



UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

Sofia Lurdes Pereira Abreu

**OS CUIDADOS PALIATIVOS COMO RESPOSTA ÀS  
NECESSIDADES DAS PESSOAS COM DOENÇA  
PROLONGADA: A REALIDADE NA REGIÃO  
AUTÓNOMA DA MADEIRA**

**VOLUME 1**

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos orientada pela Professora Doutora Marília Dourado e apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.**

outubro de 2020

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

Os Cuidados Paliativos como Resposta às Necessidades  
das Pessoas com Doença Prolongada: A Realidade na  
Região Autónoma da Madeira

Sofia Lurdes Pereira Abreu

**VOLUME I**

Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, apresentada à  
Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra para obtenção do grau de Mestre

Orientadora: Prof. Doutora Marília Dourado

Coimbra, 01 de outubro de 2020



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DE  
**COIMBRA**



## **AGRADECIMENTOS**

### **Aos meus pais,**

Por todo o apoio que me deram e por me terem ajudado em tudo durante todos estes anos de esforço e dedicação em prol de um objetivo, e por me incentivarem, não me deixando desistir, pois sem vocês nada disto teria sido possível.

### **Ao meu irmão João e à minha irmã Nádia,**

Pelo carinho, apoio e preocupação que demonstram sempre, pelo incentivo e por me encorajarem, estando sempre presentes quando preciso.

### **Ao meu namorado, André,**

Pelo suporte emocional, amor, pela amizade, paciência, apoio e incentivo para que nunca desistisse e conseguisse alcançar este objetivo. Por acreditar sempre em mim, por ser um ser humano maravilhoso, por ser o melhor namorado do mundo.

### **Aos meus amigos e colegas,**

Que de alguma forma deixaram um pouco de si na minha vida, pelo companheirismo e por todos os momentos vividos e partilhados ao longo deste percurso, tornando-o inesquecível e marcante.

### **À minha orientadora, Doutora Marília Dourado,**

Pela disponibilidade, ajuda e orientação fornecida ao longo deste percurso, respondendo sempre a todas as minhas dúvidas e questões.

### **Ao meu orientador de estágio, Dr. Milton Alves,**

Pela forma prontidão com que me recebeu e me ajudou no desenvolvimento deste projeto, pelo conhecimento partilhado e por tudo o que me foi transmitido.

### **A toda a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. João de Almada,**

Pela forma tão simpática como me receberam, pela inspiração, pelas lições e pelas memórias que deixaram e contribuíram para a elaboração deste estudo.

### **Aos participantes do estudo,**

Pela disponibilidade e generosidade com o seu tempo, pela partilha de informação.

**A todos, o meu muito obrigado!**

## **RESUMO**

Os Cuidados Paliativos são um tipo de cuidado total, prestados não só ao doente como também à sua família, e tem como intuito minorar as consequências negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, detendo na sua particularidade o cuidado no controlo de sintomas e na promoção da qualidade de vida até ao fim de vida.

Este estudo teve como objetivo principal caracterizar a população de doentes abrangidos pelos Cuidados Paliativos na Ilha da Madeira, no período temporal de 2018-2019, e avaliar a importância do Assistente Social na Rede de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira.

Trata-se de um estudo descritivo – exploratório, seguindo uma abordagem qualitativa.

Numa primeira parte do estudo, foi feita uma avaliação e caracterização da população de doentes que foram abrangidos pelos Cuidados Paliativos, entre 2018-2019.

Na segunda parte, foram realizadas 15 entrevistas semiestruturadas, aleatoriamente, a doentes e famílias abrangidas pela Rede de Cuidados Paliativos, no domicílio e em internamento. As entrevistas foram gravadas e, depois transcritas na globalidade e, posteriormente, analisadas segundo a técnica de análise de conteúdo.

A amostra foi constituída por 8 doentes e 7 familiares, dos quais 9 do género feminino e 6 do género masculino, com idades compreendidas entre os 60 – 69 anos.

Foram determinadas oito dimensões que assentam nos três principais focos deste estudo: os Cuidados Paliativos; as necessidades dos doentes e familiares; e o papel do Assistente Social nos Cuidados Paliativos. No que respeita aos conhecimentos dos participantes no estudo, relativamente aos Cuidados Paliativos, os resultados mostram que grande parte da amostra está familiarizada com este conceito, e demonstra saber utilizar diversas estratégias para lidar com a doença. No entanto, havia uma ideia errada quanto ao conceito de Cuidados Paliativos e o de Cuidados Continuados, por parte de alguns participantes do estudo.

Relativamente às necessidades dos doentes e famílias, foram identificadas necessidades físicas, psicológicas, sociais e de suporte. A grande maioria dos participantes mencionou ser importante ter alguém que se preocupe com a sua saúde.

Por fim, no que diz respeito ao papel do Assistente Social nos Cuidados Paliativos, a grande maioria da amostra considera-o como sendo elemento importante na equipa de Cuidados Paliativos, mostrando, ainda que de uma forma geral, uma boa perceção das funções que o profissional de Serviço Social desempenha nesta área.

A presente investigação contribuiu para identificar as necessidades e o conhecimento da população da Região Autónoma da Madeira sobre os Cuidados Paliativos, e que os Cuidados

Paliativos são uma prioridade na prestação de cuidados de fim de vida, para responder às necessidades de muitas pessoas naquela Região.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Necessidades População; Assistente Social; Serviço Social; Região Autónoma da Madeira; SESARAM.

## **ABSTRACT**

Palliative Care are total care, provided not only to the patients but also to their families, and aims to relieve the negative consequences of the disease on the overall well-being of patients family unit, that in its particularity focuses on the symptom control and promoting quality of life, until the end.

This main objective of this study was to characterize the population of patients covered by Palliative Care in Madeira Island, in the period 2018-2019, and to evaluate the given importance to the Social Worker in the Palliative Care Network in Autonomous Region of Madeira.

It is a descriptive exploratory study, following a qualitative approach.

In the first part of the study, an assessment and characterization of the patient population that was covered by the Palliative Care between 2018-2019 was carried out.

