escola Superior de Saúde



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Hugo Marcelo Afonso Cruz Rodrigues

OS CUIDADOS PALIATIVOS E A INTERVENÇÃO SOCIAL

Nome do Curso de Mestrado

Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da

Professora Doutora Aurora Pereira

Abril de 2014

RESUMO

O presente relatório de estágio visa apresentar todo um percurso do estágio de natureza profissional desenvolvido no serviço de cuidados paliativos da Unidade de Cuidados Continuados WECARE, com o objetivo de desenvolver competências na área dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são cuidados prestados à pessoa com doença incurável e/ou grave, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, quando a doença já não responde a tratamentos que visem a cura efetiva, mas sim o cuidar.

Na construção deste relatório procuramos descrever, analisar e refletir as competências desenvolvidas ao longo do estágio, que se centraram essencialmente nas áreas da comunicação em cuidados paliativos, do trabalho em equipa, do apoio social aos doentes/famílias em situação de sofrimento e/ou em processo de luto, reforçando a importância do assistente social neste processo.

Neste percurso, procuramos identificar as necessidades dos doentes e suas famílias, procurando garantir apoio e bem-estar em todo o internamento, e ao mesmo tempo requerer os benefícios sociais, sempre que a situação assim o exigisse, assimilando sempre a lógica de intervenção em equipa multidisciplinar.

A metodologia utilizada na construção deste relatório foi sobretudo uma metodologia crítico-reflexiva.

A realização deste estágio possibilitou-nos o desenvolvimento de uma maior autonomia e capacidade no processo de tomada de decisão na prestação de cuidados aos doentes e suas famílias, respondendo desta forma às necessidades demonstradas pelos mesmos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Comunicação, Papel do Assistente Social em Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This report serves the purpose of presenting the course of my professional internship which took place in the palliative care unit, in the WECARE continuous care unit.

Palliative care is care given by a multi-disciplined team, not only to people with an incurable disease and/or a serious one, but also to their relatives, when the patient's illness no longer responds to treatments that aim to cure, but effective caring.

In the construction of this report we try to describe, analyze and reflect upon the activities developed during the internship, which focused in communication area in palliative care, team work, social support to patients/families in suffering and/or grieving process, reinforcing the importance of the social worker in this process.

In this way, we try to identify needs to patients and their relatives, looking ensure support and well-being throughout the internment, and at the same time, apply for social benefits if necessary, always working in a team.

The methodology used in the elaboration of this report was mainly a critical-reflexive methodology.

The fulfillment of this internship allowed us to develop more autonomy and capacity in making decisions in the care of provision of services to patients and their relatives, responding the needs demonstrated by them.

Key-words: Palliative Care, communication, role of the social worker in palliative care.

April 2014

“O que interessa não é o destino, mas a viagem.”

(Autor desconhecido)

Agradecimentos

Muitas foram as pessoas que me acompanharam ao longo deste percurso. A todas elas que direta ou indiretamente me apoiaram, deixo aqui o meu agradecimento.

Agradeço em primeiro lugar à Professora Doutora Maria Aurora Pereira por toda a compreensão e orientação ao longo deste período.

Em segundo lugar, agradeço à Assistente Social Catarina Martins, por todos os ensinamentos e autonomia permitida.

Agradeço aos meus amigos/as por entenderem as minhas ausências e pela amizade demonstrada nesta etapa da minha vida, em especial à Ana Isabel.

Agradeço às minhas colegas e amigas de Mestrado por todas as experiências vividas em conjunto ao longo deste percurso e que me permitiram crescer a nível pessoal e profissional, em especial à Maria e à Cátia.

Um especial agradecimento à minha mãe que sempre esteve presente durante toda a minha vida e me apoiou incondicionalmente neste percurso, com muito carinho, compreensão e paciência.

O meu muito obrigado!

Sumário

Introdução.....	15
Capítulo I - Enquadramento Teórico	17
1. Os Cuidados Paliativos: Conceito, Evolução e Perspectivas.....	18
2. As dimensões do Cuidar em Cuidados Paliativos	25
2.1. O Sofrimento em Cuidados Paliativos.....	25
2.2. A Morte e o Processo de Luto.....	32
2.3. A Comunicação em Cuidados Paliativos.....	35
2.4. O Trabalho em Equipa.....	40
3. O Serviço Social.....	46
3.1. O Assistente Social na Equipa de Cuidados Paliativos	49
Capítulo II - O Percorso de Estágio.....	51
1. O contexto de Estágio	52
2. Dos objetivos às atividades desenvolvidas.....	53
Conclusão.....	61
Bibliografia.....	63
Anexo A - Estudos de Caso e Intervenções do Serviço Social.....	71
Anexo B - Direitos Sociais	81

Introdução

No âmbito do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, propusemo-nos a realizar um Estágio de Natureza Profissional na área dos Cuidados Paliativos, no âmbito do III semestre do referido curso. Este foi realizado numa Unidade de Cuidados Continuados na tipologia de Cuidados Paliativos, mais concretamente na Wecare na Póvoa do Varzim.

As nossas expectativas para este estágio prendem-se com a necessidade de desenvolver competências a nível pessoal e profissional no âmbito dos Cuidados Paliativos, especificamente a nível da intervenção do Assistente Social no seio da equipa multidisciplinar, numa unidade de Cuidados Paliativos.

O estágio decorreu entre Outubro de 2012 a Maio de 2013, com 350 horas de contacto direto e 460 horas de trabalho autónomo, num total de 810 horas que correspondem a 30 European Credits Transfer and Accumulation System de acordo com o plano de estudos.

A escolha deste serviço não foi pensada de forma aleatória. Atendendo à localização geográfica e ao nível de diferenciação deste serviço, consideramos que este nos permitiria desenvolver competências no âmbito da intervenção social ao doente/família, de modo a responder assertivamente às suas necessidades.

Deste modo, traçamos os seguintes objetivos gerais:

- Desenvolver competências no âmbito da intervenção social em Cuidados Paliativos;
- Adquirir conhecimentos e habilidades para intervir junto do doente/família em Cuidados Paliativos.

O relatório de estágio surge como um documento onde se pretende expressar todas as atividades desenvolvidas ao longo deste percurso e está organizado em duas partes principais. A primeira parte contém o enquadramento teórico que sustenta todo o percurso desenvolvido, contemplando assim a evolução, conceitos, perspectivas e as dimensões do cuidar em cuidados paliativos, nomeadamente o sofrimento, a morte e o processo de luto, a comunicação em cuidados paliativos e o trabalho em equipa. Retrata também o serviço social e o papel do assistente social na equipa de cuidados paliativos.

Relatório de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos

Na segunda parte procedemos à descrição crítico-reflexiva de todo o percurso de estágio, salientando o contexto onde este se desenvolveu e apresentando os objetivos específicos e as várias atividades desenvolvidas ao longo do mesmo. Terminamos este relatório com a conclusão e as perspetivas futuras.

Capítulo I - Enquadramento Teórico

Os Cuidados Paliativos são uma área da saúde que, apesar do crescente desenvolvimento de conhecimentos e formação nessa área, os recursos disponíveis são ainda escassos face às necessidades existentes no nosso país.

Neste capítulo, vamos abordar os aspetos teóricos que sustentam a parte prática de um assistente social no seio da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos.

1. Os Cuidados Paliativos: Conceito, Evolução e Perspectivas

O conceito de Cuidados Paliativos formou-se com o termo “paliativo” que provém do latim *pallium*, que significa manto, capote. Nos cuidados paliativos os sintomas são “encobertos” com tratamentos que têm como intenção a promoção do conforto do doente. Segundo a Organização Mundial Saúde (2002), os Cuidados Paliativos são *“cuidados ativos e totais prestados ao doente cuja doença não responde ao tratamento curativo, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, com objetivo de aliviar e prevenir o sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento dos problemas não só físicos mas também problemas psicológicos, sociais e espirituais”*.

Os Cuidados Paliativos constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado.

A prática dos cuidados paliativos resultou do “movimento hospice” moderno, embora tenha surgido no século XV. A palavra francesa *hospice* é a tradução do vocábulo latino *hospitium* cujo significado é hospedagem/hospitalidade e que traduz um sentimento de acolhimento.

Visando a abordagem do cuidado não fragmentado, na década de 60 no Reino Unido, dá-se o movimento do “hospice moderno” que se traduz no início do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Cicely Saunders, a enfermeira e a assistente social inconformada com o sofrimento humano dedicou-se ao estudo do alívio da dor em doentes terminais. Difundiu o conceito de “dor total” considerando que a dor física não é isolada, mas associada à dor psicológica, espiritual e social. Foi pioneira na defesa do cuidado centrado no doente em fase terminal, tendo fundado o Saint Christopher`s Hospice em Inglaterra em 1967. Estabeleceu objetivos que enfatizavam os cuidados e não a cura, cuidando o doente e a família como uma unidade, com abordagem de uma equipa multidisciplinar, com participação de voluntários e com continuidade de cuidados no domicílio e acompanhamento da família após a morte do doente.

Em 1969 foi criada a Equipa de Cuidados Domiciliários do Saint Christopher`s Hospice.

Em 1970, os cuidados paliativos passam a ser incorporados nos hospitais. Formaram-se então equipas de cuidados paliativos, levando-se em consideração os resultados de várias pesquisas no Reino Unido que demonstraram que muitas pessoas, apesar da existência dos “Hospices” ainda morriam no hospital tendo, no entanto, a possibilidade de morrer no domicílio.

Em 1976, o Saint Thoma`s Hospital, em Londres formou a primeira equipa de suporte em cuidados paliativos. A partir daí, dá-se um avanço significativo no chamado movimento hospice tanto em países da Europa como também nos Estados Unidos e Austrália. Assim, o hospice passa a ser um local que combinava a especificidade de um hospital, a hospitalidade de uma casa de repouso e o calor humano de uma família (Twycross, 2000).

Nos Estados Unidos o termo “hospice” deixa de significar local de cuidado para significar simplesmente cuidado. É também neste país que os Cuidados Paliativos se caracterizam pela atenção domiciliária.

Em 1989 foram realizadas pesquisas cujos resultados influenciaram as mudanças na assistência a doentes terminais. Surge então o SUPPORT (Study for Understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments) – um amplo estudo realizado sobre as características de morrer em casa, em hospitais Americanos, cujo resultado confirma que a mudança de paradigma de cura para cuidado é lenta.

Entre 1970 e 1990 dá-se uma expansão dos programas dos Cuidados Paliativos na Europa sendo atualmente Inglaterra o país com maior cobertura de Cuidados Paliativos e Espanha o segundo. Também a França implementou, por sua vez, o modelo de Cuidados Paliativos dedicando-se inicialmente aos idosos e ampliado posteriormente a doentes terminais.

Em Portugal, o surgimento dos Cuidados Paliativos foi mais tardio tendo surgido por volta dos anos 90. Em 6 Julho de 2006 é criada, através do Decreto-lei n.º 101/2006, a Rede Nacional de Cuidados Continuados que tinha como objetivo a prestação de cuidados continuados integrados incluindo a prestação de Cuidados Paliativos segundo níveis de diferenciação.

Os cuidados paliativos integram-se no Plano Nacional de Saúde 2004/2010 sendo identificados como uma área prioritária de intervenção onde os cuidados paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requerem apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública e como um imperativo social e ético que promove os direitos fundamentais.

Segundo Andrade e Andrade Filho (2002), encarar a morte como um processo natural constitui um dos princípios básicos da filosofia dos Cuidados Paliativos.

Estes cuidados tem como destinatários pessoas que possuem uma patologia sem tratamento curativo possível, com uma rápida evolução da doença / tempo de vida limitado, em sofrimento excessivo, com problemas difíceis de resolver, exigindo assim um apoio específico e organizado (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

É importante entender que a família é normalmente a base emocional do doente, sendo de extrema importância que o apoio se estenda a ela. Neste sentido, os cuidados paliativos integram também o apoio aos familiares, refletindo-se o mesmo maioritariamente no campo psicológico, podendo alargar-se também ao processo de luto, fase em que os cuidados paliativos no aspeto físico cessam as suas funções (Twycross, 2003).

Os cuidados paliativos são uma proteção de quem por si só se sente fragilizado. Estes cuidados têm como referência o doente ao invés dos cuidados curativos, que se centram na doença.

Os cuidados paliativos são direcionados apenas e só para o bem-estar deste, tendo em vista que a doença é algo que existe mas, que nesta fase é considerado secundário. Os cuidados paliativos não têm nenhum propósito de acelerar o processo de morte, mas sim de aceitação e reconciliação do doente (Twycross, 2003).

Para Gonçalves (2009), os cuidados paliativos oferecem ao doente um apoio que os ajuda a viver ativamente até à hora da morte, afirmando sempre o conceito de vida. O autor refere também que a morte é um processo natural da vida, sendo importante reconhecê-la como tal e saber parar de lutar contra ela quando necessário, pois isso poderá ser prejudicial quer para o doente, quer para os seus familiares.

A simbiose entre a equipa que presta estes cuidados e o doente/família tem de ser perfeita. Estes deverão entender que os cuidados paliativos existem para melhorar a qualidade de vida e para benefício deles próprios (Twycross, 2003).

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

Com base no documento de consenso produzido pelo National Consensus Project American (2004) e na própria definição mais recente da Organização Mundial de Saúde (2004), não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode

determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos. Curiosamente, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) surgem como destinatários apenas aqueles doentes que não têm perspectiva de tratamento curativo.

Como foi referido, a oferta de cuidados paliativos faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado a doença) e não apenas no diagnóstico, e é hoje consensual que doentes oncológicos e não oncológicos, em fases distintas da doença, carecem deste tipo de intervenção [Addington-Hall (2001), Davies (2004) & Hughes (2005)].

À luz da definição mais recente da Organização Mundial Saúde para os cuidados paliativos, já acima descrito, um doente que recebe cuidados paliativos não é inevitavelmente um doente terminal. Entende-se por doente terminal e segundo os Standards de Cuidados Paliativos, do Servei Catalá de la Salut (1995), aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses. Os doentes agónicos são, dentre estes, aqueles que previsivelmente, pelas características clínicas que apresentam, estão nas últimas horas ou dias de vida.

Nos doentes oncológicos, os últimos 3 meses de vida correspondem habitualmente a um período de degradação progressiva marcada, enquanto nos doentes não oncológicos, dada a imprevisibilidade e maior duração da doença, essa degradação se faz com agudizações e de forma mais lenta. Existem doentes com diferentes necessidades de cuidados, seja pelas questões clínicas, seja pelas questões espirituais e sociofamiliares envolventes.

Têm sido feitas várias tentativas para descrever os níveis de complexidade dos doentes em cuidados paliativos, até por questões de planeamento e de alocação de recursos. Num contexto de cuidados a doentes crónicos como é também o caso dos doentes em cuidados paliativos a classificação por diagnósticos não reflete habitualmente o objetivo desses mesmos cuidados, não a cura, mas sim uma mudança no estado funcional e/ou uma melhoria na qualidade de vida. Uma classificação com base na fase evolutiva da doença e das necessidades de cuidados inerentes prevê mais facilmente os custos e os recursos a alocar (Eagar, 2004). Segundo a mesma autora, outros fatores preditivos dos custos serão a idade e o estado funcional e, no ambulatório, a severidade dos sintomas.

No que concerne às práticas de cuidados paliativos, nomeadamente à quantidade e tipo dos cuidados prestados, está descrita também uma razoável variabilidade. Por um lado, em estudos internacionais de referência [SUPPORT (1995), Ahronheim (1996) & Pincombe (2003)], é visível a evidência de que os doentes terminais recebem cuidados

que estão longe de ser adequados às suas necessidades de cuidados paliativos, pela invasibilidade, sofrimento e inutilidade associados aos cuidados que são prestados. Por outro lado, como Bruera (1998) também documenta no seu artigo sobre a definição de intervenções paliativas, mesmo no âmbito dos serviços de cuidados paliativos as práticas divergem, nomeadamente no que concerne ao recurso a procedimentos como a administração de bifosfonatos, à realização de transfusões e de exames complementares de diagnóstico, a alguns procedimentos cirúrgicos e/ou endoscópicos e ao uso de antibioterapia.