In the second part, 15 semi-structured interviews were carried out to patients and families, both at home and inpatients, covered by the Palliative Care Network. The interviews were recorded and then transcribe transcribed as a whole, and later analyzed according to the content analysis technique.

The sample consisted of 8 patients and 7 family members, 9 of whom were female and 6 were male, aged between 60 - 69 years.

Eight dimensions were determined based on the three main focuses of this study: Palliative Care; the needs of patients and families; the role of the Social Worker in Palliative Care. Regarding the knowledge of the participants in the study about Palliative Care, the results show that a large part of the sample is familiar with this concept, and demonstrating the use of several strategies to deal with the disease. However, there was a misconception about the concept of Palliative Care and that of Continuing Care, by some study participants.

Regarding the needs of patients and families, physical, psychological, social and support needs were identified. The vast majority of participants mentioned that it is important to have someone who is concerned about their health.

Finally, with regard to the role of the Social Worker in Palliative Care, the vast majority of the sample considers it to be an important element in the Palliative Care team, showing, although in general, a good perception of the functions that the Social Worker professional plays in this area.

The present research work contributed to identify the population's needs and knowledge about Palliative Care, in the Autonomous Region of Madeira, and that Palliative Care is a priority in providing end-of-life care, in order to meet the needs of many people in the Autonomous Region of Madeira.

**Keywords:** Paliative Care; Population Needs; Social Worker; Social Service; Autonomous Region of Madeira; SESARAM.



## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**SESARAM** – Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira

**EPE**- Entidade Pública Empresarial

**HJA** – Hospital Dr. João de Almada

**EAPS** - Equipa de Apoio Psicossocial

**RCP** – Rede de Cuidados Paliativos

**RAM** – Região Autónoma da Madeira

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**IPO** – Instituto Português de Oncologia

**DGS** – Direção Geral da Saúde

**EAPC** – European Association for Palliative Care

**SNS** – Serviço Nacional de Saúde

**CP** – Cuidados Paliativos

**LBCP** - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

**RNCP** – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

**UCP** – Unidade de Cuidados Paliativos

**EIHSCP** – Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

**ECSCP** - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

**RRCP** – Rede Regional de Cuidados Paliativos

**CSP**- Cuidados de Saúde Primários

**UTT** – Unidade de Tratamento de Toxicod dependência

**INE** - Instituto Nacional de Estatística

**RRCCI** - Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados

## ÍNDICE

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>3</b>
<b>1. Cuidados Paliativos e Serviço Social.....</b>	<b>3</b>
1.1. Cuidados Paliativos – origem e conceitos.....	3
1.2. Serviço Social nos Cuidados Paliativos.....	6
<b>2. Cuidados Paliativos e Serviço Social na Região Autónoma da Madeira.....</b>	<b>9</b>
2.1. Rede Regional de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira.....	9
2.2. Serviço Social na Saúde na Região Autónoma da Madeira.....	11
<b>3. Caraterização da Região Autónoma da Madeira.....</b>	<b>13</b>
3.1. Caraterização demográfica da Região Autónoma da Madeira.....	13
3.2. Caraterização do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, E.P.E. ....	15
3.3. Caraterização do Hospital Dr. João de Almada – Unidade de Cuidados Paliativos.....	16
<b>CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....</b>	<b>17</b>
<b>1. Objetivos.....</b>	<b>17</b>
1.1. Objetivo geral.....	17
1.1.1. Objetivos específicos.....	17
<b>2. Questões de Investigação.....</b>	<b>18</b>
<b>3. Método.....</b>	<b>18</b>
3.1. População alvo.....	19
3.1.1. Amostra.....	19
3.2. Instrumentos de recolha de dados.....	20
3.3. Procedimentos.....	20
3.4. Técnica de análise de dados.....	22
<b>CAPÍTULO III – RESULTADOS.....</b>	<b>24</b>
<b><i>1 – Análise da recolha de dados dos doentes referenciados à Rede de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira, nos anos 2018 e 2019.....</i></b>	<b>24</b>
1.1. Caraterização dos doentes referenciados à RCP na RAM.....	24

<b>II – Análise de dados do estudo empírico.....</b>	<b>31</b>
<b>II.1. Caraterização da amostra.....</b>	<b>31</b>
<b>II.2. Análise e interpretação de conteúdo das entrevistas.....</b>	<b>36</b>
<b>II.2.1. Perceção sobre os cuidados prestados pela Rede de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. João de Almada.....</b>	<b>37</b>
<b>II.2.2. Perceção sobre os Cuidado Paliativos.....</b>	<b>38</b>
<b>II.2.3. Perceção do estado de saúde da pessoa em Cuidados Paliativos.....</b>	<b>40</b>
<b>II.2.4. Emoções e sentimentos.....</b>	<b>41</b>
<b>II.2.5. Medos e preocupações.....</b>	<b>43</b>
<b>II.2.6. Necessidades dos doentes e famílias.....</b>	<b>44</b>
<b>II.2.7. Apoios.....</b>	<b>46</b>
<b>II.2.8. Caratrização do Assistente Social na equipa de Cuidados Paliativos.....</b>	<b>49</b>
<b>CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO.....</b>	<b>52</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>55</b>
<b>LIMITAÇÕES DO ESTUDO E FUTURO.....</b>	<b>58</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>59</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>66</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>91</b>

## **ÍNDICE DE TABELAS E FIGURAS**

**Tabela 1** – População residente na RAM.

**Tabela 2** – Distribuição da população residente na RAM, por grupos etários.

**Tabela 3** – Índice de envelhecimento da RAM.

**Tabela 4** – Serviços de Saúde Hospitalar na RAM.

**Tabela 5** – Caracterização da população em relação à idade.

**Tabela 6** – Motivo de referenciação para a RCP-RAM.

**Figura 1** – Distribuição da população residente na RAM, por grupos etários, no ano de 2018.

**Figura 2** – Fachada do Hospital Dr. João de Almada.

**Figura 3** – População total referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019.

**Figura 4** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por sexo.

**Figura 5** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por grupo etário.

**Figura 6** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por concelho de residência.

**Figura 7** – População referenciada à RCP na RAM em 2018 e 2019, de acordo com o diagnóstico.

**Figura 8** – Total de participantes no estudo empírico.

**Figura 9** – Variável grupo etário.

**Figura 10** – Variável patologia.

**Figura 11** – Variável situação profissional.

**Figura 12** – Número de participantes por concelho de residência.

**Figura 13** – Distribuição de participantes, de acordo com a variável escolaridade.

**Figura 14** – Distribuição de participantes, de acordo com a variável estado civil.

## **INTRODUÇÃO**

A presente dissertação foi realizada no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

O estudo, intitulado “Os Cuidados Paliativos como Resposta às Necessidades das Pessoas com Doença Prolongada: A Realidade na Região Autónoma da Madeira”, resultou sobretudo do interesse pessoal e profissional da investigadora principal, de forma a contribuir para reforçar a importância de novas respostas sociais que, na intervenção da Rede de Cuidados Paliativos junto da população, contribuem para a qualidade de vida e bem-estar dos doentes e famílias.

Este estudo desenvolveu-se durante o estágio realizado pela investigadora principal no Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, Entidade Pública Empresarial (SESARAM, E.P.E.), mais precisamente na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. João de Almada (HJA), que assegura os cuidados de saúde a todos os doentes da Ilha da Madeira com necessidades paliativas. A Equipa de Apoio Psicossocial (EAPS) de Cuidados Paliativos, que acompanha os doentes no domicílio e em ambiente intra-hospitalar, permitiu à investigadora principal integra-se nas visitas domiciliárias, de modo a desenvolver o seu projeto. A realização do estágio foi assegurada pela autorização formal do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E., (Anexo I) nos termos e período solicitado.

Este é um estudo de natureza qualitativa e descritivo – exploratório que visa conhecer a população de doentes abrangidos pela Rede de Cuidados Paliativos (RCP) na Região Autónoma da Madeira (RAM), com foco na identificação das necessidades sociais dos doentes e famílias.

Os Cuidados Paliativos (CP) são prestados a pessoas de todas as idades com sofrimento intenso, decorrente de uma doença grave e incurável, e de forma especialmente dirigidos às pessoas que se encontram em fim de vida. Enquanto cuidados holísticos e ativos que são, os CP visam melhorar a qualidade de vida não só das pessoas doentes, como das suas famílias e cuidadores. (IAHPC, 2018)

Atualmente, existe um grande cuidado e preocupação em promover a autonomia dos que se encontram em situação de doença e dependência, e também no fortalecer o envolvimento familiar para lidar com estas situações.

Os CP são considerados essenciais a um Serviço Nacional de Saúde (SNS) de qualidade. Devem ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde a todas as pessoas com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados. (Portaria n.º 165/2016)

O doente em CP tem uma vulnerabilidade acrescida pela proximidade e vivência real do fim da vida. Compete aos profissionais de saúde diminuir essa vulnerabilidade através de cuidados

que visem a diminuição do sofrimento e promovam o máximo conforto numa fase em que o doente se encontra em fim de vida.

O presente estudo pretende identificar as necessidades sociais de uma amostra aleatória de doentes e famílias abrangidos pela RCP, bem como o papel do Assistente Social nesta área.

Esta dissertação apresenta-se dividida por quatro capítulos. O primeiro capítulo apresenta o enquadramento teórico, onde é feito um enquadramento concetual da literatura relativamente aos CP e ao Serviço Social de forma geral e mais especificamente na RAM, bem como é feita uma caracterização da RAM, ao nível da saúde e social.

No segundo capítulo, é descrito e explicitado a metodologia utilizada neste estudo, mais precisamente os objetivos, as questões de investigação, o método utilizado, a população alvo, a amostra, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos e a técnica de análise de dados.

O terceiro capítulo é composto pela apresentação e análise dos dados obtidos, através da análise de conteúdo e categorização dos resultados.

No quarto capítulo é feita a discussão dos resultados obtidos, tendo em consideração todo o enquadramento teórico e, ao mesmo tempo, as questões de investigação levantadas, sendo efetuada uma reflexão mediante as conclusões obtidas a partir da análise e resultados obtidos anteriormente.

## **CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

### **I. Cuidados Paliativos e Serviço Social**

#### **I.1. Cuidados Paliativos - origem e conceitos**

Ao longo do séc. XX, os avanços da Medicina foram inúmeros. Após um período de doença, a ocorrência da morte foi sendo combatida com sucesso, e a cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças. Todos os progressos científicos e sociais, alcançados, determinaram e facilitaram o aumento da longevidade e a emergência das doenças crónicas não transmissíveis. Neste contexto, a morte acontece mais frequentemente no final de uma doença crónica evolutiva, mais prolongada. (Neto, 2016)

Os cuidados mais abrangentes e específicos no âmbito da saúde, surgiram a partir da década de 60 do século passado, em Inglaterra, com Cicely Saunders, fruto da observação por parte desta médica, enfermeira e assistente social, da escassez de cuidados que eram prestados aos doentes em fim de vida. (Neto, 2016)

Em 1967, Cicely Saunders, com base na sua experiência adquirida em hospitais de Londres, fundou o St. Christopher's Hospice, simbolizando o início dos modernos CP como cuidados totais a pessoas com doenças avançadas, progressivas e sem perspectiva de tratamento curativo, (Alvarenga, 2018) que visam aliviar o sofrimento decorrente da doença. Conquanto, os CP praticados mantivessem a tendência de compaixão pelo sofrimento dos doentes em fim de vida, Cicely Saunders introduziu uma filosofia realista de aliviar os sintomas e o sofrimento, possibilitando uma melhor adaptação à fase terminal do doente e da família e, consequentemente, uma morte mais digna. (Silva, 2014)

Em 1990, a importância dos CP foi reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma prioridade na luta contra o sofrimento associado ao cancro, particularmente no controlo da dor e de outros sintomas, a par da prevenção primária, do diagnóstico precoce e do tratamento curativo. (Gonçalves, 2002)