Algumas intervenções inicialmente concebidas com intuito curativo, como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia, são hoje utilizadas, sobretudo nos doentes oncológicos, em contexto paliativo (Hoskin, 1998), com vista à redução do sofrimento dos doentes.

Num editorial recente, Meier (2004), chama a atenção para as diferenças na prática clínica de hospitais universitários e outros, nos EUA, com doentes nos seis últimos meses de vida. Essa variabilidade pode atribuir-se, entre outros fatores e com especial relevo, aos padrões de prática clínica dos líderes de opinião locais, à cultura médica local, ao acesso aos especialistas em cuidados paliativos e ao número de camas hospitalares disponíveis. De acordo com a mesma autora, torna-se também evidente que não existem frequentemente linhas orientadoras claras para facilitar a decisão em certas situações clínicas complexas e que, por outro lado, se torna difícil definir exatamente qual a quantidade e o tipo dos cuidados a oferecer em todas as circunstâncias clínicas. Os programas de consenso, com recomendações claras sobre a prática clínica e organizativa dos cuidados paliativos, devem por isso ser fomentados. Como exemplos desse esforço destacamos, entre outros, o “National Consensus Project for Quality Palliative Care”, publicado no ano transato nos Estados Unidos, e o manual “Improving supportive and Palliative Care for adults with cancer”, do National Institute for Clinical Excellence e do Serviço Nacional de Saúde Inglês (2004). Apesar desta variabilidade de práticas (o que também dificulta uma investigação sobre a comparação dos resultados das mesmas), pode-se afirmar que a oferta de cuidados paliativos tem associadas vantagens claras, para os doentes, famílias e para os serviços.

Numa exaustiva avaliação e revisão sistemática de 44 estudos publicados até 2000 sobre a prática de cuidados paliativos em diferentes contextos desde cuidados domiciliários a unidades de referência, Higginson et al. (2003) evidenciou que existiam benefícios a nível do controlo sintomático, da satisfação dos doentes e da avaliação económica efetuada. Estes benefícios eram mais marcados a nível das estruturas de cuidados domiciliários.

Bruera (2002) descreve vários modelos organizativos de cuidados paliativos, com especial ênfase e detalhe para um modelo canadiano, de uma rede multisectorial, em que a redução das admissões em instituições de agudos e o aumento dos cuidados domiciliários, entre outros, garantiram a poupança de custos. Este autor, conjuntamente com Elsayem et al. (2004), evidenciaram o impacto da atuação de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos para doentes oncológicos a nível de redução do sofrimento por sintomas descontrolados e da redução de custos quando comparados com uma unidade de internamento convencional de agudos, por exemplo uma redução de 38% no custo da diária de internamento. Um outro estudo americano anterior a este (Emanuel, 1994) não é, no entanto, tão claro em relação à redução dos gastos associada a cuidados paliativos de qualidade, mas reforça que apesar de esse benefício económico poder ser só moderado, a redução do sofrimento e o respeito pela vontade dos doentes, o apoio aos familiares num período difícil das suas vidas e a promoção da dignidade do ser humano têm um valor inquestionável e justificam, por si só, o desenvolvimento de programas de cuidados paliativos. De facto, esta questão deve-se destacar na análise global da problemática dos cuidados paliativos.

Para além da variabilidade de práticas entre os profissionais de saúde, a diversidade surge também nas respostas organizativas, e está amplamente descrita por diversos autores [Bruera, Centeno & Gómez-Batiste (2002); Internacional Association for Hospice and Palliative Care – IAHP, (2005)]. Mesmo assim, e apesar da diversidade presente em cada país, é possível advogar que a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes terminais passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específicas e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração. Também as outras fontes estudadas e o próprio Programa Nacional de Cuidados Paliativos reforçam esta necessidade.

De acordo com a IAHP, não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos. Eles devem ser determinados com base nas necessidades e recursos locais. No entanto, recomenda-se a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a esta atividade, de apoio domiciliário, de internamento, unidades de cuidados paliativos e equipas de apoio ou suporte em unidades hospitalares. Para além destes recursos específicos, é também consensual (Emanuel, 2002) a necessidade de todos os profissionais de saúde terem formação e treino para prestar as medidas paliativas básicas denominadas “ações paliativas” no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, ou “cuidados paliativos primários”, como surge num artigo de Von Gunten (2002).

As unidades de cuidados paliativos, para além da componente de internamento, têm frequentemente integrada a valência de centro de dia e de apoio domiciliário, para doentes com menores necessidades assistenciais. É de salientar que a tipologia das próprias unidades de cuidados paliativos não é toda igual, devendo considerar-se a complexidade dos doentes que atendem. Como refere Von Gunten (2002), as unidades secundárias são aquelas que prestam atividade assistencial especializada, e as unidades ditas terciárias encontram-se em centros académicos, recebem doentes mais complexos e em situações de agudização e, para além da prática assistencial e de ensino, devem realizar atividades de investigação. Há um *continuum* de cuidados na organização e prática das unidades de internamento, desde as chamadas unidades de cuidados paliativos agudos (terciárias) às unidades tipo “hospice”, dedicadas a doentes mais estáveis, já nas últimas semanas/dias de vida, impossibilitados, por algum motivo, de falecer em casa.

As equipas de suporte familiar não têm camas próprias e articulam-se com os vários serviços hospitalares e comunitários onde os doentes terminais se encontram, realizando uma atividade de consultoria. É de salientar que, como refere Doyle (2004), um número significativo de doentes pretende permanecer em casa no seu processo de doença terminal e, se possível, nela falecer. Este fato remeto-nos para o imperativo de ter uma rede de apoio domiciliário com profissionais devidamente preparados para prestar cuidados paliativos num contexto que não o de internamento, por forma a oferecer um apoio estruturado de forma programada e nas intercorrências. As competências em controlo sintomático deverão ser parte integrante desse trabalho que, para responder às necessidades desses doentes e famílias, poderá recorrer a metodologias específicas do âmbito domiciliário, decisão clínica com recurso a menos exames complementares de diagnóstico e técnicas de administração de fármacos de baixa invasibilidade (Hanson, 1999).

Pensamos que, sem nunca deixar de ter em mente os fundamentos comuns e centrais dos cuidados paliativos, é importante rever esta variabilidade e multiplicidade de aspetos subjacentes à prática clínica e organização dos mesmos, pois eles são indissociáveis das decisões, dos resultados obtidos e enquadram a moldura ética que delimita essa mesma prática. Através de inúmeros desenvolvimentos tecnológicos, a medicina foi capaz de tornar muitas doenças agudas e fatais em situações crónicas, mas em que a qualidade de vida oferecida nem sempre se associa à quantidade que foi atingida. Foi progressivamente ganhando relevo o problema do sofrimento associado à doença crónica e terminal ainda que, na prática médica e sobretudo na segunda metade do século XX, ele tenha sido relegado para segundo plano (Clark, 2002).

O objetivo dos cuidados paliativos será sempre prevenir sintomas indesejáveis, trata-los adequadamente, diminuindo o sofrimento do doente e não o aumentando, no respeito inquestionável pela vida humana. Este pressuposto deve estar sempre presente no complexo processo de tomada de decisão clínica nos doentes em fim de vida.

Como refere Daniel Serrão no preâmbulo do parecer sobre aspetos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida, (11/CNECV/1995) “As decisões médicas tomadas no âmbito da medicina de acompanhamento têm um suporte científico, mas têm, principalmente, uma muito significativa estrutura ética (...). A prestação de cuidados de saúde no período final da vida reveste-se, em consequência, de um exemplar carácter ético”.

Ao respeitarmos os princípios éticos e morais de atuação prática em cuidados paliativos estaremos a trabalhar em função da diminuição do sofrimento, tanto no doente como na sua família, através do estabelecimento de uma relação terapêutica saudável e transparente.

2. As dimensões do Cuidar em Cuidados Paliativos

Cuidar da pessoa em situação paliativa e família implica atender às necessidades não só físicas, mas também biopsicossociais, de modo a que o cuidado prestado seja feito com qualidade e que responda de forma assertiva às necessidades detectadas.

Neste sentido, não podemos esquecer temáticas cruciais, tais como o sofrimento, o processo de luto, o processo de morrer e a comunicação como arma fundamental em cuidados paliativos, garantindo assim uma resposta às necessidades detetadas.

2.1. O Sofrimento em Cuidados Paliativos

A doença terminal tem normalmente associados um conjunto de problemas (não só físicos), que determinam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que a vivem. A resposta a estes problemas, a este sofrimento, nos seus diferentes cambiantes, passa por uma intervenção técnica rigorosa e ativa, passa pelos cuidados paliativos.

É frequente ouvir estes doentes dizerem que “não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer”. O problema do sofrimento é central para estas pessoas e para os que acompanham [Cassel (1991), Singer (1999) & Steinhauser (2000)]. Se não se entender,

tanto quanto possível, o que é para eles fonte de sofrimento, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos. Convém sublinhar que este esforço dos cuidados paliativos na resposta ao sofrimento gerado pela vivência da doença terminal não deve ser interpretado como sendo sinónimo de o suprimir na integra ou de, para o conseguir, terminar com aquele que sofre. Os cuidados paliativos não pretendem assumir para si um “domínio pleno do sofrimento”, numa atitude de triunfalismo e onipotência desajustados. É desejável, por um lado, esgotar os meios técnicos de intervenção no sofrimento humano mas, por outro lado, compreender e aceitar que, como seres humanos, como profissionais de saúde, não detemos o poder absoluto sobre as opções e as atitudes de terceiros, e nos confrontamos diariamente com os limites que estão para além de nós.

Existem doentes e famílias com quem é possível atingir níveis elevados de bem-estar e realização pessoal, mesmo ao longo de um período difícil e complexo como o fim de vida, e noutras situações fica-se longe de tal acontecer. Existe uma grande variabilidade, provavelmente associada às vivências e atitudes anteriores dos doentes e daqueles que os rodeiam, e também ao tipo de apoio profissional que os acompanha e cuida (Twycross, 2003).

De acordo com Cassel (1991), o sofrimento define-se como um estado específico de stress que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida nos termos do próprio doente, à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos, enfim, de uma multiplicidade de fatores que fazem do sofrimento humano uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada individuo que o experimenta. O sofrimento é sempre vivido por pessoas e não apenas por corpos e, como tal, ultrapassa os aspetos físicos da doença. Como refere Barbosa (2003), *“o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa. A dicotomia corpo/mente é um obstáculo para o alívio do sofrimento”*. Um recente e interessante artigo de Zalensky (2006) vem recuperar aspetos há muito reconhecidos como centrais para o ser humano por Maslow e apresentados na sua pirâmide de necessidades dos doentes em cuidados paliativos. Na base da pirâmide estão, de facto, as necessidades fisiológicas ou de sobrevivência, representadas aqui pelos sintomas, depois a necessidade de proteção e segurança, o que nos deve levar a ter em conta os medos da pessoa doente. Na metade superior da pirâmide estão as necessidades de amar, de pertença, de respeito, e no seu topo a necessidade de superação e auto-realização, associados à busca de sentido e à necessidade de reconciliação pessoal, facto que nunca deve ser esquecido nas abordagens que utilizamos com doentes em fim de vida.

No caso dos doentes com doenças crónicas e incuráveis, existe, infelizmente, evidência clara [SUPPORT (1995), Steinhauser (2000) & Pincombe (2003)] de que o sofrimento associado ao período terminal da vida é frequentemente negligenciado e subtratado pelos profissionais de saúde.

Muito tem sido feito para intervir no percurso da doença e para controlar os sintomas, destacando entre outros os progressos técnicos ao nível da analgesia, dos tratamentos de radioterapia e quimioterapia dirigidos à doença. No entanto, e voltamos a sublinhar, continuam a registar-se obstáculos no reconhecimento e na intervenção sobre o sofrimento dos doentes terminais.

Tal acontece, em grande parte, pela dificuldade que a maioria dos profissionais de saúde, nomeadamente dos médicos, continua a ter na identificação do distress existencial, componente significativa do mal-estar humano (Rosseau, 2001), e na partilha das vulnerabilidades de cada um, a dos outros e a do próprio profissional.

Existem estudos bem sistematizados [Singer (1999), Steinhauser (2000), Powis (2004) & Heyland (2006)] que mostram que diferentes grupos de doentes terminais valorizam positivamente o controlo sintomático mas, no entanto, atribuem um valor equivalente ou superior e muito significativo a aspetos como a manutenção de algum tipo de controlo da situação, o não sobrecarregar a família, a comunicação com o seu médico assistente, o fortalecimento das relações interpessoais, a preparação para a morte, o não receber cuidados agressivos e não desejados, e a oportunidade de atingir um certo “sentido de dever cumprido” e “uma paz interior”. Curiosamente, estas questões não recebiam a mesma valorização por parte dos médicos, que se centravam sobretudo nos aspetos físicos da doença. Este desfasamento entre doentes e médicos é, como já dissemos, observado largamente na prática clínica e nunca é demais ressaltar a importância de uma formação científica rigorosa nestas matérias, pois só assim os profissionais estarão aptos a dar a resposta que doentes e famílias deles esperam (Emanuel, 2002).

Como já foi referido, se os cuidados paliativos se reclamam como uma intervenção no sofrimento à doença terminal, e apesar da complexidade do conceito de “sofrimento”, tentaremos clarificar o mais possível quais as vertentes que ele encerra. Analisando esta temática, são de realçar alguns aspectos que habitualmente estão considerados como as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais segundo [Cassel (1991), Singer (1999), Steinhauser (2000), Kuhl (2002), Gameiro (2003) & Powis (2004)], nomeadamente: perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados; alterações da imagem corporal; perda de sentido da vida; perda da dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros e abandono.

As perdas, na sua vasta diversidade, representam aqui uma ameaça real à integridade do indivíduo, em áreas que vão do físico ao psicológico e espiritual, e acentuam o seu sofrimento. Como a realidade do sofrimento é individual e pessoal, há sempre a necessidade de considerar os aspetos únicos e particulares em cada caso.

Cicely Saunders, fundadora do movimento moderno dos cuidados paliativos, introduziu o conceito de “dor total” (Twycross, 2003) para chamar a atenção para a multidimensionalidade da dor e do sofrimento. Aquilo que causa sofrimento num doente pode não causar necessariamente sofrimento noutra, num seu familiar ou no profissional que o apoia. A subjetividade será sempre um fator com o qual os que acompanham estas situações devem contar e que não os deve impedir de procurar tantos aspetos objetivos causadores de sofrimento quanto possível. O reconhecimento desta realidade complexa é, no fundo, a chave para a verdadeira humanização dos cuidados de saúde (Gameiro, 1999).

De acordo com Kissane (2000), o sofrimento existencial associado à doença terminal é um estudo de distress no indivíduo que se confronta com a sua mortalidade, que resulta de sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal.

Sobressaem aqui as questões da perda de sentido que, na literatura sobre esta matéria em cuidados paliativos [Kissane (2000), Kearney (2000), Breitbart (2002), Chochinov (2002) & Khul (2002)] são também referenciadas como sofrimento espiritual, síndrome de desmoralização, desesperança e perda de dignidade.

Existe um facto interessante que é a riqueza de informação que nos leva a distinguir entre esta situação de sofrimento existencial e o diagnóstico de depressão. Um doente em sofrimento não tem que estar necessariamente deprimido e, como tal, a abordagem não será sempre a mesma, nomeadamente no recurso aos fármacos antidepressivos. Um doente terminal deprimido apresenta, por norma, perda do prazer relativo ao momento presente e do prazer antecipatório, enquanto o doente desmoralizado conserva o prazer relativo ao desfrutar do momento presente (Kissane, 2000). Existem mais alguns critérios que contribuem para o estabelecimento do diagnóstico de depressão no doente em fim de vida: humor depressivo mantido, ideação suicida, perda de interesse, insónia, reatividade aumentada, culpabilização e remorso, entre outros (Doyle, 2004).