Em Portugal, denota-se uma abordagem paliativa em textos médicos do séc. XVI, em que Amato Lusitano, nas suas intervenções, tinha como foco o alívio do sofrimento físico dos doentes e, como objetivo primordial, o alívio dos sintomas. (Alvarenga, 2018) No entanto, só na década de 90 é que surgiram as primeiras unidades de CP. Primeiramente, surge a Unidade de Dor do Hospital do Fundão (1992) e, posteriormente, é inaugurado no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto o Serviço de Cuidados Paliativos (Equipa Intra-hospitalar de Suporte e Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliária), (Capelas & Coelho, 2014) e a primeira Equipa de Cuidados Continuados e Paliativos do Centro de Saúde de Odivelas, com isto o desenvolvimento desta filosofia de cuidar emerge nos cuidados de saúde. (Alvarenga, 2018)

Mais tarde, em 2001, foi criada a unidade de CP do IPO de Coimbra. (Marques et al., 2009) E, nesse mesmo ano, foi fundada a primeira equipa de CP fora do Sistema Nacional de Saúde, na Santa Casa da Misericórdia de Azeitão. (Capelas, 2019)

Os CP constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na doença, e na fase final de vida, garantindo-lhes a melhor qualidade de vida possível, assim como às suas famílias. (DGS, 2005) Estabelecem a sua intervenção em princípios, segundo os quais oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver o mais ativamente possível até à morte, na medida em que não pretende apressá-la ou prolongá-la.

O termo “Paliativo” deriva do latim *pallium* que significa “manto”, “capa”, “cobertura”. O conceito remete, nesta perspetiva, para a proteção e a envolvência no cuidado de doentes e familiares, com foco no sofrimento, associado a um processo de doença incurável, através de tratamentos, (Pereira, 2010) remetendo para o direito que cada indivíduo tem de ser tratado como pessoa até à morte, não colocando, de forma alguma, em causa a prestação de cuidados de saúde que visem minimizar o sofrimento, permitindo à pessoa morrer com dignidade.

A European Association for Palliative Care (EAPC) define os CP como “cuidados ativos e totais ao doente cuja doença não responde ao tratamento curativo; adotam uma abordagem holística, abordando os cuidados físicos, sociais, psicológicos e espirituais, incluindo o controlo da dor e de outros sintomas; são cuidados interdisciplinares na sua abordagem e englobam os cuidados ao doente e sua família, devendo estar disponíveis em qualquer local, incluindo hospital, hospício e comunidade; afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”.

Em 2012, com o objetivo de garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar, destacando o papel das Equipas Comunitárias de suporte em CP (ECSCP) na prestação de cuidados domiciliários, foi consagrado, pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (LBCP) — Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, o direito que regula o acesso dos cidadãos aos CP através da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP).

Enquanto cuidados ativos, coordenados e globais, os CP pretendem dar uma resposta profissional, científica, humana e coordenada às necessidades do doente em situação terminal, à sua família e/ou pessoa cuidadora, numa perspetiva de atenção integral, que inclua a situação terminal dos doentes com doença oncológica e não oncológica, em qualquer idade. (Ramos et al., 2007) A oferta de CP deve ser feita com base no tipo de necessidades dos doentes, ou seja, no elevado sofrimento associado à doença, e não apenas nos diagnósticos. (ANCP, 2006)

Em suma, os CP procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes que sofrem de doença incurável, apoiando as suas famílias, com o objetivo de promover o alívio sintomático,



proporcionando também apoio espiritual e psicossocial. Os princípios dos CP, que podemos consultar no trabalho de Effiong et al. (2012), dizem-nos que os CP:

- proporcionam alívio da dor e de outros sintomas perturbadores;
- afirmam a vida e veem a morte como um processo normal;
- não pretendem apressar ou adiar a morte;
- integram os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados aos doentes;
- oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- oferecem um sistema de suporte para ajudar as famílias a lidar com a doença e o luto;
- usam uma abordagem de equipa para abordar as necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo aconselhamento no luto, se indicado;
- melhoram a qualidade de vida e possivelmente também influenciam positivamente o curso das doenças;
- são aplicáveis cedo no decurso das doenças, em conjunto com outras terapêuticas que pretendem prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou a radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreender e tratar complicações clínicas perturbadoras. (WHO, 2002)

A intervenção dos CP baseia-se em conhecimentos intrínsecos às diversas especialidades, possibilidades médicas e de outras áreas profissionais que destacamos:

- a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de CP aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de CP;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos doentes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença. (Lei n.º 52/2012, Base IV)

No seu conjunto, o atrás enunciado conduz a uma conceção dos CP como algo do domínio público, sendo que o acesso aos mesmos deve ser garantido e intrínseco aos indivíduos, de forma equitativa e universalmente acessível, garantindo “o apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação”. (Lei n.º 52/2012, Base IX, n.º 2, al.

b)

O processo de referenciação dos doentes para CP deve ser feito, preferencialmente, no momento do diagnóstico, que constitui um ponto fulcral da continuidade de cuidados. A demora deste processo representa o atraso e perdas, tanto a nível económico como a nível da qualidade de prestação de cuidados. Neste contexto, a referenciação precoce dos doentes, para as equipas de CP, permitir-lhes-á serem acompanhados por profissionais dotados de conhecimentos específicos adequados às suas necessidades, (Dias, 2012) evitando que morram antes de serem admitidos nas unidades de CP.

Para que os CP sejam eficazes, uma ampla abordagem multidisciplinar, que inclua a família e recorra aos recursos disponíveis na comunidade, deve ser aplicada para que seja possível alcançar os seus objetivos de melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos na doença, doentes e suas famílias, desde o momento do diagnóstico, durante o processo de tratamento, até o final da vida. (OMS, 2019)

Ao profissional de saúde compete o dever de comunicar a verdade, garantindo sempre que a pessoa terá acompanhamento personalizado em todo o seu processo de doença, (Silva et al., 2014) e que será feito tudo o que for possível para minimizar o sofrimento. (Neto, et al., 2004)

Neste sentido, os CP devem prolongar-se durante o processo de luto dos familiares e/ou cuidadores, de modo a atender as suas necessidades, demonstrando respeito e disponibilizar o apoio necessário.