Os cuidados paliativos afirmam-se também como uma forma de “permitir que os doentes morram com dignidade” [Kissane (2000), Chochinov (2002) e Enes (2003)]. A necessidade de clarificação de um conceito tão vasto como o de “dignidade” é, por isso, crucial, até porque outras intervenções de intenção diametralmente oposta, como é o caso da eutanásia e do suicídio assistido, reclamam também para si a mesma ideia.

Dignidade é definida no dicionário da Infopédia (2005) como “a *qualidade ou estado de se ser valorizado, honrado ou estimado*” e ainda com expressões que remetem para “orgulho”, “valor próprio” e “respeito” (Kissane, 2000 & Street, 2001). Esta será seguramente uma definição que representa um ponto de partida e que, na prática com os doentes se enriquece e se reveste de aspetos tão diversos como o “sentir-se tratado como pessoa”, o “exercer controlo”, o “ter um sentimento de pertença”, o “relacionar-se” e o “manter a individualidade” (Enes, 2003). Existem também, evidentemente, aspetos peculiares que são próprios de cada individuo. Mais uma vez, a dignidade para os doentes, envolve aspetos que abrangem o conforto físico e a consideração das suas perspetivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais. É, por isso, um conceito a ser abordado de forma holística. Por outro lado, segundo a mesma referência, emerge no discurso dos doentes uma dimensão relacional da dignidade, que se constrói através da interação com os outros. Dessa forma, queremos destacar que o modo como estes doentes, tantas vezes dependentes e debilitados, são olhados e considerados pelos profissionais, pelos outros, a atenção técnica e humanizada de que são ou não alvo, pode contribuir para aumentar (ou diminuir muito) a sua dignidade.

Na apreciação que os doentes fazem do conceito de dignidade existe também a necessidade de equilíbrio balanceado entre os diferentes domínios apresentados, que pode variar em função do momento e das necessidades do individuo.

Para muitos doentes a noção de dignidade está ligada à ideia de que a sua essência permanecerá para além da morte, à ideia de que serão lembrados pelos seus entes queridos e, dessa forma, permanecerão “vivos” neles e através deles.

Têm existido tentativas de esquematizar os diferentes domínios da dignidade, sem prejuízo de preservar toda a individualidade que o conceito encerra e à luz do que a experiência com doentes em fim de vida tem revelado. Chochinov (2002) preconiza três domínios a serem tidos em conta no conceito de dignidade: preocupações relacionadas com a doença, com o eu e com o meio social.

Por exemplo, de entre as preocupações relacionadas com a doença destacam-se aspetos como: medo da dor e de outros sintomas, ansiedade, angústia face ao futuro e à incerteza, medo da morte, manutenção da autonomia funcional, manutenção e participação nas tomadas de decisão e manutenção da acuidade cognitiva.

No que diz respeito às áreas que causam preocupações as mais significativas são: manutenção de papéis e orgulho próprio; manutenção da esperança realista – concretização de expectativas; continuidade do eu (apesar das mudanças, nomeadamente física); preservação da autonomia (partilha de decisões); apreciação da narrativa de vida; aceitação e resiliência; viver no presente; procurar conforto espiritual e, eventualmente religioso.

Quanto às preocupações com o meio social estas compreendem sobretudo fronteiras de privacidade, nomeadamente ao nível dos cuidados prestados, sendo eles: garantia de apoio social; acautelar sobrecarga dos cuidadores e resolução de assuntos não resolvidos.

O conceito de dignidade aparece frequentemente associado ao de qualidade de vida na prática dos cuidados paliativos. Aliás, estes também se definem através de “ (...) *uma prática que visa a promoção da máxima qualidade de vida possível (...)* ” (Davies, 2004). Mais uma vez estamos na presença de um conceito multidimensional, individual e subjetivo, mas que partilha domínios objetivos que se prendem com os enunciados anteriormente para a dignidade.

O facto de um individuo ser confrontado com uma doença terminal e com a possível incapacidade que ela gera não é impeditivo de ter qualidade de vida. De acordo com Calman (como citado em Kaasa, 2003), a qualidade de vida poder-se-á definir na relação inversa da diferença entre expetativas de um individuo e a sua perceção da mesma situação, quanto menor essa diferença, melhor é a qualidade de vida. A gestão das expetativas será, como tal, um aspeto fundamental na concretização da qualidade de vida e nos cuidados paliativos (Twycross, 2003).

Segundo Webb (2000), na fase terminal de uma patologia prolongada, a saúde poderá ser entendida não como a ausência de doença mas sim como a possibilidade de encerrar a existência de forma apropriada, dando um sentido à vida que resta viver.

Encontrar um sentido para a vida, mesmo quando se vive uma doença terminal, passa por ter a convicção, por sentir que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida que traz consigo a responsabilidade de ser vivida plenamente, de acordo com o potencial humano de cada um. Dessa forma, poder-se-á atingir uma sensação de plenitude, de paz interior e até mesmo de transcendência. Segundo Frankl (s.d.), o sofrimento existencial advém frequentemente da liberdade e da capacidade de exercer a responsabilidade pessoal pela própria vida, da capacidade “dolorosa” de ter que fazer escolhas. Ainda segundo o mesmo autor, podemos dizer que as três principais “fontes de sentido na vida” derivam de: criatividade, experiências vividas e atitudes escolhidas face ao sofrimento e aos problemas existenciais.

Como profissionais de saúde temos de acompanhar o doente em toda a sua plenitude e permitir-lhe toda a qualidade de vida na sua última etapa.

O crescente aumento das doenças crónicas, relacionado, em grande parte, com as alterações demográficas, tornou o sofrimento num problema de domínio público, em que a discussão sobre o seu alívio se tornou pertinente, pois para ser efetivamente aliviado, o sofrimento tem de ser reconhecido (Borges, 2003).

A atenção prestada à dor e ao sofrimento da pessoa doente e aos seus significativos é algo relativamente recente, considerando-se que, no nosso país, o apoio aos doentes oncológicos, aos dependentes e aos idosos é ainda escandalosamente insuficiente (Marques, 2002).

Com a doença pode surgir uma crise de identidade acarretando uma transformação de valores e atitudes a que a pessoa pode responder com reações emocionais nocivas. Esta experiência pode causar ansiedade, uma vez que o doente anda de exame em exame, vê-se à mercê dos outros, tudo isto pode levar ao aumento de sentimentos negativos para consigo mesmo. O indivíduo tem de procurar uma significação positiva ou uma explicação para o processo, que ajude a ganhar coragem para lidar com as dificuldades. Tratando-se de doenças crônicas e incuráveis, as significações negativas resultantes da percepção da vivência não poderão ser consideradas como irracionais, ou desprovidas de fundamento, porque se comprovam na realidade concreta, sofrida e amarga do quotidiano (Joyce-Moniz & Barros, 2005). Representando os cuidados paliativos uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que os colocam em situação estreita perante a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de problemas físicos, sociais, emocionais, psicológicos e espirituais (WHO, 2002), faz todo o sentido que os profissionais desta área centrem a sua atenção no doente e na sua família, pois a família também enfrenta vários problemas de reestruturação e readaptação não só no decurso da doença mas também depois da morte.

No percurso de cada ser humano, o confronto com o sofrimento faz parte da sua existência. Num ou noutro momento, cada pessoa é confrontada com situações que interferem com a totalidade do seu ser. Assim, é frequente escutarmos alusões ao sofrimento, à morte e ao luto.

Gameiro (1999) defende que sofrer é sentir o impacto de um mal-estar biopsicossocial intenso que domina a consciência e altera a experiência existencial e a capacidade de relação com o mundo. Entende-se o sofrimento como um estado de desconforto que envolve uma perda ou uma ameaça de perda a nível da identidade e integridade do indivíduo e uma alteração da sua percepção de futuro. Enquanto um acontecimento inevitável na vida de cada ser humano, este pode manifestar-se através da dimensão física, psicológica, social ou espiritual e está associado a sentimentos como a dor, o stresse, a ansiedade, a perda, o desgosto e depressão. Para Travellbee (1971) o sofrimento pode evoluir para uma fase de desespero maligno, caracterizada pelo sentimento de abandono e expressa através de uma conduta de negligência de si mesmo, podendo chegar a um estado terminal de indiferença apática.

A doença é assim, uma enorme fonte de sofrimento que faz com que o indivíduo se confronte com os seus limites, com a perda, repense os valores e procure incessantemente formas de o aliviar, promovendo medidas de conforto. Quando se trata de uma doença crónica, o sentimento de ameaça, de perda, incerteza, medo, ansiedade e angústia estarão mais vincados e despertam desconforto e sofrimento (Apostolo, 2007). Como causas indutoras de sofrimento no ser humano destaca-se, entre outras, a morte e o processo de luto, daí este ser outro dos problemas da intervenção em cuidados paliativos.

2.2. A Morte e o Processo de Luto

A morte é um fenómeno caracterizado pela cessação das funções vitais e tem uma dimensão social e cultural que varia consoante o momento histórico e local onde acontece. Por outras palavras, a morte é o término da vida, o instante derradeiro do ser humano nesta existência, e pode ocorrer com qualquer pessoa, partindo do pressuposto que o Homem traz em si a sua finitude. Morrer, além de ser um fenómeno biológico natural, contém intrinsecamente uma dimensão simbólica, daí que cada sociedade, cada família, cada indivíduo tem a sua própria forma de viver a morte. Esta tem vindo a tornar-se um tema tabu na sociedade moderna, ainda que faça parte de um processo natural na vida de todo o ser humano, pois assiste-se ao culto da juventude eterna e do aproveitamento da vida ao máximo. A morte passou a ser sinónimo de fracasso e impotência, sendo que o ser humano tenta evita-la a todo o custo e, quando tal êxito não é atingido, a morte é escondida e até negada. O simples facto de pronunciar a palavra morte assusta e provoca um sentimento quase de repúdio (Combinato & Queiroz, 2006). No entanto, quando a morte é iminente e acontece indiscriminadamente a alguém próximo, a sociedade não está preparada para a enfrentar.

A religião é um fator que esteve sempre presente na forma como se explica e se dá sentido à morte. De certa forma, a religião consiste no reconhecimento da existência de um ser superior que possui controlo sobre o destino de cada um (Parkes, 1997). A religião, sem distinção marca a forma como a sociedade encara a morte. A atitude que cada adulto tem perante a morte, é o resultado do desenvolvimento moral e do pensamento sobre a morte, que se fundem num só, uma vez que os pensamentos individuais são condicionados pelos pensamentos morais da sociedade. Atualmente as tradições, crenças e costumes passaram a ser mais discretas, com condolências breves e encurtamento do período de luto que, se for demasiado visível não inspira pena mas repugnância. Até no seio familiar as pessoas hesitam em desabafar e evitam que as

crianças percebam a sua tristeza (Ariès, 1989). A perda de alguém, com a qual existem laços vinculativos, origina uma sensação de vazio e dor, o que requer um tempo de aceitação e adaptação a esta realidade. Este processo é chamado Luto, que se define por uma resposta psicológica, social e cultural à morte, desenvolvendo-se de forma interna e contínua, atravessando várias fases (Campos, 2010). Para Saunders (1989) o luto é um estado experienciado pelo indivíduo após tomar consciência da perda, sendo um termo global para descrever o vasto leque de emoções, experiências e mudanças que ocorrem como resultado da perda.

Entre as várias definições de luto existe um ponto comum, trata-se sempre de um processo doloroso que resulta de uma perda e de manifestações da mesma. Salienta-se que este processo é muito importante e que deve ser vivido de forma saudável, necessitando cada pessoa do seu tempo para se adaptar à nova realidade, que implica claramente uma mudança nos papéis desempenhados ao longo da vida e inclusive no sentido de identidade, pela destruição das bases em que sua vida foi construída (Balkweel, 1981). Ao longo do processo de luto vai acontecendo uma desvinculação do objeto percebido como perdido. A vinculação representa uma componente essencial do sistema comportamental humano, sendo que o indivíduo e a figura e vinculação estabelecem um caloroso e íntimo relacionamento. O indivíduo deseja sempre que a figura de vinculação esteja próxima e não a consegue substituir, dada a sensação de segurança na sua presença (Dechandt, 2006). A morte surge como uma interrupção dessa vinculação, provocando dor e sofrimento, acompanhados da necessidade de reorganização. Todos os detalhes da vinculação e todo o deleite físico e emocional que se desenvolvem em relação ao ente querido terão de ser extintos, na medida em que a pessoa que preenchia a necessidade de amor e proteção, simplesmente desapareceu e, não estará mais, fisicamente, à nossa disposição (Rebelo, 2004). Segundo este autor, o processo de luto pode então ser conceptualizado de acordo com quatro fases:

- Fase de entorpecimento, que consiste num período em que o indivíduo se sente afastado da realidade, atordoado, desamparado ou perdido, assistindo-se tendencialmente a uma negação da perda;
- Fase de anseio e protesto, que é caracterizada como um período de emoções fortes, sofrimento psicológico e agitação física, verificando-se frequentemente uma manifestação de sentimentos de raiva dirigidos tanto a si próprio como a pessoas significativas;
- Fase de desespero, que constitui uma fase igualmente complexa e surge frequentemente associada a momentos de apatia e depressão. Nesta fase, os indivíduos tendem a afastar-se das pessoas e atividades, a demonstrarem falta de interesse e dificuldades de concentração na execução de tarefas rotineiras e a

apresentarem também sintomas somáticos, tais como insónias, perda de peso e apetite;

- Fase da reorganização e integração, na qual se espera o aparecimento de uma nova identidade que permita ao indivíduo enlutado abandonar a ideia de recuperar aquilo que perdeu e adaptar-se ao significado que essa perda tem na sua vida. Nesta última fase, verifica-se então, uma recuperação da independência e da iniciativa perdidas e, apesar de a instabilidade ainda se encontrar presente nos relacionamentos sociais, é possível que haja investimentos em novas amizades e mesmo em amizades mais antigas.

No entanto, nem todos os autores que se debruçaram sobre o luto apontam as fases anteriormente descritas. Para Kubler-Ross (2008) existem cinco estádios deste processo:

- Negação e Isolamento, que representa uma defesa temporária, sendo depois substituída por uma aceitação parcial, ou seja, um estado de choque temporário do qual ele recupera gradualmente;
- Ira, quando o primeiro estádio não pode ser mantido por mais tempo, é substituída pela ira, fúria e ressentimento. As pessoas passam a perguntar “Porquê a mim? Porquê tu?”. Normalmente é difícil lidar com as pessoas neste estádio, na medida em que a ira é projetada em todas as direções e de uma forma quase aleatória. Deve ter-se em atenção as causas da ira do enlutado e não fazer da sua agressividade algo pessoal, de modo a não aumentar a hostilidade do enlutado;
- Negociação, que apesar de durar pouco tempo é bastante útil ao enlutado que tenta arranjar uma tentativa de adiamento. A maioria dos acordos é feita com Deus e mantidos em segredo. Em termos psicológicos as promessas podem estar associadas a um sentimento de culpa serena;
- Depressão, estádio em que a ira é substituída por uma sensação de perda, que pode ter várias facetas. O enlutado percebe finalmente que perdeu um ente querido e apercebe-se de todas as perdas inerentes à morte;
- Aceitação, estádio em que o enlutado já não se sente deprimido nem zangado, já é capaz de expressar os seus sentimentos. Este estádio não deve ser confundido com um estado de felicidade, é caracterizado por um vazio de sentimentos, como se o sofrimento tivesse desaparecido e a luta tivesse terminado.

Existem porém situações em que o processo de luto não segue a evolução acima descrita, podendo ocorrer fixação numa das etapas e, conseqüentemente, a não resolução do luto. Nestas circunstâncias, o luto pode permanecer não resolvido durante

vários anos ou inclusive para o resto da vida, interferindo no estado emocional do enlutado e condicionando significativamente a sua vida – situação de luto patológico. Alguns indicadores deste tipo de luto podem ser reações emocionais e comportamentais desajustadas ou o adoecer psíquico e/ou físico recorrente (Canavarro, 2004).

Apesar da conceptualização do luto em fases, este processo não pode ser encarado como um conjunto de consequências normativas, mas sim altamente multideterminado, dado que são inúmeros os fatores que diferenciam os indivíduos bem como fatores que têm impacto na forma como cada um interpreta e reage ao processo de luto. Assim, pode-se destacar alguns fatores determinantes na adaptação ao luto (Canavarro, 2004), entre eles:

- A nível relacional, o tipo e a qualidade da relação;
- As características individuais, enfatizando a autoestima, a forma como o indivíduo lida com as tarefas do dia-a-dia, as experiências prévias de perda, o género, as crenças religiosas e a espiritualidade;
- Fatores contextuais, nomeadamente, a idade, o grau de instrução, os fatores culturais e o suporte social;
- Tipo de morte, nomeadamente, a extensão do período de anúncio, o tipo de doença ou o eventual suicídio.

Embora o luto seja aparentemente um mecanismo universal, não se pode deixar cair a diversidade de respostas, tendo em conta que cada indivíduo tem uma forma idiossincrática de o realizar e o processo varia de pessoa para pessoa e, mais ainda, de acordo com a faixa etária em que o indivíduo se encontra. Desta forma, nenhuma perda seja ela real ou percebida, tem um resultado linear ou totalmente previsível.

Cabe aos profissionais de saúde atuarem no sentido das necessidades detetadas, não só do doente como também da família, trabalhando com esta as questões da perda e do processo de luto, através de uma comunicação eficaz e clara, baseada na verdade e na compreensão.

2.3. A Comunicação em Cuidados Paliativos

A origem da palavra comunicar deriva do latim *comunicare* que significa por em comum, associar ou entrar em relação com. Comunicar é uma atividade humana que todos reconhecem, mas que poucos sabem definir satisfatoriamente. Este conceito pode ser entendido em vários sentidos. No seu sentido etimológico, comunicar revela-se como

uma troca de ideias, sentimentos ou experiências entre pessoas que conhecem o significado do que se diz, faz ou pensa (Nunes, 2010).

A comunicação tem as seguintes funções: informação, persuasão e motivação, educação, socialização, distração. Esta é essencial à vida do homem e é sobre ela que assentam todas as relações humanas. É, então, universal. Pode ser verbal ou não verbal. No primeiro caso realiza-se através da linguagem e no segundo por meio de gestos, atitudes, postura, expressões faciais, silêncios, tom de voz, pronuncia, roupas e adornos, entre outras. Todas as pessoas estão constantemente em comunicação com os outros e com o exterior. Não podemos não comunicar. Qualquer que seja a situação ou o contexto em que nos encontramos estamos constantemente a receber e a transmitir mensagens. Mesmo sem nos apercebermos, comunicamos através de comportamentos que adotamos como nossos.

Em cuidados paliativos a comunicação, enquanto processo de partilha de informação de todos os intervenientes, é o vetor central na abordagem. Existem sérias barreiras à comunicação entre os doentes e seus familiares com a acumulação e ocultação de sentimentos intensos, devido à dificuldade de aceitar a perda/separação. Barreiras como: tempo de instalação da doença, problemas de expressão (comunicação), conflitos emocionais, económicos e sociais constantes são sinais evidentes da não adaptação/reorganização da unidade familiar (doente/família) ao processo de doença terminal, como nos refere Kübler-Ross (1969). Assim, é essencial procurar desenvolver a comunicação entre os doentes, seus familiares e profissionais de saúde para que se possa trabalhar assuntos inacabados; reconhecer quais as prioridades no fim de vida; favorecer a busca da dignidade durante todo o processo de cuidado; estimular a autonomia do doente nas decisões sobre a sua vida e tratamentos; trabalhar a aproximação da morte e facilitar o luto antecipado dos doentes e familiares (Kovács, como citado em Cruz, Mota & Pimenta, 2006).

A comunicação centra-se assim como um dos pilares essenciais em Cuidados Paliativos, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal, pelo que esta deve ser eficaz. Gask (2000, citado em Querido, Salazar & Neto, 2010, p. 462) refere que *“comunicar eficazmente no contexto de cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, e constitui um desafio, porque implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre técnico de saúde, a pessoa doente e família”*.

Em cuidados paliativos, a experiência pessoal apresenta-se muitas vezes como insuficiente perante os desafios inerentes a esta área do cuidar, pois todos os seres humanos comunicam, assumindo que o fazemos natural e eficazmente. Isto deve-se ao facto de que com a proximidade do término da vida, decisões difíceis têm que ser

tomadas e podem ocorrer, com facilidade, más interpretações de informação e ainda existem muitos tabus que distorcem a comunicação e/ou a sua compreensão. A pessoa no seu percurso de fim de vida atravessa um período muito difícil e um dos objetivos dos cuidados paliativos é proporcionar qualidade e dignidade à vida. Para tal aconteça, é necessário uma comunicação eficaz e eficiente. Pode ocorrer, com grande frequência, distúrbios da comunicação, conhecidos como conspiração do silêncio. Esta caracteriza-se pela exclusão de expressões, informações, sentimentos e emoções por parte dos cuidadores do doente em fase terminal. Em cuidados paliativos os profissionais de saúde devem ser facilitadores da comunicação entre doente/família e doente/profissionais de saúde.

Uma boa comunicação reduz o isolamento do doente e diminui a incerteza e os medos, aumenta a sua capacidade de adaptação e favorece a realização de objetivos conjuntos em relação à terapia e cuidados. A família e alguns doentes pretendem uma informação clara, concisa, realista e honesta acerca da situação clínica do doente e quanto à evolução da sua doença. Por tudo isto a comunicação *“constitui a principal ferramenta terapêutica (...) uma vez que (...) permite conhecer a personalidade, o ambiente de vida da pessoa e a conceção do mundo que entrava ou ao contrário, motiva os seus esforços (...)”* (Phaneuf, 2002, p. 17).

Qualquer estratégia adotada, para se atingir uma comunicação eficaz, deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a sua situação, que, quer o doente, quer a família se encontram e vivem. O profissional de saúde, especialmente em cuidados paliativos, deverá desenvolver competências que lhe permita lidar com as atitudes e comportamentos dos doentes, com os seus sentimentos, ansiedades, emoções, medos, desejos, ... enfim, comunicar eficazmente. É primordial que todos os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades de comunicação e terem sempre presente que este momento é único para cada doente/família. Todos os doentes têm o direito a serem tratados de forma a viverem com a máxima qualidade de vida possível e, no fim, a morrerem com dignidade.

A comunicação eficaz, harmoniosa e centrada nas necessidades do doente ajuda no controlo da sintomatologia física, psicológica, social, espiritual e emocional. É um processo de reflexão e amadurecimento pessoal. Numa altura em que assistimos a um incremento da valorização das relações humanas e da sua importância em cuidados paliativos, e sabendo que nem sempre é fácil ultrapassar conflitos com doentes ou familiares, surge-nos assim a necessidade de explorarmos as competências da comunicação em cuidados paliativos, focando-nos em três pontos que consideramos essenciais: escuta ativa, compreensão empática, feedback. O que caracteriza o ser

humano é a sua capacidade de dizer sobre nós, ouvimo-nos a nós próprios e aos outros. Existe inclusive um ditado popular que ilustra vivamente este facto *“falar é prata, calar é ouro”*. Este ditado não poderia ser mais assertivo quando falamos de comunicação. De acordo com Phaneuf (2002), a observação e a escuta ativa são dois fenómenos complementares, que se encontram intimamente ligados na comunicação. Uma escuta ativa envolve também o olhar, observando os olhos, o rosto, as mãos e a postura. É um ato que transcende as palavras e se preocupa, também, com a comunicação não-verbal. A observação é a componente essencial para a captação, descodificação e compreensão da informação. A escuta ativa encoraja os outros a continuar a falar, ao mesmo tempo que dá a quem a pratica a certeza de estar a compreender o que estes estão a dizer.

Segundo alguns autores, ouvimos metade do que é dito, prestamos atenção a metade do que ouvimos e lembramo-nos apenas de metade do que prestámos atenção. De facto, temos a tendência para ouvir o que queremos ouvir e ver o que queremos ver. Derivado deste facto, a mensagem percebida por nós é muitas vezes completamente diferente daquela que o outro desejava transmitir. As melhores ocasiões para se recorrer à escuta ativa, são quando não estamos certos de ter compreendido o doente ou quando é transmitida uma mensagem fortemente emocional, ou seja, quando o doente de alguma forma indica que a mensagem é importante. Quando utilizamos a escuta ativa, estamos a transmitir ao doente confiança, dando importância às suas palavras e ouvindo-o. Isto faz com que em troca, o doente se sinta mais confiante e tenha prazer em estar com o profissional de saúde. A escuta ativa encoraja os outros a conversar, pois ao sentirem que temos interesse pelas suas palavras e que não os criticamos, ficam mais à vontade para continuar a abrir-se perante nós. Desta forma, Twycross (2003, p. 39) expõem-nos algumas estratégias para praticar uma escuta ativa eficaz:

- “ – De vez em quando, acene com a cabeça para mostrar que continua a estar atento.*
- Se o doente parar a meio de uma frase, repita as suas três últimas palavras; isto permite que ele prossiga, sugestão que é geralmente aceite.*
- Explore as pistas, por exemplo, se o doente disser: «É como a doença da avó», pergunte: «O que é que quer dizer com é como a doença da avó?».*
- Devolva as questões, por exemplo: «A que é que julga que a operação se destinava?»*
- Faça perguntas sobre os sentimentos, por exemplo: «Como é que isso o fez/faz sentir-se?»*
- Valide os sentimentos, por exemplo: «É natural que se sinta assim.»*
- Observe a linguagem corporal e pondere as pistas não-verbais.*
- Resume e verifique em que medida compreendeu os problemas do doente.*
- Se existe uma longa lista de problemas, peça ao doente que indique a respetiva prioridade.”*

Em cuidados paliativos a capacidade de escuta é fundamental para a eficácia dos cuidados prestados mas também a compreensão é essencial para que exista empatia entre profissional e doente/família. É fundamental a distinção entre simpatia e empatia, já que a última leva a que a pessoa compreenda o outro ponto de vista, enquanto a simpatia poderá até ofuscar estas diferenças. A empatia é definida como a demonstração de curiosidade relativa à perspectiva emocional do outro. Em conflitos com doentes, em especial se ambas as partes se encontram revoltadas, sentir empatia pode apresentar-se como um desafio, mas também uma necessidade.

Para desenvolver a empatia devemos ouvir com a intenção de entender e não de argumentar, como faz a maioria das pessoas, sempre atentas para saberem onde podem discordar. A essência de escutar com empatia não é concordar, mas entender profundamente o que o outro quer dizer e principalmente, o que está a sentir. Como é reconfortante ter alguém que nos compreenda, a sensibilidade é a principal característica para essa sintonia. Sensibilidade não só para com o outro, mas também consigo mesmo. Um bom exercício para isso é aprender a escutar a si mesmo, respeitando acima de tudo, os próprios sentimentos. Afinal, só conseguimos dar ao outro aquilo que temos por nós mesmos. Como nos diz Bernardo (2005, p. 59), *“um comportamento empático com o doente pode ajudar a reduzir a incerteza, identificar e gerir as preocupações, assegurando uma maior tranquilidade e, permitindo que o doente mantenha o controlo da sua própria vida”* e, desta forma, exista feedback entre o doente e o profissional de saúde.

Tal como refere Querido, Salazar e Neto (2010, p. 467), feedback é o processo que permite saber a eficácia da nossa comunicação. Com o feedback conseguimos saber o que foi recebido e entendido pelo doente. Em cuidados paliativos isto é deveras importante, pois a transmissão de informação deve ser bem entendida e compreendida, para evitar conflitos pessoais e até éticos.

Fachada (1998, p. 15) refere que, *“no processo de comunicação é fundamental observar a reação daqueles a quem nos dirigimos. É através da retroação (feedback) que orientamos as nossas comunicações futuras, não só o que dizemos ou o que queremos exprimir mas também o modo como o fazemos”*. Deste modo, o feedback ajuda-nos a decidir os processos de comunicação para obter determinado efeito esperado.

Neste complexo processo, as técnicas e os instrumentos de observação têm um papel muito importante e não podem ser descurados, nem se sobrepõem a pontos de vista pessoais, preocupações, referências culturais, num constante “feedback”. Isto porque, qualquer intervenção visa promover mudanças no doente, estas mudanças têm que necessariamente provir dos dados recolhidos da relação profissional-doente, do contexto e dos fatores familiares, sociais e culturais. As estratégias de intervenção

deverão ser adaptadas ao doente, tendo em conta não só a sua história pessoal, mas também o seu projeto pessoal, os seus valores, as suas motivações, sentimentos e os aspetos socioculturais. Todos sabemos a importância da influência destas variáveis na atitude do doente face à doença, expectativas futuras, a forma de sentir e verbalizar o seu sofrimento.

Os profissionais de saúde devem manter uma boa relação para que a comunicação se efetue da melhor forma, mas por vezes relações de paternalismo excessivo podem inibir a pessoa a exprimir-se.

Para Rocha e Jasmins (2003), os obstáculos à relação terapêutica surgem se não proporcionarmos espaços próprios para a comunicação com o doente e família, se não mantivermos a distância física e emocional necessária, se evitarmos constantemente o toque, se a comunicação na equipa for deficiente, se ignorarmos o papel dos familiares no processo comunicativo, se não existir conformidade na comunicação verbal/não verbal dentro da equipa, se informarmos sem comunicarmos e se não compreendermos os silêncios.

Assim, todos os profissionais de saúde devem atuar no sentido de tentar contornar as dificuldades encontradas no dia-a-dia da sua prática, procurando fomentar o trabalho em equipa para uma melhor compreensão do doente e sua família, numa base holística do cuidar.

2.4. O Trabalho em Equipa

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

Os Cuidados Paliativos requerem uma abordagem multidisciplinar, isto é, os elementos da equipa usam uma conceção comum, desenham juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos. Incluem o doente, a família e/ou cuidadores, os prestadores de cuidados, os serviços sociais, etc., a equipa e têm como objetivo uma atuação cuja finalidade é o bem-estar global do doente e da sua família. Neste sentido, a atuação em equipa deve enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010, p. 762).

Uma equipa constitui-se quando os seus componentes colocam as suas competências ou capacidades num interesse comum, através de uma livre expressão e partilha de opiniões, com o objetivo de realizar uma determinada tarefa. De acordo com

Lebovici (1959 como citado em Bernardo et al., 2010, p. 762), *“o trabalho de equipa só pode ser organizado a partir de concepções orgânicas e formativas que presidiram à qualificação profissional de cada um. Em cada equipa, cada membro deve desempenhar a sua tarefa profissional, integrando-se numa função e num papel”*. Para Twycross (2003) uma equipa de cuidados paliativos deve ser constituída basicamente por um(a) médico(a), um(a) enfermeiro(a) e um(a) assistente social. Todas as outras possibilidades da composição apenas valorizarão a própria equipa e o seu projeto.

A evolução de uma equipa é consequência da evolução da organização do trabalho. A dinâmica da equipa depende da sua dimensão, composição, estrutura, interações entre os seus membros, no que respeita ao estatuto individual, expectativa recíproca de comportamentos e hábitos sociais.

Este tipo de equipa deve funcionar como um grupo de profissionais distintos que trabalham com uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns. A eficácia requer uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, em cada momento, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e bem-estar do doente, apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento da equipa.

A dinâmica interna está relacionada, sobretudo, com as mudanças que surgem com a entrada de novos membros, a sua adaptação e da equipa, assim como a saída de outros. Segundo Cabral Fernandes (1989, como citado em Bernardo et al., 2010, p. 763) representa muito mais que a forma de interação dos personagens e o impacto das soluções propostas para a resolução dos conflitos.

Uma equipa multidisciplinar deve funcionar com base numa liderança aceite, com objetivos previamente definidos. O líder tem como finalidade dar satisfação às expectativas dos seus membros no que diz respeito à realização profissional, bem como promover um tempo programado para atividades de lazer em grupo e funcionando como elemento catalisador das dificuldades que possam surgir.