## **1.2. Serviço Social nos Cuidados Paliativos**

Segundo a Associação de Profissionais de Serviço Social (2007), a profissão de Serviço Social promove a mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas e o reforço na emancipação dos cidadãos para a promoção do bem-estar. As teorias do comportamento humano e dos sistemas sociais utilizadas, fazem com que o Serviço Social intervenha nas situações em que as pessoas interagem com o seu meio. Os direitos humanos e a justiça social representam princípios fundamentais para o Serviço Social. (Augusta et al., 2012) Assim, o Serviço Social também contribui ativamente para a saúde, visando comprometer-se com o presente, perspetivando o futuro, abordando cada situação como única, com todas as características que as distingue e a torna irrepitível. (Correia, 2018)

Ao falar de Serviço Social em CP, deve ser entendido como referência as intervenções preventivas e paliativas, em articulação com a comunidade, percebendo que o acesso igualitário aos cuidados de saúde disponíveis pelo SNS é um direito de todos os cidadãos que apoiam e cuidam das famílias e outros membros ligados ao doente durante a fase em CP, e também no período de luto. (Correia, 2018; Payne, 2012) A intervenção do assistente social desenvolve-se

de forma integrada e pretende atender às necessidades psicossociais que surgem no processo de morrer. (Vanzini, 2010)

São reconhecidos os desafios enfrentados pelo Serviço Social, mesmo aqueles causados por mudanças demográficas e condições económicas com impacto nos sistemas de saúde e de apoio social de forma geral, (APCP, 2014) ao mesmo tempo é de reconhecer que as respostas obtidas são produzidas em rede, com todos profissionais envolvidos. (Correia, 2018)

Quando deparados com situações relacionadas com o fim de vida, os assistentes sociais são chamados a exercer funções em diversas situações e “frentes”, que podem ser de apoio social geral, cuidados de fim de vida, cuidados paliativos e apoio no luto. (Payne, 2012)

É através do conhecimento, das aptidões e dos valores que os assistentes sociais sustentam a sua prática profissional. A relação estabelecida no trabalho com as pessoas, garante que as suas necessidades e desejos sejam atendidos, sendo essencial uma comunicação eficaz, criando confiança e estabelecendo relações de trabalho efetivas, onde é gerada a mudança. (APCP, 2014)

É fundamental a disponibilidade do assistente social para ouvir as questões colocadas, para que o doente e a sua família possam reorganizar-se perante a situação e o contexto de doença em que se encontram. (Correia, 2018)

Segundo o Manual de Boas Práticas Para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, elaborado pela Direção-Geral de Saúde (DGS), 7 de julho de 2006, o acolhimento, a elaboração do plano individual de cuidados, o acompanhamento psicossocial e a preparação da continuidade dos cuidados são os quatro momentos metodológicos identificados na intervenção de um assistente social. O mesmo manual, distingue as dimensões nucleares de desempenho do assistente social, nomeadamente:

- ✓ **Valorização da dimensão psicossocial** - na recolha de informação sobre a situação; no planeamento, na execução e na avaliação da intervenção;
- ✓ **Informação e advocacia** - sobre direitos e sobre recursos sociais, bem como na promoção e concretização da articulação interinstitucional e intersectorial;
- ✓ **Gestão de recursos** - na coordenação casuística de recursos; no aconselhamento sobre custos ou taxas; no desenvolvimento e na criação de recursos comunitários;
- ✓ **Planeamento da continuidade dos cuidados** - na admissão em instituições; no planeamento de altas; nas transições de níveis de prestação de cuidados na RNCCL;
- ✓ **Intervenção psicossocial** - no aconselhamento; na adaptação à doença/perda; favorecendo ou apoiando grupos de suporte ou de autoajuda; nos apoios em fim de vida;
- ✓ **Intervenção na crise** - em episódios agudos ou de agudização de doença; em episódios de violência, negligência ou trauma; em alterações de vida decorrentes da tomada de conhecimento de diagnósticos ou de mortes;

- ✓ **Educação** – em programas dirigidos ao doente/família e/ou cuidadores; em formação multidisciplinar; em programas interdisciplinares e de educação comunitária;
- ✓ **Colaboração multidisciplinar** - em defesa/advocacia de doentes ou grupos de doentes; em trabalho de equipa; na ligação aos órgãos ou direções de instituições da Rede;
- ✓ **Trabalho de Grupo** - em função das necessidades e motivações de grupos de utentes/doentes dos serviços de saúde; ações vocacionadas para a criação de trabalho voluntário ou de suporte ao já existente;
- ✓ **Organização Comunitária** - para a satisfação de necessidades dos cidadãos em prestação de cuidados ou serviços. Uso de metodologias de intervenção que 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. (DGS, 2006)

No contexto dos CP e de fim de vida, o Serviço Social tem um papel importante na equipa multidisciplinar. O apoio social, o aconselhamento e a preparação para a morte e o luto fazem parte da prática do Serviço Social em CP, promovendo sempre conforto e uma melhor qualidade de vida ao doente e família. Sendo assim, os assistentes sociais desempenham um papel importante nas equipas, onde trabalham com as pessoas mais vulneráveis, implementando um conjunto de valores, aptidões, contribuindo para os objetivos fundamentais das mesmas. (APCP, 2014)

A intervenção dos assistentes sociais visa a humanização e a qualidade dos cuidados, a satisfação das necessidades dos doentes e famílias, e ainda a rentabilização dos recursos de saúde e sociais próprios de cada unidade de prestação de cuidados de saúde, em internamento ou outra, pela centralidade que se coloca na dimensão psicossocial do adoecer e do estar doente. (Teixeira, 2016)

Numa unidade de internamento de CP, os momentos metodológicos da intervenção do assistente social, devem ir ao encontro das especificidades da sua ação, em cada tipo de unidade, dependendo da natureza da doença e estágio de evolução, dos tipos de cuidados e serviços que o doente necessita e dos tempos de internamento que tem previstos. (Teixeira, 2016)

O desempenho dos profissionais de Serviço Social desenvolve-se tanto ao nível do apoio psicossocial ao doente e família, como da articulação dos serviços, internos e externos à unidade de saúde, assegurando a ligação à rede de suporte ao doente e família, onde se inscreve o

planeamento da alta. Este é um 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. (Teixeira, 2016)

Ao trabalhar com doentes em CP, o assistente social deve, mais do que apostar na relação, investir na compreensão da realidade do doente, de modo a promover o conforto e o respeito pelas decisões do outro. Mais do que acionar todos os recursos de que dispõe, importa satisfazer as necessidades reais dos doentes e seus familiares para que as estratégias definidas sejam verdadeiramente concretizáveis, (Vanzini, 2010) tendo o assistente social conhecimento do impacto que a doença acarreta para o doente e família.

## **2. Cuidados Paliativos e Serviço Social na Região Autónoma da Madeira**

### **2.1. Rede Regional de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira**

A implementação dos CP na RAM veio fortalecer os conceitos de humanização e de atenção centrada no doente e na família, no âmbito da medicina moderna, de forma a obter ganhos em saúde e na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, e a dignificação dos cuidados em fim de vida, reforçados pela articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários. (SESARAM, 2012)

A dignidade, a cooperação e partilha, o compromisso de serviço, a inovação e o trabalho em equipa são os valores em que assentam os CP na RAM, tendo objetivo geral dotar a RAM de CP acessíveis a todos os cidadãos que deles necessitem, prestando-lhes apoio específico, organizado e interdisciplinar, que vá ao encontro das suas necessidades. (SESARAM, 2012)

A Lei de Bases de 5 de setembro de 2012, em consonância com a EAPC, define, a nível local, três tipos de equipas de prestação de cuidados paliativos: Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), sendo que diferem na definição e objetivos, necessidades na comunidade e nos requisitos. (Pereira, 2016)

Em 2012, é criada a Rede Regional de Cuidados Paliativos (RRCP) da RAM, com o Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M, de 12 de novembro, que estabelece as normas enquadradoras gerais do seu regime jurídico, de acordo com os princípios e normas estabelecidos pela LBCP, aprovada pela Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, constituindo parte integrante do Sistema Regional de Saúde (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M, Artigo 1.º, n.º 1 e 2).

A coordenação é assegurada pela Comissão Regional de Cuidados Paliativos, composta por um coordenador médico com formação específica em CP, um elemento de enfermagem e outro de Serviço Social, (Decreto Legislativo Regional n.º 35/2012/M, Artigo 2.º, n.º 2) em articulação funcional com as entidades do setor social ou privadas.

A Consulta Domiciliária de CP está integrada na UCP do SESARAM, E.P.E. desde 2016 e é uma das valências da RCP.

Trata-se de uma consulta especializada, concretizada por profissionais de saúde diferenciados (médicos, enfermeiros e assistente social), afetos à UCP do SESARAM, E.P.E., que realiza visitas domiciliárias de 3ª a 6ª feira em toda a RAM. O objetivo passa por preservar e garantir uma melhor qualidade de vida do doente até à morte satisfazendo as suas necessidades individuais, com dignidade e respeito.

Neste sentido, a prestação de cuidados humaniza os serviços prestados ao doente, familiares e/ou cuidadores nesta fase de fim de vida em que o doente se encontra em intenso sofrimento.

Desde outubro de 2018, através da UCP, foi constituída a EAPS, no âmbito do Programa de Apoio Integral a Pessoas com Doenças Avançadas da Fundação La Caixa, um projeto que visa reforçar o apoio a pessoas com doenças avançadas, que está sediada no HJA. Aquela equipa, através das visitas domiciliárias e intra-hospitalares, faz o acompanhamento dos doentes e famílias, mediante as necessidades avaliadas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente e apoiar a família no processo de doença do seu familiar. As visitas são realizadas todos os dias em quatro concelhos da RAM: Machico, Santa Cruz, Funchal e Câmara de Lobos, e aos doentes dos vários serviços hospitalares.

A EAPS é constituída por dois assistentes sociais e dois psicólogos, sendo a sua finalidade complementar a resposta oferecida às necessidades dos doentes e dos seus familiares no que concerne às exigências específicas de apoio psicossocial e espiritual. Faz ainda o acompanhamento no luto e apoio às equipas de profissionais que cuidam de pessoas com doenças avançadas e as suas famílias.

Com oito meses de criação, a EAPS do SESARAM, E.P.E., acompanha vários doentes e familiares, com intervenções no âmbito do Serviço Social e da psicologia, prestando apoio a nível domiciliário e hospitalar.

Em resumo, podemos concluir que na RAM os CP estão organizados em rede, visando proporcionar o acesso a CP, domiciliários e hospitalares, a todos os cidadãos da RAM. Neste sentido, a equipa multidisciplinar trabalha para proporcionar cuidados de saúde rigorosos e humanizados, de modo a contribuir para o conforto, dignidade e qualidade de vida dos cidadãos até ao fim das suas vidas.

## **2.2. Serviço Social na Saúde na Região Autónoma da Madeira**

O Serviço Social hospitalar, nasce em 1941, nos Hospitais Universitários de Coimbra, em 1942, em Lisboa, no Hospital Psiquiátrico Júlio de Matos e, em 1948, no IPO de Lisboa. Do ponto de vista da história do SNS em Portugal, verifica-se que sempre houve uma ligação entre a saúde e a questão do apoio/acompanhamento social, por se tratar de uma área específica que intervém para promover a melhoria da condição do utente, assim como para otimizar a continuidade de cuidados. (Augusta et al., 2012)

Na RAM o Serviço Social na saúde tem registo desde 1966, verificando-se a participação de assistentes sociais ao nível da Caixa de Previdência e Serviços Médico-Sociais. A nível hospitalar, o Serviço Social na área de cuidados de saúde na RAM, data de 1974, após inauguração do Hospital Distrital de Funchal (1973), na medida que os assistentes sociais foram sendo integrados, de forma faseada, nos diferentes serviços e especialidades clínicas.