Para que a equipa seja eficaz deve estar preparada para a tomada de decisões perante os dilemas éticos que surjam. A equipa vocacionada para este tipo de trabalho necessita de uma contínua atenção ao seu funcionamento, estimulando a diminuição das tensões e conflitos interpessoais, por vezes inevitáveis. Uma boa coesão e aproximação do grupo constituem um bom suporte. Torna-se demasiado pretensioso definir o funcionamento ideal de uma equipa.

Qualquer membro da equipa, independentemente da sua categoria profissional, responsabilidade ou competência técnica, não está preparado para o trabalho de equipa, a não ser que tenha formação para isso.

A formação interna constitui um elemento primordial na aquisição de competências dentro da equipa, e para isso contribuem as reuniões de serviço, estudos de caso, revisão de temas, etc. É uma aprendizagem que se faz no dia-a-dia, onde cada um enriquece com a contribuição dos outros. Com o objetivo de complementar a formação é importante a aquisição de conhecimentos em congressos, workshops, cursos de atualização, seminários, reuniões, que constituem a formação externa.

Quando se trabalha multidisciplinar, significa assumir alguns princípios básicos (Bernardo et al., 2010, pp. 764-765) que se caracterizam pela existência de:

- Diferentes profissionais com conhecimentos, linguagens e experiências diferentes, detentores de um objetivo comum, bem definido e compreendido por todos. Todo o grupo deve ter bem claro o trabalho que tem que fazer. Deve existir uma clara atribuição de papéis e responsabilidades;
- Ambiente informal e relaxado. As capacidades de comunicação estão desenvolvidas em todos os seus membros. Escutam e contribuem dando opiniões e ideias sem medo de serem criticados, e fazendo críticas de modo construtivo. Analisam-se os desacordos, que são percebidos como oportunidades e não como inconvenientes. Em suma, deverá ter por base o princípio da igualdade e da diferenciação, considerando que todos têm uma opinião sobre um problema, que deve ser ouvida e respeitada, porém com critérios diferentes (igualam-se nas opiniões mas diferenciam-se nos critérios);
- Uma liderança, com a figura de líder explícita, e que deve criar com a sua intervenção, um ambiente adequado para o funcionamento da mesma. O papel de líder deve ser diferenciado do de *manager* ou gestor de caso (todos os elementos podem ter a seu cargo determinada situação e guiar o resto da equipa na intervenção terapêutica para uma solução de um problema concreto);
- Dinâmica de grupo (interna e externa);
- Uma linguagem comum que permite reconhecer em conjunto todos os aspetos e está diretamente ligada à formação e aquisição de conhecimentos comuns;
- O crescimento da equipa de uma forma harmoniosa, o que depende do papel do líder. Sempre que a equipa sofre uma crise deve ter como pilares de apoio: o líder, todos os elementos, a sua força e determinação no projeto da equipa;
- Reconhecimento das contribuições e êxitos individuais e grupais. Os membros da equipa sentem-se valorizados pessoalmente e canalizam a sua motivação em direção ao cumprimento das metas do grupo. Um ambiente de apoio rege todas as interações, a resolução de problemas e a tomada de decisão;
- Iniciativa e capacidade de tomada de decisões;

- Motivação – os membros estão satisfeitos por pertencer ao grupo. Existe um orgulho de pertença. Os valores e necessidades individuais encontram resposta nos valores e metas da equipa. Existe satisfação pelo modo como a equipa funciona.

Para que uma equipa seja dotada de eficácia, esta deve ser possuidora de alguns pressupostos (Bernardo et al., 2010, pp. 765-767), nomeadamente: propósito partilhado, empowerment, relações e comunicação, flexibilidade, ótimo rendimento, reconhecimento e motivação

O propósito partilhado tem um objetivo comum bem definido e compreendido por todos. Todo o grupo tem bem claro o trabalho que tem que fazer, com uma atribuição clara atribuição de responsabilidades e papéis.

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

As relações e comunicação devem desenvolver-se num ambiente informal e relaxado, estando essas capacidades desenvolvidas em todos os membros. Escutam e contribuem dando opiniões, ideias, etc., sem medo de serem criticados e fazendo críticas de modo construtivo. Analisam-se os desacordos, que são percebidos como oportunidades e não como inconvenientes.

A flexibilidade também tem que estar presente numa equipa tendo um estilo de liderança participativo, que pode ser desenvolvido por membros distintos em momentos distintos. Não existem estruturas nem modos de funcionamento fixos, adaptando-se facilmente a situações de mudança.

O rendimento de uma equipa tem de ser ótimo e de alta qualidade. Cumpre as especificações de custo, qualidade e tempo. Conseguem-se os objetivos marcados. Utilizam métodos de trabalho adotados à situação. Analisa-se periodicamente o próprio funcionamento da equipa.

Numa equipa o reconhecimento é feito face às contribuições e êxitos individuais e grupais. Os membros da equipa sentem-se valorizados pessoalmente e canalizam a sua motivação em direção ao cumprimento das metas do grupo. Um ambiente de apoio rege todas as interações, a resolução de problemas e a tomada de decisão.

Se há motivação numa equipa os membros sentem-se satisfeitos por pertencerem ao grupo. Existe um orgulho de pertença. Os valores e necessidades individuais encontram resposta nos valores e metas do grupo. Existe satisfação pelo modo como o grupo funciona.

A consciência da capacidade do crescimento gradual dos projetos de equipa com a elaboração de critérios de funcionamento que permitirão a caracterização da qualidade da equipa, bem como o poder usufruir do investimento na formação e investigação, permitirá aos elementos da mesma um sentimento de satisfação pessoal e profissional.

Como referimos, a equipa multidisciplinar é condição indispensável em Cuidados Paliativos, mas podem surgir dificuldades que, ao serem assumidas conscientemente, permitem serem ultrapassadas com maior facilidade.

Os principais problemas resumem-se: às questões de comunicação entre os vários elementos da equipa; à dificuldade na tomada de decisões, sobretudo pela sua complexidade; à necessidade de dedicação e coresponsabilização; à existência de confusão e conflitos de funções; à competitividade; à confidencialidade; à formalidade, ambiente tenso, indiferença e aborrecimento; objetivos mal definidos ou mal compreendidos, conflito entre os interesses particulares e os do grupo; à falta de escuta, conversas irrelevantes, medo do ridículo ou da crítica; à crítica personalizada e destrutiva; à tomada de decisões prematuras; atribuições pouco claras; a mal-entendidos suprimidos por receio de gerar conflitos e a não se analisar nunca o funcionamento de uma equipa (Bernardo [et al.], 2010, pp. 767-768).

No entanto, as vantagens do trabalho em equipa sobrepõem-se às dificuldades (Bernardo et al., 2010, p. 768). Estas baseiam-se: no apoio mútuo, ultrapassando as resistências individuais; no reconhecimento; na garantia da unidade, continuidade e diferenciação de cuidados; na partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis; na possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competências. Pode não ser possível usufruir, num determinado período, da totalidade destas vantagens, mas, independentemente disso, as características deste tipo de equipa proporcionam aos seus elementos a concretização da satisfação pessoal e profissional.

Cada equipa de cuidados paliativos deve definir um programa que por sua vez corresponderá, no período de evolução da equipa, a um propósito ou a uma missão, que deve estar congruente com o objetivo. Porém, apesar da determinação que envolve todos os elementos de uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, está definido que os principais problemas que acompanham este tipo de equipa correspondem, sobretudo, à resolução de conflitos.

O conflito pode surgir sempre que duas ou mais pessoas apresentam ideias ou atividades diferentes e que ocupam o mesmo espaço ao mesmo tempo. O conflito pode ser uma forma de atingir um melhor objetivo após a análise dos vários pontos de vista, permitindo, de forma criativa, o *brainstorming*. No entanto, uma equipa multidisciplinar gasta muito do seu tempo na tentativa de resolução dos conflitos, que podem ser muito destrutivos sempre que tenham um caráter pessoal. Deste modo, e uma vez que são

inevitáveis, o esforço deve dirigir-se no sentido da sua resolução e não depender muito tempo e esforço na sua prevenção. Os conflitos podem desenvolver-se em três níveis: intrapessoal, interpessoal e interorganizacional, podendo influenciar-se uns aos outros.

O conflito intrapessoal tem a ver com a personalidade e reflete o estilo pessoal de interagir. Quando um elemento se encontra frequentemente em conflito, dentro da equipa, é de primordial importância que faça uma introspeção do seu estilo própria.

O conflito interpessoal corresponde aos conflitos que possam surgir dentro da equipa entre dois ou mais elementos, e constitui um desafio para o líder na orientação da sua resolução.

O conflito interorganizacional está fora do controlo da equipa, mas condiciona uma pressão externa que pode agravar o conflito pré-existente.

Na sequência da avaliação de conflitos torna-se importante a definição de alguns fatores que podem intervir na génese ou agravamento do conflito (Bernardo [et al.], 2010, p. 769). Fatores antecipatórios, tais como:

- Má definição de papéis (ambiguidade, alterações frequentes);
- Rivalidade profissional, multidisciplinar;
- Obstáculos na comunicação (pequenos problemas não devem ser descurados, com o perigo de se tornarem grandes problemas);
- Liderança pouco eficaz, sobretudo em relação às necessidades da equipa;
- Diferentes objetivos e diferentes expectativas;
- Existência de conflitos prévios;
- Diferentes personalidades;
- Escassez de recursos.

Fatores que afetam a evolução do conflito:

- Características individuais (motivação, valores, recursos próprios e aspirações);
- Relações prévias entre os elementos da equipa (uma relação baseada na confiança tem mais probabilidades de ultrapassar os problemas);
- Natureza dos problemas;
- O enquadramento psicossocial da equipa (uma equipa cansada e sem autoestima tem dificuldade em chegar a um nível de resolução dos problemas);
- O número de elementos envolvido;
- As táticas utilizadas no conflito;
- Quais as consequências: ganhos ou perdas, prioridades, influência nas relações.

A resolução do conflito passa, sobretudo, pelo conhecimento da situação e a consciência da sua existência (Bernardo [et al.], 2010, p. 770). Neste contexto, e num

ambiente de respeito, deve discutir-se o problema com a pessoa em causa, evitando o envolvimento de outras pessoas, exceto se não se conseguir chegar a um consenso ou resolução. Um esquema de resolução de problemas em confronto envolve a seguinte sistematização e fatores:

- Tempo – Os problemas devem ser resolvidos tão cedo quanto possível, evitando que aumentem, mas nunca numa situação de emoções muito quentes;
- Localização – Utilizar um ambiente privado, calmo e sem interrupções;
- Descrever o que se passou;
- Descrever, em termos pessoais, os atos que conduziram ao problema;
- Manter o respeito em relação ao outro;
- Especificar o que seria realista ter acontecido e mostrar disponibilidade para ajuda;
- Descrever as mudanças que seriam atingidas, caso o elemento em causa alterasse o seu comportamento;
- Definir um conjunto de soluções possíveis, de mútuo acordo;
- Escolher, em conjunto, a melhor solução.

Os problemas devem ter sempre o olhar atento do líder da equipa tendo em vista a sua avaliação e definir o seu significado. Quando o conflito não é resolvido pelos indivíduos envolvidos, surge a necessidade da intervenção de um elemento externo à equipa, que funcionará como facilitador.

Tal como mencionado acima, a equipa em cuidados paliativos é constituída por vários elementos, cada um com a sua função.

Seguidamente será dada ênfase ao papel do assistente social, visto ser a nossa profissão e dar a perceber a importância do mesmo no seio da equipa multidisciplinar.

3. O Serviço Social

Richmond (1861 – 1928) foi a pioneira a criar o Serviço Social nos Estados Unidos no final do século XIX e início do século XX. Em Portugal surge em 1935 a Escola de Serviço Social em Lisboa e em 1937 em Coimbra, fruto do III Congresso das Misericórdias em 1932 e do I Congresso da União Nacional de 1934 onde foi proposta a criação de tais escolas (Moura, 2001).

A prática do Serviço Social “ (...) *promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações e o reforço da emancipação das pessoas para promoção do bem-estar. Ao utilizar teorias do comportamento humano e dos sistemas sociais, o Serviço Social intervém nas situações em que as pessoas interagem com o seu meio. Os princípios dos direitos humanos e da justiça social são fundamentais para o Serviço Social*” (Associação de Profissionais de Serviço Social, 2007).

A operação no social deve optar por metodologias que permitam aplicar, adaptar e modificar os procedimentos em função da própria conjuntura. Neste sentido, a intervenção deve ser guiada por conhecimentos de modo a alterar o “status quo” do problema. O diagnóstico é um instrumento fundamental para uma eficaz e eficiente intervenção, já que faz a recolha de informação sobre os problemas, necessidades e se verificam também as expectativas, potencialidades e fragilidades dos indivíduos/famílias (Ander-Egg, 1996).

Para efetuar um trabalho eficaz, atempado e de qualidade, estão definidos fatores de risco social, a que todos os elementos da equipa terapêutica devem ter em atenção, sendo eles: viver só; viver com um familiar idoso; descendentes menores a cargo; isolamento geográfico; sem abrigo; sem suporte social; inexistência de familiares e amigos; carência económica; sem condições para assumir a sua actividade profissional; família negligente/rejeição familiar; condições precárias de habitabilidade; neoplasia em fase terminal e rejeição familiar.

Posto isto, o Assistente Social poderá efetuar uma intervenção planeada e adequada aos objetivos da equipa terapêutica e às necessidades do doente e da família. O registo das informações transmitidas pelos doentes é efetuado num documento individual, denominado Processo Social. Neste documento são registadas informações relativas ao doente e agregado familiar, tais como idade e contatos privilegiados, situação socioprofissional, económica e habitacional. O diagnóstico efetuado na abordagem fica também registado, tal como o plano de intervenção definido e ainda os registos da intervenção do Assistente Social.

Desta forma, cabe ao Assistente Social abordar os fatores psicossociais no processo saúde/doença do indivíduo, minimizando os seus efeitos (Johnson & Corte-Real, 2000).

A saúde e a doença são processos que têm sempre subjacente um contexto, um percurso e um conjunto de significados. Nessa medida, a relação do profissional com o sujeito permite que esse processo seja compreendido e humanizado. No âmbito hospitalar, o Assistente Social está em permanente inter-relação com os doentes, famílias e outros profissionais, pelo que a valorização da relação e da escuta ativa é crucial para que a pessoa possa ter um papel ativo. (Johnson & Corte-Real, 2000). Este

tem como missão a promoção e proteção dos direitos e deveres do doente/família, desenvolvendo um trabalho dentro das equipas multidisciplinares.

O Assistente Social realiza o acolhimento ao doente e sua família, procedendo ao diagnóstico de possíveis problemas e necessidades, por meio da abordagem social, desempenhando muitas vezes um papel de mediador entre a equipa terapêutica, o doente e a própria família. A advocacia social a favor dos indivíduos é uma teoria de intervenção que procura capacitar a pessoa com vista à mudança, atribuir competências, informar de direitos e recursos que a pessoa poderá usufruir (Payne, 1997).

O desempenho dos assistentes sociais no campo da saúde apresenta configurações distintas em função da sua inserção no sistema de saúde. Genericamente e independentemente dos diferentes contextos de intervenção, o assistente social da saúde atua aos seguintes níveis:

- Na avaliação dos fatores psicossociais interferentes na saúde de pessoas, grupos e comunidades com especial atenção a grupos e situações identificadas como de risco e vulnerabilidade;
- Na avaliação dos fatores psicossociais envolvidos no tratamento da doença e reabilitação;
- Na intervenção psicossocial a nível individual, familiar e grupal;
- No aconselhamento e intervenção em situações de crise por motivos médicos e/ou sociais;
- Na promoção da prestação de serviços de qualidade centrados no doente e baseados em parcerias com o doente, a família e cuidadores informais;
- Na advocacia social em favor do doente e família;
- Na avaliação e criação de recursos sociais nas comunidades locais de referência;
- Na definição e realização de programas de prevenção e promoção da saúde e de intervenção comunitária;
- Na educação e informação em saúde;
- Na mobilização, organização e coordenação das entidades e atores sociais relevantes para a prestação de cuidados de saúde e sociais.