A Portaria n.º 66/2018, de 6 de março, realça que os CP são considerados essenciais a um SNS de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas, independentemente da sua idade, ao longo do ciclo de vida, que necessitem destes cuidados, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados.

Atualmente, o Serviço Social na saúde na RAM apresenta-se com um enquadramento consolidado dando resposta às diferentes áreas, nomeadamente: Cuidados de Saúde Primários (CSP), Unidade de Tratamento de Toxicod dependência (UTT), Psiquiatria, Hospital Dr. Nélio Mendonça, Hospital dos Marmeleiros, Unidades de Internamento de Longa Duração e Unidade de Cuidados Paliativos, na medida em que, em todos, o assistente social integra as equipas de saúde, colaborando no processo de promoção, tratamento e reabilitação, cabendo-lhe o desempenho das seguintes atividades:

- Atendimento ao doente, familiares e redes de suporte com necessidades de apoio social identificadas no âmbito do processo de doença, tratamento e reabilitação;
- Diagnóstico social, através da identificação das necessidades de apoio social, visando a elaboração de um plano individual de apoio e definição de prioridades de intervenção;
- Acompanhamento e apoio psicossocial dos doentes e familiares;
- Participação em projetos comunitários, integrados em equipas interdisciplinares, no âmbito da promoção da saúde e treino de competências sociais;
- Disponibilizar informação aos doentes e familiares sobre o acesso a direitos sociais existentes, de acordo com a legislação e políticas sociais em vigor;
- Garantir a continuidade dos cuidados sociais a prestar ao doente, através da articulação regular entre os assistentes sociais dos serviços assistenciais hospitalares e dos serviços assistenciais dos cuidados de saúde primários.

A área social do SESARAM, E.P.E. é da responsabilidade do Coordenador da Ação Social, onde quem coordena técnica e funcionalmente é um assistente social, que se encontra localizado no Núcleo de Apoio do Hospital Dr. Nélio Mendonça - Bloco B.

Na RAM, o Serviço Social na saúde desenvolve a sua atuação tendo por referência a missão e visão definidas, as quais orientam e enquadram a organização e o objetivo do Serviço Social na saúde. Neste sentido, o Serviço Social na saúde, tem como missão, integrado em equipas multidisciplinares, assegurar a prestação de cuidados de apoio social ao nível da prevenção, promoção, tratamento, reabilitação e reintegração do cidadão utente, através do desenvolvimento de competências pessoais e sociais, contribuindo para a elevação da qualidade e humanização dos cuidados de saúde. (Alves, 2013)

A visão do Serviço Social na saúde na RAM passa por garantir o atendimento social humanizado de excelência, na prestação de cuidados globais integrados ao longo das várias etapas do ciclo de vida, na observância dos direitos humanos e justiça social. (Alves, 2013)

A profissão de Assistente Social promove a mudança social e a sua intervenção centra-se na dimensão psicossocial do doente, asseverando que “Ser assistente social é ter a capacidade de afirmação das questões éticas na defesa dos direitos sociais e pela qualidade dos serviços prestados aos sujeitos que necessitam de cuidados de saúde e que, por uma situação de doença, se encontram mais vulneráveis. É trabalhar em prol da sociedade e dos sujeitos”. (Augusta et al., 2012)

É neste sentido, que os profissionais de Serviço Social, em articulação com a equipa terapêutica, fazem parte de todo o processo de tratamento, na medida que o trabalho em equipa multidisciplinar deve ser uma constante no quotidiano hospitalar.

O Serviço Social na saúde é parte da solução, (Augusta et al., 2012) é cada vez mais imprescindível na equipa multidisciplinar, não só no planeamento da alta do doente, mas também na identificação das características sociais, onde, muitas vezes, é necessário equacionar soluções/respostas junto do doente e da família de modo a definir respostas face às necessidades identificadas, com objetivo de garantir uma melhor qualidade de vida, tão necessária numa situação de fragilidade como a que uma doença acarreta.



### 3. Caracterização da Região Autónoma da Madeira

#### 3.1. Caracterização demográfica da Região Autónoma da Madeira

De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), a RAM registou, em 2018, um total de 253945 habitantes. Ao analisar a tabela 1, é possível verificar que a RAM apresenta um decréscimo populacional. Neste sentido, a variação da população, entre o ano de 2011 e 2018, regista um saldo negativo de 10291 habitantes.

Tabela 1 – População residente na RAM

População Residente na RAM					
2011			2018		
Total	H	M	Total	H	M
264236	123754	140482	253945	118585	135360

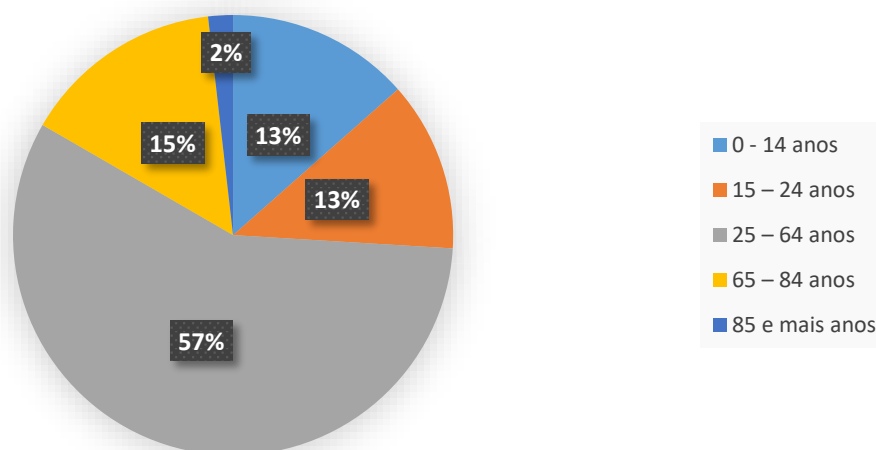
Fonte: INE

Pelos dados da tabela 2 e da figura 1, verifica-se que a maioria da população que residente na RAM tem idade compreendida entre os 25 e os 64 anos (57%). É possível ainda observar uma diminuição da população jovem (grupo etário 15 - 24 anos) e um aumento da população mais idosa (grupos etários de 65 – 84 e 85 e mais anos).