Importa referir que a dimensão psicossocial é entendida como reportando-se aos fatores de ordem económica, social, cultural e espiritual (por vezes formulados em termos sintéticos e abrangentes como fatores de ordem social) e aos aspetos de ordem psicológica que influenciam a situação de saúde e/ou interferem na doença e no processo de cura, reabilitação, readaptação e reintegração sociofamiliar e profissional ou escolar do doente.

3.1. O Assistente Social na Equipa de Cuidados Paliativos

Várias são as funções que o Assistente Social deve executar no seio da equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos. Para melhor realização do seu trabalho o profissional deve seguir-se pelas seguintes dimensões: efetuar uma recolha exaustiva de informação sobre a situação do doente através do diagnóstico social para assim construir e avaliar o plano de intervenção; recolher exaustivamente informação pertinente à preparação da alta e continuidade dos cuidados, nomeadamente: nacionalidade e situação no país, língua, etnia, religião, especificidades culturais, escolaridade, profissão, situação profissional, local de residência, vizinhança, habitação, acesso à habitação, condições de habitabilidade, núcleo familiar e conviventes com ou sem possibilidade de serem identificados como familiar-cuidador.

Após o acolhimento, é construído o plano de intervenção para o internamento, que está sujeito a reavaliação constante, conforme a necessidade. É da competência destes profissionais informar o doente/família sobre todos os direitos e deveres nos recursos sociais, no aconselhamento sobre custos ou taxas, no desenvolvimento e na criação de recursos comunitários. O papel do Assistente Social nestes serviços é muito abrangente aquando de uma admissão, no planeamento de altas, nas mobilidades e na articulação interinstitucional. Dever promover a autoestima, a adaptação/perda, aconselhando o doente/família a recorrer a suporte de grupos de autoajuda e nos apoios em fim de vida atuando em pleno a nível psicossocial. O assistente social tem de estar preparado para lidar com várias situações, como períodos de agudização de doença, episódios de violência, negligência, trauma e em alterações de vida depois da tomada de conhecimento do diagnóstico ou morte. Tem o dever de promover um bom trabalho em equipa multidisciplinar, como também uma saudável articulação aos órgãos ou direções das instituições da rede. Deverá proporcionar aos doentes trabalho voluntário, ações de formação, programas interdisciplinares, de acordo com as necessidades e expectativas demonstradas, para uma total satisfação de necessidades dos cidadãos em prestação de cuidados ou serviços. O uso de metodologias de intervenção visam o reforço ou o desenvolvimento do poder organizativo das populações na satisfação das suas necessidades e preveem a articulação e/ou cooperação entre recursos (públicos; privados lucrativos ou não lucrativos; formais ou informais), tendo em vista a prestação dos cuidados e dos serviços de proximidade necessários ao maior bem-estar, autonomia e inserção social ou socioprofissional dos doentes/dependentes.

A intervenção dos assistentes sociais nos serviços de internamento, pela centralidade que coloca na dimensão psicossocial do adoecer e do estar doente, visa a humanização

e a qualidade dos cuidados, a satisfação dos doentes e famílias, e ainda a rentabilização dos recursos de saúde e sociais próprios de cada unidade de internamento.

O desempenho destes profissionais desenvolve-se tanto ao nível do apoio psicossocial ao doente e família, como ao da articulação dos serviços, internos e externos ao hospital, assegurando a ligação à rede de suporte ao doente e família, onde se inscreve o planeamento da alta. Este é o processo realizado com o doente e/ou familiar cuidador para verificar e decidir o que é necessário para uma transferência segura e serena do doente de um nível de cuidados para outro nível de cuidados. Dada a complexidade que reveste, com frequência, a alta hospitalar, a sua preparação deve começar o mais cedo possível. Quanto menor for a demora média de internamento prevista para os doentes das distintas unidades de internamento, tanto mais cedo deve começar a preparação da alta, pois uma alta mal planeada, baseado em falsas assunções ou incompletas informações, não resultará eficaz e levantará posteriormente dificuldades que terão consequências negativas na evolução clínica do doente e na sobrecarga dos serviços de saúde.

Desta forma, podemos perceber a importância do Assistente Social em cuidados paliativos, uma vez que este tem funções a desenvolver igualmente importantes às do médico, enfermeiro, etc., e onde o conjunto de esforços leva a resposta das necessidades demonstradas pelos doentes/famílias, a nível holístico.

Capítulo II - O Percorso de Estágio

Tal como foi referido anteriormente, a realização deste estágio visou a aquisição e desenvolvimento de novas competências a nível da intervenção do assistente social junto do doente em situação paliativa e família, tornando-nos deste modo, melhores profissionais nesta área.

1. O contexto de Estágio

A noção de organização designa sistemas de pessoas e entidades sociais que são interdependentes, bem como condutas e processos sociais que orientam para a realização de um propósito e concretização de objetivos definidos à priori.

Como afirma Pereira (2004, p. 103), as organizações são *“sistemas de pessoas, que se associam para realizar propósitos mediante estruturas e funções através de processos no contexto humano interorganizacional e social e em continuidade temporal”*. A organização encontra-se fundada num determinado contexto e num meio multidimensional, do qual recebe inputs e contributos de vária ordem.

Enquanto sistema de cooperação e interdependência, é um lugar de aprendizagem cultural e um sistema aberto, que por sua vez, vai projectar no meio outputs (Petit & Dubois, 1998).

Na iniciação de um estágio a nossa primeira inquietação centra-se em observar e perceber a dinâmica do serviço, que cuidados são prestados, funções de cada elemento da equipa e protocolos existentes de actuação, de modo a responder às necessidades dos doentes/famílias num curto espaço de tempo.

Atendendo ao exposto, foi imprescindível a observação atenta do funcionamento da equipa multidisciplinar de modo a perceber como se articulam os diversos atores, identificando o âmbito de intervenção de cada um, sobretudo o do assistente social.

O nosso estágio foi desenvolvido numa Unidade Cuidados Continuados na tipologia de Cuidados Paliativos – a Wecare - situada na Póvoa do Varzim.

A WECARE visa prestar cuidados de saúde e/ou apoio social, respondendo às necessidades da população, minimizando o sofrimento humano e obtendo ganhos em saúde através da prestação de cuidados de elevado nível de qualidade e humanismo, sendo estes os objetivos desta unidade.

Carateriza-se por ser uma unidade da rede de cuidados continuados integrados, tendo três tipologias distintas:

Relatório de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos

- Unidade de Longa Duração e Manutenção com 16 quartos e uma lotação de 28 camas;
- Unidade de Convalescença com 8 quartos, com uma lotação de 14 camas;
- Unidade de Cuidados Paliativos com 8 quartos individuais com lotação de 8 camas.

Na WECARE, no que diz respeito aos recursos humanos, o serviço é constituído por uma equipa pluridisciplinar que presta os cuidados necessários em cada situação, sendo esta constituída pelos seguintes profissionais: médicos, enfermeiros, fisiatra, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, assistente social, psicólogo, terapeuta da fala, nutricionista, auxiliares de acção médica, trabalhadores dos serviços gerais e administrativos.

Relativamente à estrutura física esta unidade é composta por três pisos:

- Piso 0, que engloba a cozinha, gabinetes de apoio técnico e instalações sanitárias.
- Piso 1, constituído pela secretaria, sala de convívio, ginásio, sala de refeições, instalações sanitárias, 16 quartos com wc, sala de trabalho de enfermagem e salas de tratamentos.
- Piso 2, formado pelas instalações sanitárias, 16 quartos com wc, sala de trabalho de enfermagem, sala de estar, gabinetes de apoio técnico, sala de tratamentos e banho assistido.

De seguida, apresentaremos os objetivos delineados para este estágio bem como as estratégias e atividades executadas para a sua consecução, de forma crítico-reflexiva. Este percurso permitiu o desenvolvimento de novas capacidades na intervenção como assistente social em cuidados paliativos.

2. Dos objetivos às atividades desenvolvidas

As atividades desenvolvidas ao longo deste estágio foram planeadas tendo em vista os objetivos delineamentos inicialmente e que se tornaram fulcrais para um percurso orientado. Para isso, houve a necessidade de programar algumas reuniões com a orientadora e com a assistente social do serviço, no sentido de obter um projeto de estágio sólido, que nos guiasse ao desenvolvimento de novas competências.

Assim sendo, o nosso ponto de partida residiu em dois objetivos principais:

- Desenvolver competências no âmbito da intervenção social em Cuidados Paliativos;
- Adquirir conhecimentos e habilidades para intervir junto do doente/família em Cuidados Paliativos.

A partir destes objetivos gerais traçamos um conjunto de objetivos específicos e estratégias que nos permitiram chegar à consecução destes.

Objetivo Específico:

- **Compreender o papel do Assistente Social no seio da equipa em Cuidados Paliativos;**
- **Desenvolver competências no trabalho em equipa em Cuidados Paliativos.**

Estratégias:

- Observação da dinâmica multidisciplinar;
- Integração na equipa multidisciplinar;
- Participação em reuniões de equipa;
- Identificação da intervenção do Assistente Social no seio da equipa em Cuidados Paliativos.

Reflexão:

Quando chegamos ao serviço nos primeiros dias, preocupamo-nos em conhecer o espaço físico, tipologia de serviços, constituição da equipa multidisciplinar e atuação específica do assistente social no seio da equipa multidisciplinar, para que desta forma, fosse facilitado o processo de integração, através da observação da dinâmica da equipa e do serviço.

Sabemos que o trabalho em equipa é fundamental em cuidados paliativos, salientando-se o papel do serviço social como meio facilitador do trabalho em equipa.

Este só resulta corretamente se existir uma eficaz comunicação entre todos os elementos e reuniões de equipa para assim serem prestados cuidados rigorosos a fim de obter a satisfação máxima do doente, das famílias e da equipa em geral.

Neto e Barbosa (2010, p. 767) apontam que trabalhar em equipa nem sempre é fácil e que existem dificuldades que devem ser identificadas e contornadas para que a equipa trabalhe de forma saudável. Verificamos assim a importância de assistir a

diversas reuniões de equipa com a finalidade de perceber este conceito. Foi observável que nestas se discutem opções terapêuticas para o doente, objetivos dos cuidados prestados, discussão dos objetivos de vida dos doentes, família, situação social e psicológica, entre outras. Tudo isto promove a envolvência de toda a equipa multidisciplinar, no sentido de traçar um plano de cuidados com uma visão holística de cada doente, não esquecendo que a família é também alvo de cuidados.

Aqui, o papel do Assistente Social revelou-se muito abrangente aquando da admissão de um doente, passando pelo planeamento de alta, mobilidade e articulação interinstitucional, entre outras, atuando em pleno a nível psicossocial.

No decorrer do estágio, a nossa intervenção centrou-se na humanização e na qualidade dos cuidados, na satisfação dos doentes e das famílias e ainda, na rentabilização dos recursos de saúde e sociais próprios de cada unidade de internamento. Neste sentido, avaliavam-se as necessidades de ordem médica, de enfermagem, de nutrição, de reabilitação, de transportes e/ou outras, bem como das dimensões psicossociais individuais e familiares em presença (económicas, emocionais, culturais/religiosas, profissionais e/ou ocupacionais, habitacionais ou outras) decorrentes da situação de doença e/ou dependência e da necessidade da continuidade dos cuidados. É negociado com o doente e familiar cuidador, a elaboração do plano individual de cuidados e organização da prestação dos mesmos: definição de metas; identificação dos atores profissionais e institucionais da prestação dos cuidados ou serviços e identificado o elemento da equipa que será referenciado como o elemento de ligação entre o doente/familiar cuidador e a equipa terapêutica, se necessário. Ao construir o plano de intervenção, deixamos sempre patente que este não é rígido, mas flexível e que mudaria com a evolução das condições do doente e do funcionamento dos serviços, sendo atualizado e esclarecido, sempre que necessário. Estes planos de intervenção são assim avaliados durante o período de internamento e no momento da morte, no sentido de perceber se as metas traçadas neste foram cumpridas.

Para uma melhor prática consultamos também os processos clínicos dos doentes de forma a perceber a sua organização e que tipo de informação disponível para que assim fosse possível aceder, de uma forma célere à mesma, sempre que necessário. Esta consulta foi realizada de uma forma contínua com o objetivo de conhecer a história clínica e social do doente/família e promover a mais adequada intervenção social e consequentemente o conforto e o bem-estar.

Especificamente em cuidados paliativos, o desempenho do Assistente Social na equipa, verificasse a três níveis: prestação de cuidados; apoio interprofissional e ações de extensão à comunidade. Neste sentido, privilegiamos o nível da prestação de cuidados, por considerarmos essencial desenvolver competências nesta área, dados os

objetivos para este estágio e promovemos o apoio interprofissional, nomeadamente discutindo casos no seio da equipa e tomando decisões em conjunto.

Objetivos Específicos:

- **Desenvolver competências para intervir junto do doente/família no período de internamento;**
- **Adquirir competências no planeamento de resposta às necessidades sociais do doente/família.**

Estratégias:

- Elaboração do diagnóstico social;
- Participação ativa na equipa multidisciplinar;
- Acompanhamento da situação clínica e social durante o internamento;
- Registo de informação social.

Reflexão:

No sentido de exemplificar a prática em Serviço Social é necessário conhecer as várias ações e atividades, nas quais se aplicaram diversas estratégias, técnicas e métodos, sendo estas o acolhimento, a elaboração do plano individual de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação da continuidade dos cuidados. Estas atividades foram realizadas a todos os doentes/famílias acompanhadas no internamento.

Na fase do acolhimento, enquanto assistente social, apresentamo-nos como um elemento de suporte quer a nível social, mas também emocional para a família e o doente, recebendo-os e explicando-lhes os direitos e deveres de forma que estes se sintam auxiliados e dissipem algumas das suas preocupações.

Posteriormente foi agendado um atendimento com a família e com o doente no sentido de elaborar o diagnóstico social, elaborar o plano de intervenção, fornecer informações como direitos e deveres, normas da unidade e apresentação da equipa clínica, demonstrando-nos disponíveis para facultar apoio psicossocial e acompanhamento ao longo do todo o período de internamento.

Na especificidade da intervenção do assistente social, abordamos a questão da alta desde o início do internamento, tendo em vista os ganhos: clínico, mental, económico-financeiro e socioprofissional ou escolar. A questão da alta era um dos temas

fundamentais abordados nas reuniões da equipa, no sentido de mobilizarmos esforços de acordo com as necessidades detetadas.

Disponibilizamos também aos doentes/famílias toda a informação necessária (entrega do guia de acolhimento), bem como todos os direitos sociais disponíveis para cada situação específica (ex.: subsídios na doença, isenções, acompanhamentos, transportes, serviços voluntários, entre outros). No presente relatório estão especificados alguns direitos sociais, para eventuais dúvidas que possam surgir acerca desta temática (anexo B), normalmente colocadas pela família do doente.

Durante todo o internamento acompanhamos o processo de cuidados e reintegração social, prestando: suporte emocional ao doente e/ou família permitindo ou facilitando a expressão dos sentimentos e receios suscitados pela doença, pela ausência de tratamento para a cura da doença e/ou pela previsão da morte; suporte ao doente e/ou família, ajudando-o (s) a enfrentar as mudanças provocadas pela doença, nomeadamente ao nível físico, emocional, comportamental, familiar, profissional, nas relações sociais, hábitos e estilos de vida; suporte ao doente e/ou família no desenvolvimento da coesão familiar, na gestão de conflitos, na redistribuição de papéis, na seleção de estratégias, na melhoria da comunicação e na prevenção da exclusão do doente do seu sistema familiar.

Também durante o processo de internamento, procuramos incentivar a adesão ao ensino/aprendizagem, tanto do doente como do familiar cuidador, ou, na falta deste, de outras pessoas, tendo em conta a continuidade dos cuidados; informamos, orientamos e capacitamos os doentes e seus familiares no âmbito da proteção social na doença e na reinserção familiar e social; praticamos advocacia social a favor do doente e família relativamente ao acesso a prestações sociais e/ou serviços; provisionamos os meios necessários ao contacto, regresso ou ingresso numa unidade de saúde em situações programadas ou de urgência e orientamos alguns doentes e familiares para serviços de apoio especializado, nomeadamente jurídico, psiquiátrico ou outros e prestamos apoio na preparação psicossocial do momento da morte e apoio no luto, quando apropriado.

Todos os registos destes procedimentos foram realizados no processo clínico do doente manualmente e no programa informático em vigor nesta instituição, denominado Gestcare CCI.

Desta forma, desenvolvemos competências no apoio ao doente/família no acompanhamento e planeamento de respostas às necessidades psicossociais dos doentes e das suas famílias, respondendo assim ao objetivo traçado.

Objetivo Específico:

- **Fomentar a satisfação das necessidades sociais do doente/família e a continuidade de cuidados durante o período de internamento do doente.**

Estratégias:

- Identificação das necessidades sociais do doente e da família;
- Realização de estudos de caso em colaboração com a Assistente Social responsável;
- Informatização de dados recolhidos.

Reflexão:

A continuidade de cuidados ao longo do internamento e a necessidade de reavaliar regularmente o plano de intervenção fizeram parte das nossas preocupações ao longo de toda a prática clínica.

Neste sentido, identificamos as necessidades sociais no doente e família, respetivamente na mediação de conflitos familiares (“todos nós trabalhamos não podemos tomar conta do meu pai”), facilitação da comunicação, problemas socioeconómicos (ex.: “Doutor, desde que o meu marido teve esta doença tenho tido mais despesas com medicamentos e muitas vezes tenho de escolher pagar a medicação ou a renda”), sócio habitacionais (“como é que vou levar a minha mulher para casa se eu moro no 2º andar sem elevador?”), etc., e ao longo deste processo, a identificação e a resposta a estas necessidades e a informatização destes dados foi uma tarefa constante devido à sua importância de registar todas as informações recolhidas junto do doente/família, bem como todos os procedimentos que foram realizados (atendimentos, contatos telefónicos, articulações, encaminhamentos, sessões coletivas e reuniões multidisciplinares).

Apesar de ser um trabalho burocrático sabemos que é um dos passos mais importantes para conseguir uma intervenção eficaz, criando um meio em que todos os técnicos cedam facilmente à informação, partilhá-la ou consultando-a. Em suma, esta técnica é fundamental para a organização da informação, para fácil acesso e identificação de determinados parâmetros, permitindo assim uma atualização frequente e completa de todos os dados.

Todas estas informações recolhidas foram utilizadas para a elaboração de estudos de caso (anexo A), onde através dos dados obtidos, delineamos estratégias de intervenção que fossem de encontro às necessidades detetadas. Algumas destas estratégias foram elaboradas em conjunto com outros elementos da equipa multidisciplinar, no sentido de enriquecer e melhorar este plano terapêutico, fomentando assim o trabalho em equipa e

o aperfeiçoamento das estratégias previstas e como tal uma resposta adequada às necessidades.

Objetivo Específico:

- **Desenvolver competências comunicacionais com o doente e família.**

Estratégias:

- Acompanhamento do doente/família durante o período de internamento;
- Apoio ao doente e família;
- Escuta ativa.

Reflexão:

Sendo a comunicação um dos pilares em cuidados paliativos é através desta que identificamos as necessidades dos doentes e famílias de forma a estabelecer uma comunicação assertiva ao mesmo tempo que se tenta criar uma relação de confiança e empática. «*O facto de estar presente, de mostrar disponibilidade, de o ouvir, de o ajudar nos momentos mais difíceis torna-se essencial para a pessoa adquirir confiança e exprimir os seus sentimentos e necessidades*» (Pombo, 2008, p. 41)

Ao mesmo tempo será importante não descorar o apoio à família, pois esta é a âncora na vida do doente e como tal, é igualmente alvo de cuidados por parte da equipa multidisciplinar.

Na prática do Assistente Social tivemos a preocupação de envolver a família ou mediante o caso, o seu cuidador, pois partilham um manancial de vivências e histórias em comum, de modo a facilitar o entendimento e o esclarecimento de dúvidas durante o processo de cuidados ao doente.

Este apoio à família é feito através de uma comunicação assertiva eficaz, baseada na transparência e na veracidade, através da utilização de uma linguagem simples e adequada, prestando ao mesmo tempo escuta ativa de modo a perceber as suas angústias, medos com o objetivo de criar um esperança realista e prevenir eventuais complicações no futuro, como por exemplo, um processo de luto complicado.

O nosso maior desafio no decorrer da prática, prendeu-se com o encarar o doente quando este percebe que a morte está próxima, assumindo uma forma de estar que não demonstre pena mas sim compreensão, o que por vezes era difícil de gerir, em especial as expressões de sentimentos que os doentes/famílias revelavam nestes momentos de sofrimento.

Relatório de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos

Posto isto, a nossa prioridade centrou-se no acompanhamento do doente/família estabelecendo uma relação terapêutica de confiança e demonstrando disponibilidade para escutar e atender as suas necessidades. Procuramos também no decorrer da nossa experiência impulsionar momentos de partilha entre o doente e família com o objetivo de ambos expressarem os seus sentimentos. Pacheco (como citado em Rabaça, 2008, p. 38) refere como um dos direitos do doente terminal e sua família «*direito a ter conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só*».

Desta forma, consideramos ter atingido este objetivo, desenvolvendo novas competências no processo de cuidar.

Conclusão

Terminado o estágio, chegou o momento de reflexão de tudo o que foi observado, estudado e analisado ao longo deste percurso.

O Serviço Social é uma atividade humana que ao longo do tempo se tem desenvolvido, primeiro através do empirismo, e nas últimas décadas fundamenta esses conhecimentos pela investigação científica, os quais se vão organizando e sistematizando num corpo de conhecimentos teóricos, específicos e interrelacionados, que lhe conferem um estatuto de ciência.

Como qualquer disciplina científica, o seu desenvolvimento não tem sido alheio ao desenvolvimento de outras ciências. Nesta perspetiva, as práticas comportamentais do Assistente Social têm-se modificado o que implica alterações no seu papel. Estes necessitam de desenvolver competências e comportamentos capazes de modificar a visão e a intervenção em Cuidados Paliativos.

A intervenção junto da população em questão, caracterizou-se, no âmbito global por um apoio constante, originando facilidade no estabelecimento de relações de ajuda para com os doentes, no entanto trabalhar sob o conceito de morte é um desafio e uma dificuldade no estabelecimento da relação profissional que devemos ter subjacente ao longo de todo o processo de cuidados.

Sabemos que uma sociedade sem morte é um objetivo imaginário. Esta é caracterizada pela incerteza, pelo paradoxo e pelo risco, pelos diminutos hábitos de vida entre outros os problemas relacionados com a doença acentuam-se cada vez mais.

Os profissionais de saúde são confrontados diariamente com vários dilemas éticos, que funcionam como um código de conduta que regula as boas práticas de cada profissional. Em cuidados paliativos os dilemas éticos ganham relevância na medida em que se convive com questões de vida ou morte, que acarretam um sofrimento extremo, não só para o indivíduo em situação paliativa como para todos os que o rodeiam.

A sociedade atual privilegia o belo e a juventude eterna de tal forma que se medem esforços para combater a morte, como se não fosse a única certeza do ser humano logo ao nascer. A morte deixa de ser vista como um processo natural para ser um tabu, que ninguém consegue equacionar, mesmo perante uma doença incurável. Por vezes, até os profissionais de saúde se recusam a aceitar o curso natural de vida e tentam lutar contra essa finitude, o que não vai de encontro à filosofia e os princípios dos cuidados paliativos.

Neste sentido, a opção pela realização de um estágio de natureza profissional no contexto de mestrado justificou-se pela oportunidade de conhecer novas realidades e

formas de trabalhar em cuidados paliativos na vertente de internamento, o que consideramos uma mais-valia na tomada desta decisão, indo assim de encontro à consecução dos objetivos delineados.

No decorrer deste percurso, na Unidade de Cuidados Continuados na tipologia de Cuidados Paliativos da WECARE, enfrentamos vários desafios que nos colocaram numa situação fragilizada, nomeadamente, encarar o doente quando este percebe que a morte está próxima, ajudá-lo a viver esse momento com coragem transmitindo-lhe afeto e suporte e acima de tudo, adotar uma forma de estar que não demonstre pena mas sim compreensão empática e disponibilidade para tudo o que este precisar.

Trabalhar em equipa em Cuidados Paliativos foi uma experiência valiosa na nossa formação, pois o espírito de entreaajuda fortalece a capacidade de todos trabalharem para um bem comum, que é discutir e optar pelo melhor caminho a seguir no tratamento e no cuidar do doente/família.

Concluindo, reforçamos mais uma vez que esta foi a decisão certa a tomar, atendendo às nossas expetativas e objetivos delineados. Foi, sem dúvida, uma formação de extrema importância quer a nível pessoal quer profissional, que nos permitiu desenvolver competências na prestação de cuidados ao doente paliativo e sua família.

Bibliografia

- Ander-Egg, E. (1996). *La educacion de adultos como organizacion para el desarrollo social* (2ª Edição ed.). Buenos Aires: Magisterio del Rio del Plata.
- APCP, D. (2006). *Recomendações para a implementação/organização de serviços de cuidados paliativos*. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.
- Apóstolo, J. (2007). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Referência , II*, pp. 55-64.
- Araújo, M. T., & Silva, M. P. (2007). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o pessimismo. Brasil.
- Ariès, P. (1989). *Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa: Teorema.
- Balkwell, C. (1981). Transition to widowhood: a review of the literature. *Family Relationships , 30*, pp. 117-127.
- Barbosa, A., & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos* (2ª Edição ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barón, M. G. (2002). *La relación médico-paciente em oncologia - una visión sociológica*. Barcelona: Ars Médica.
- Berg, G. J., Lindeboom, M., & Portrait, F. (October de 2006). *The effect of conjugal bereavement on health and mortality at older ages*. Obtido de Social science research network: <http://ssrn.com/abstract=939003>
- Borges, E. (Dezembro de 2007). Sofrimento e luto: na interioridade de uma partilha. *Pessoas e sintomas*.
- Campos, A. (2010). *Suporte Social no Luto e o papel do serviço social - trajetórias sócio-identitárias*. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.

- Canavarro, M. C. (2004). Vinculação, perda e luto: implicações clínicas. *Psychologica* , pp. 37-47.
- Carr, D., & Utz, R. (2002). Late-life widowhood in the United States: new directions in research and theory. *Ageing International* , 1, pp. 65-88.
- Combinato, D., & Queiroz, M. (2006). *Morte: uma visão psicossocial*. Brazil: Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
- Cushway, B., Lodge, D., & Campos, I. (1998). *Sociopsicologia Empresarial*. Lisboa: Clássica Editora.
- Dechandt, V. (2006). *O Processo de Construção dos Vínculos Afetivos em Crianças abrigadas: um aspeto da educação não formal*. Ponta Grossa: Universidade Estadual de Ponta Grossa.
- Estatística, I. N. (2008). Estatísticas demográficas 2007. Lisboa. Obtido de Instituto Nacional de Estatística.
- Ferraro, K. F. (1984). Widowhood and social participation in later life: isolation or compensation? *Research on Aging* , IV, pp. 451-468.
- Ferreira, A. (2007). O que ainda não sabemos - conversas de afásicos. *Revista da Associação Nacional de Afásicos*.
- Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Joyce-moniz, L. (1993). *Psicopatologia do Desenvolvimento do Adolescente e do Adulto*. Lisboa: McGraw Hill.
- Kubler-Ross, E. (1969). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Machado, M. (2006). *Promover a linguagem, promover a saúde*. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia.

- Marques, M. S. (2002). Dar com uma mão, tirar com a outra... da sensibilidade e da insensibilidade na medicina. pp. 417-445.
- Menezes, L. (2000). *Matemática, Linguagem e Comunicação*. Millenium 20.
- Morais, E. (2009). *Alterações da Linguagem na doença de Alzheimer*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Nunes, J. (2010). *Comunicação em contexto clínico*. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.
- Parkes, C. M. (1999). *Bereavement: studies of grief in adult life*. International Universities Press Inc.
- Parkes, C. M. (1997). *Morte e Luto através das culturas*. Porto: Climepsi Editores.
- Pereira, M. A. (Outubro-Janeiro de 2004). A verdade e a esperança na Comunicação de Más Notícias em Saúde - Opiniões e Perspetivas. *Enfermagem Oncológica*.
- Pereira, M. A. (1996). *Perceção da relação professor/aluno na prática clínica de Enfermagem: Comunicação e Assertividade*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Dissertação de Mestrado).
- Pereira, O. (2004). *Fundamentos de Comportamento Organizacional*. (2ª Edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, p. 103.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Loures: Lusociência.
- Pombo, D. (Janeiro-Março de 2008). Relação de Ajuda com a pessoa em fim de vida (ou pessoa em fase terminal). *Percursos*, pp. 40-44.

Relatório de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos

- Rabaça, O. (Janeiro-Março de 2008). Em Cuidados Paliativos: e quando a família necessita de respostas? *Percursos*, pp. 34-39.
- Rebelo, J. (2004). *Desatar o Nó do Luto: Silêncios, receios e tabús*. Estudos.
- República, D. d. (6 de Junho de 2006). Decreto-Lei n.º 101/2006. *Série I-A*, n.º 109.
- Sanders, C. M. (March de 1989). *The morning after: dealing with adult bereavement*. Obtido em 16 de Dezembro de 2011, de <http://www.amazon.com/Grief-Mourning-After-DealingBereavement/dp/0471127779#reader>
- Saúde, D.-G. d. (2006). *Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais na RNCCI*.
- Saúde, D.-G. d. (15 de Junho de 2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. *Circular Normativa*.
- Schells, S. (Janeiro-Junho de 2008). A importância da linguagem não-verbal nas relações de liderança nas organizações. *Revista Esfera*.
- SECPAL. (1993). *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Ministério de Sanidad y consumo.
- Silva, A., Roldão, E., & Calado, V. (s.d.). *Comunicação em Cuidados Paliativos*. Obtido em 13 de Abril de 2013, de <http://www.apto.org.pt/posters/N%2010%20Comunicacao%20em%20Cuidados%20Paliativos.pdf>
- Social, A. d. (2007). *APSS*. Obtido de <http://www.apss.web.pt/>
- Sousa, J., & Varão, R. (2006). *Harold Lasswell: As contribuições do "paladino" do saber comunicacional*. Universidade Católica de Brasília.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspetos of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Relatório de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos

- Twycross, R. (2000). *Cuidados Paliativos* (1ª Edição ed.). Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.

Anexos

Anexo A - Estudos de Caso e Intervenções do Serviço Social

Caso Prático 1:

Nome: M. G. S. F.

Diagnóstico Clínico:

- Diagnosticada neoplasia maligna do reto, na junção Reto-Sigmóidea e Ânus. Foi submetido a remoção cirúrgica incompleta de carcinoma do reto e após esta, o doente ficou com colostomia terminal do sigmoide.

Diagnóstico Social:

- Doente de 65 anos, casado, encontrava-se a residir com a sua esposa em casa alugada, com condições razoáveis de habitabilidade e salubridade.
- Casal com 2 filhos, no entanto 1 destes já faleceu com 19 anos. Neste momento apenas tem 1 filha que reside com o companheiro e o filho de 8 anos que possui Trissomia 21.
- A esposa do doente foi a principal cuidadora durante 3 anos, sentindo-se sobrecarregada e cansada devido à agressividade demonstrada (a nível psicológico) pelo marido. A nível profissional encontra-se reformada da profissão de Operária Fabril.

Intervenções da Psicologia:

- O plano de intervenção visa prestar suporte na vivência e progressão do seu processo de doença através de escuta ativa de pensamentos e emoções.

Intervenções do Serviço Social:

- Foram detetadas as seguintes vulnerabilidades/problemas: Física e Psicológica. No que diz respeito a vulnerabilidade psicológica, esta foi colmatada através de um contínuo apoio psicossocial, sempre que se reuniram condições para tal.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta (caso esta se verifique), tendo sido realizado um atendimento com o doente e com a filha.
- Garantir bem-estar no internamento, objetivo este alcançado e realizado ao longo do internamento, sendo que contribuíram para tal, o Assistente Social, o doente e a família.

- Requerer benefícios sociais, através do preenchimento do requerimento para o complemento por dependência em conjunto com a família.
- Garantir respostas sociais de suporte na comunidade.

Caso Prático 2:

Nome: M. A. C. F.

Diagnóstico Clínico:

- Doente apresenta queixas álgicas com os movimentos e carga. Diagnosticado Osteomielite, Periostite e infecção NCOP (complicações de cuidados médicos e cirúrgicos) que atinge os ossos.
- Antecedentes de neoplasia do canal anal em 2006, submetido a cirurgia com Radio terapia e quimioterapia e colostomizado desde essa data. Desde 2010 apresenta episódios de artrite séptica na anca esquerda. Não consegue deambular há cerca de 4 meses.

Diagnóstico Social:

- Doente com 38 anos, solteiro, sem filhos, partilha residência com um amigo. A casa é alugada R/Chão tipologia T2 com condições de habitabilidade diminutas, existindo barreiras arquitetónicas.
- Tem 2 irmãos mas não tem relação de proximidade, residentes em Barcelos e no Porto. As suas relações de proximidade são 1 amigo e 1 casal de vizinhos.

Intervenções da Psicologia:

- O plano de intervenção visa prestar suporte na vivência do seu processo de doença de modo a que se sinta apoiado e atendidas as suas necessidades durante o internamento.

Intervenções do Serviço Social:

- Foi detetada a seguinte vulnerabilidade: Física.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta, tendo sido realizados diversos atendimentos com o doente e com um amigo que é a pessoa referência do doente.
- Garantir o bem-estar do doente no internamento, tendo sido realizado um acompanhamento da situação durante o internamento.
- Prestar apoio psicossocial, sempre que necessário.

- Requerer benefícios sociais, através do preenchimento do requerimento para o complemento por dependência junto da família.
- Explicar e apresentar ao doente as diversas respostas sociais, de modo a satisfazer as suas necessidades numa eventual alta clínica.

Caso Prático 3:

Nome: A. T. R.

Diagnóstico Clínico:

- Diagnosticada neoplasia maligna do Fígado e Vias Biliares Intra-hepáticas. Em Setembro de 2011 foi-lhe diagnosticado nódulo hepático sugestivo de carcinoma hepatocelular. Recusou acompanhamento no IPO.
- Em Abril de 2012 recorreu a VSF Endo por queixas de anorexia, astenia, mal-estar geral e perda ponderal progressiva.
- Antecedentes de alcoolismo e tabagismo.

Diagnóstico Social:

- Doente de 58 anos, viúvo, reformado da atividade piscatória, encontrava-se a residir sozinho em habitação própria, com razoáveis condições de salubridade e habitabilidade.
- Tem 2 filhas, uma delas reside na Alemanha, enquanto a outra reside próximo da habitação do pai, porém, os laços que mantém com as filhas são muito distantes.
- O doente refere como pessoas significativas a sua irmã e vizinha.

Intervenções da Psicologia:

- O plano de intervenção visa prestar apoio psicoemocional com objetivo de facilitar a vivência do seu processo de doença, ajudando na expressão de sentimentos e emoções.

Intervenções do Serviço Social:

- Foram detetadas as seguintes vulnerabilidades/problemas: Física e Psicológica.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta, sendo que foi realizado um atendimento com o doente.
- Garantir bem-estar durante o internamento, sendo realizado um acompanhamento durante todo o internamento.
- Prestar apoio psicossocial, sempre que necessário.

Caso Prático 4:

Nome: A. P. S. C.

Diagnóstico Clínico:

- Diagnosticado ampuloma (ampola de Vater), tendo colocado endoprótese biliar com objetivo de resolução de icterícia, metastização hepática.
- Foi admitido nesta unidade por recusa alimentar e degradação do seu estado geral, desidratação e insuficiência renal.

Diagnóstico Social:

- Doente de 78 anos, reformado da profissão de alfaiate, encontrava-se a residir com a sua esposa em habitação própria, com boas condições de salubridade e habitabilidade.
- O casal tem dois filhos não coabitantes. Um reside na Suíça e o outro reside próximo do doente. Mantinha boas relações familiares e sociais.

Intervenções da Psicologia:

- O plano de intervenção visa prestar suporte na vivência e adaptação ao seu processo de doença através de escuta ativa de pensamentos e emoções de modo a que se sinta apoiado e atendidas as suas necessidades durante o internamento.

Intervenções do Serviço Social:

- Foram detetadas as seguintes vulnerabilidades/problemas: Física e Psicológica.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta, onde foram realizados diversos atendimentos, tendo como intervenientes o doente, a família, a esposa e o assistente social.
- Garantir bem-estar durante o internamento, sendo realizado um acompanhamento durante todo o internamento.
- Prestar apoio psicossocial, sempre que necessário.

Caso Prático 5:

Nome: L. C. F. R.

Diagnóstico Clínico:

- Diagnosticada neoplasia maligna dos órgãos genitais femininos. Carcinoma epidermoide da vulva inoperável e fistulizado com invasão local que condiciona quadro de oclusão do colon terminal.
- Autônoma nas atividades de vida diárias, com antecedentes de HTA e síndrome vertiginoso.

Diagnóstico Social:

- Doente de 85 anos, reformada da profissão de costureira, encontra-se a residir com a sua filha (61 anos, solteira) em habitação própria, com razoáveis condições de salubridade e habitabilidade.
- A doente tem mais 1 filho não coabitante (59anos, casado). Existem conflitos entre os dois irmãos, no entanto ambos facultam acompanhamento à doente.
- A filha revela diminuta competência para prestar apoio à doente, uma vez que tem uma neoplasia da mama e está a ser acompanhada no IPO do Porto.

Intervenções da Psicologia:

- O plano intervenção visa prestar suporte na vivência e adaptação ao seu processo de doença, através da escuta ativa de pensamentos e emoções de modo a que se sinta apoiada e atendidas as suas necessidades durante o internamento.

Intervenções do Serviço Social:

- Foram detetadas as seguintes vulnerabilidades/problemas: Física e Psicológica.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta, tendo sido realizados diversos atendimentos tanto com a doente como com a família.
- Garantir bem-estar no internamento, sendo realizado um acompanhamento durante todo o internamento.
- Prestar apoio psicossocial, sempre que necessário.

Caso Prático 6:

Nome: M. L. P. A. M.

Diagnóstico Clínico:

- Doente com neoplasia do sigmoide, operada em 2010, tendo sido diagnosticado em 2011 metastização hepática e submetida a metastasectomia hepática.
- Foi internada por oclusão intestinal tendo-se verificado metastização peritoneal, volumosa massa pélvica com potencial invasão do reto, útero, bexiga, ansas intestinais eventualmente metastização hepática e da supra-renal esquerda.

Diagnóstico Social:

- Doente de 56 anos, viúva, reside com 4 filhos em habitação social, com condições razoáveis de habitabilidade e salubridade, com barreiras arquitetónicas.
- O filho mais novo é a pessoa de referência da doente, assumindo-se como cuidador principal.

Intervenções da Psicologia:

- O plano intervenção visa prestar suporte na vivência do seu processo de doença através da escuta ativa de pensamentos e emoções de modo a facilitar a expressão de sentimentos, receios e crenças relacionadas com a doença e morte, procurando que se sinta apoiada e atendida nas suas necessidades.

Intervenções do Serviço Social:

- Foram detetadas as seguintes vulnerabilidades/problemas: Física e Emocional.

Como metas e objetivos foram delineados:

- Garantir apoio no pós-alta, tendo sido realizados diversos atendimentos tanto com a doente como com a família.
- Garantir bem-estar no internamento, sendo realizado um acompanhamento durante todo o internamento.
- Requerer benefícios sociais, através do preenchimento do requerimento para o complemento por dependência junto da família.
- Prestar apoio psicossocial, sempre que necessário.
- Garantir respostas sociais de suporte.

Anexo B - Direitos Sociais

Direitos Sociais (retirado de <http://www4.seg-social.pt/>)

Existem as seguintes prestações sociais de direito (normalmente atribuídas em situação de processo de doença):

- Complemento de pensão por cônjuge a cargo (se estiver na situação de pensionista antes de 1 Janeiro de 1994 e o cônjuge estiver a seu cargo);
- Complemento por dependência;
- Pensão de invalidez;
- Complemento solidário de Idosos.

Complemento por Dependência: É uma prestação em dinheiro atribuída aos cidadãos a seguir indicados, que se encontrem em situação de dependência e que precisam da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana:

- Pensionistas de invalidez, de velhice e de sobrevivência do regime geral de Segurança Social;
- Pensionistas do regime não contributivo e equiparados;
- Beneficiários não pensionistas, em situação de incapacidade de locomoção originada pelas seguintes doenças:
 - Paramiloidose Familiar
 - Doença do Machado (ou de Joseph (DMJ
 - Sida (vírus da imunodeficiência humana, HIV)
 - Esclerose múltipla
 - Foro oncológico
 - Esclerose lateral amiotrófica
 - Parkinson
 - Alzheimer

Condições de atribuição (complemento por dependência): Necessitar da assistência de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana, nomeadamente:

- Realização dos serviços domésticos;
- Apoio na alimentação;
- Apoio na locomoção;
- Apoio nos cuidados de higiene.

A dependência pode ser classificada em **1.º ou 2.º grau**, de acordo com a situação em causa:

- **1.º Grau** – pessoas que não possam praticar, com autonomia, os atos indispensáveis à satisfação de necessidades básicas da vida quotidiana: atos relativos à alimentação ou locomoção ou cuidados de higiene pessoal.
- **2.º Grau** – pessoas que acumulem as situações de dependência que caracterizam o 1.º grau e se encontrem acamadas ou apresentem quadros de demência grave.

A situação de dependência e a sua graduação é certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades da Segurança Social. Os titulares do complemento por dependência podem ser sujeitos a exames de revisão, a seu pedido ou por decisão das instituições competentes. O Complemento por dependência é concedido enquanto se mantiver a situação de dependência e estiver a receber a pensão que lhe dá direito ao complemento, se for essa a situação. O direito ao complemento por dependência é suspenso quando:

- O beneficiário não estiver a receber a assistência indicada no requerimento do complemento;
- O beneficiário impeça ou adie a avaliação da situação de dependência pelo Sistema de Verificação de Incapacidades da Segurança Social.

O direito ao complemento por dependência cessa quando deixar de se verificar alguma das condições de atribuição que não dê lugar à suspensão do direito, designadamente, quando o beneficiário:

- Deixar de estar na situação de dependência ou de incapacidade de locomoção;
- Perder o direito à pensão que se encontra a receber;
- Iniciar uma atividade profissional;
- Quando a situação de pensionista ou de dependência deixar de se verificar, o beneficiário perde o direito ao complemento a partir do fim do mês em que ocorra essa situação;
- Se a cessação do direito à prestação decorrer da revisão da situação de dependência, o beneficiário perde o direito ao complemento a partir do mês seguinte ao da comunicação do facto pela instituição de Segurança Social.

Pensão de invalidez: É um valor pago mensalmente, destinado a proteger os beneficiários do regime geral de Segurança Social nas situações de incapacidade permanente para o trabalho. Considera-se invalidez toda a situação incapacitante, de causa não profissional, que determine incapacidade permanente para o trabalho. O direito à pensão de invalidez é reconhecido ao beneficiário que tenha:

- Incapacidade permanente, relativa ou absoluta, para o trabalho, de causa não profissional, certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI), cumprido o respetivo prazo de garantia.

A incapacidade permanente para o trabalho pode ser considerada de 2 tipos:

- **Invalidez relativa** – situação em que o beneficiário não possa obter da sua profissão mais de um terço da remuneração correspondente ao seu exercício normal e seja de presumir que não recupere, nos 3 anos seguintes, a capacidade de obter, da sua última profissão (abrangida pelo regime geral) mais de 50% da respetiva remuneração. Se à data do requerimento da pensão o beneficiário exercer, ao mesmo tempo, mais do que uma profissão abrangida pelo regime geral, a redução da incapacidade de ganho prevista refere-se à profissão com remuneração mais elevada.
- **Invalidez absoluta** - situação de incapacidade permanente e definitiva para toda e qualquer profissão ou trabalho em que o beneficiário não apresente capacidades de ganho remanescentes, nem se presuma que venha a recuperar, até à idade legal de acesso à pensão de velhice (65 anos), a capacidade de obter quaisquer meios de subsistência.

Certificação da invalidez - A invalidez é certificada pelo Sistema de Verificação de Incapacidades (SVI) em função da incapacidade permanente para o trabalho apresentada pelo beneficiário. Se a incapacidade for anterior à data de inscrição do beneficiário na Segurança Social a atribuição da pensão depende da verificação de um agravamento posterior que determine incapacidade permanente para o exercício da profissão. O pensionista de invalidez pode ser sujeito a exame de revisão da incapacidade por decisão da instituição de Segurança Social ou a seu pedido. A revisão da incapacidade só pode ser requerida após 3 anos a contar da data da atribuição da pensão, exceto nas situações de agravamento da incapacidade.

O Complemento Solidário para Idosos (CSI) é um apoio em dinheiro pago mensalmente aos idosos com mais de 65 anos e com baixos recursos, residentes em Portugal.

Mensalmente recebe 1/12 da diferença entre os seus recursos anuais e o valor de referência do complemento (em 2013, € 4.909,00). No máximo, em 2013, recebe € 4.909,00 por ano, ou seja € 409,08 por mês.

As pessoas que estão a receber o Complemento Solidário para Idosos são obrigadas a apresentar nova Prova de Recursos:

- Quando o outro elemento do casal apresentar o seu pedido para receber o CSI, um ano após o deferimento do primeiro elemento;
- Quando houver alguma alteração ao agregado familiar.

As obrigações que os idosos têm para com este compromisso são, respetivamente:

- Comunicar à Segurança Social, no prazo máximo de 15 dias úteis, qualquer alteração de residência e composição do seu agregado familiar;
- Apresentar à Segurança Social, no prazo máximo de 15 dias úteis, todos os documentos que lhe sejam pedidos;
- Comunicar à Segurança Social, no prazo máximo de 15 dias úteis, se qualquer membro do seu agregado familiar passar a receber qualquer novo apoio público (por exemplo, subsídio ou pensões);
- Pedir outros apoios de Segurança Social a que tenha direito (nomeadamente a Pensão Social de Velhice), no prazo de 60 dias a contar da data em que foi informado de que tinha direito a esse apoio; nalguns casos este prazo pode ir além dos 60 dias;
- Pedir para lhe serem pagas as pensões de alimentos que lhe sejam devidas, no prazo de 60 dias a contar da data em que foi avisado para o fazer;
- Devolver à Segurança Social os valores de CSI que lhe forem pagos sem que tenha direito a eles.

O pagamento da prestação do CSI é suspenso caso:

- Os recursos do idoso ultrapassarem o limite estabelecido;
- O idoso não renovar a Prova de Recursos dentro do prazo;
- O idoso não comunicar à Segurança Social qualquer alteração à composição ou aos rendimentos do agregado familiar;

- Falta de comunicação da alteração da residência para o estrangeiro;
- Pena de privação da liberdade;
- Não cumprir qualquer outra das suas obrigações.

Nota: O pagamento do CSI fica suspenso a partir do mês seguinte àquele em que ocorreram os factos indicados. O pagamento é reiniciado no mês seguinte àquele em que a situação ficar resolvida.

A prestação do CSI termina quando:

- Passarem 2 anos do início de uma suspensão;
- Se verificar que o beneficiário prestou falsas declarações;
- O beneficiário falecer.

Nota: O beneficiário tem sempre direito à prestação do mês em que falece, independentemente do dia do mês em que ocorre o falecimento.