Tabela 2 – Distribuição da população residente na RAM, por grupos etários

População Residente na RAM, por Grupos Etários		
Anos	2011	2018
0 - 14 anos	43731	34226
15 – 24 anos	33229	31703
25 – 64 anos	149213	145718
65 – 84 anos	34338	37678
85 e mais anos	3725	4620

Fonte: INE



**Figura 1** – Distribuição da população residente na RAM, por grupos etários, no ano de 2018

Fonte: INE

A população da RAM tende para um envelhecimento demográfico, em que o índice de envelhecimento passou de 87% para 123,6% (tabela 3), o que corresponde a um aumento de aproximadamente 37%, entre 2011 e 2018.

Assim, à semelhança do resto do país, a população da RAM está a envelhecer em consequência dos baixos níveis de natalidade e do aumento da esperança de vida, com acréscimo do número de idosos.

**Tabela 3** – Índice de envelhecimento da RAM

Índice de Envelhecimento (%)		
	2011	2018
<b>Região Autónoma da Madeira</b>	87,0	123,6

Fonte: INE

### 3.2. Caracterização do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, E.P.E.

O SESARAM, E.P.E. é uma unidade integrada de prestação de cuidados de saúde, que funciona em complementaridade entre os centros de saúde e os hospitais, e faz o planeamento de recursos. Ao SESARAM, E.P.E., cabe a prestação de cuidados de saúde (cuidados e tratamentos continuados, e cuidados paliativos) à população em geral, de forma integrada, através de uma rede de serviços de fácil acesso.

Ao nível da prestação dos cuidados de saúde hospitalar, a RAM dispõe de nove (9) hospitais, dos quais três (3) são hospitais públicos, todos eles situados, geograficamente, no concelho do Funchal (tabela 4).

Tabela 4 – Serviços de Saúde Hospitalar na RAM

Serviços de Saúde Hospitalar		
	Público	Privado
<b>RAM</b>	3	6
<b>Calheta</b>	0	0
<b>Câmara de Lobos</b>	0	0
<b>Funchal</b>	3	6
<b>Machico</b>	0	0
<b>Ponta do Sol</b>	0	0
<b>Porto Moniz</b>	0	0
<b>Porto Santo</b>	0	0
<b>Ribeira Brava</b>	0	0
<b>Santa Cruz</b>	0	0
<b>Santana</b>	0	0
<b>São Vicente</b>	0	0

Fonte: INE

Integrado no SESARAM, E.P.E. está o Hospital dos Marmeleiros e o Hospital Dr. Nélio Mendonça que se destinam a dar resposta a toda a população da RAM.

A Rede Regional de Cuidados Continuados Integrados (RRCCI) e a RCP estão integradas no SESARAM, E.P.E., de que faz parte a Unidade Dr. João de Almada.

### **3.3. Caracterização do Hospital Dr. João de Almada – Unidade de Cuidados Paliativos**

O HJA está organizado da seguinte forma: tem quatro pisos, em que no 1º piso está situada a sede da RRCP, a UCP e o internamento da RRCCI de curta e média duração e, nos restantes pisos, o HJA possui o internamento de longa duração da RRCCI, que prestam conjuntamente cuidados de saúde e de apoio social a todos os doentes e suas famílias. As atividades socioculturais e fisioterapia distribuem-se pelo piso 0 e os quartos pelos pisos do 1 ao 3.

A UCP do HJA, integrada na RRCP, funciona em articulação com o Hospital Dr. Nélio Mendonça, o Hospital dos Marmeleiros e todos os Centros de Saúde da RAM, para onde são referenciados todos os doentes cujas situações clínicas o justifiquem.



**Figura 2** – Fachada do Hospital Dr. João de Almada. Foto da autora, Sofia Abreu.

A UCP, localizada no HJA, tem 11 camas de internamento para doentes paliativos complexos que requerem cuidados específicos prestados por profissionais especializados, independentemente da sua esperança de vida. Neste contexto, inclui os doentes que se encontrem na fase inicial do percurso da sua doença, em que é possível alguma reabilitação, mas que se apresentam com sintomas complexos, necessitando de internamento para gestão sintomática. Ao mesmo tempo, inclui, também, os doentes com doença avançada e/ou na fase final de vida. (SESARAM, 2012)

A equipa multidisciplinar da UCP é constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionista, assistentes operacionais, entre outros, que abordam os problemas associados às doenças que ameaçam a vida, prevenindo e atenuando o sofrimento através da identificação precoce e avaliação minuciosa da dor e de outros sintomas físicos, psicológicos e sociais.

## **CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO**

A investigação é um processo de reflexão sistemática, controlada e crítica que permite descobrir novos factos ou dados, relações ou teorias em qualquer campo do conhecimento. (AnderEgg, 1978, *cit. in* por Marconi & Lakatos, 2003)

Uma investigação trata-se, consoante as precauções de que o investigador se rodeia, de estudos, análises ou exames, com objetivo de levar a cabo as suas investigações. (Quivy e Campenhoudt, 2003)

### **I. Objetivos**

Os objetivos correspondem à finalidade de um trabalho de pesquisa, aquilo que o investigador pretende desenvolver, de modo que “toda pesquisa deve ter um objetivo determinado para saber o que se vai procurar e o que se pretende alcançar”. (Marconi & Lakatos, 2002)

#### **I.1. Objetivo geral:**

- Caracterizar a população de doentes abrangidos pelos CP na Ilha da Madeira no período temporal de 2018-2019, e a importância atribuída ao assistente social na RCP na RAM.

#### **I.1.1. Objetivos específicos:**

- Caracterizar a população de doentes abrangidos por CP na Ilha da Madeira, em 2018 e 2019;
- Identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhados pela RCP – domicílio e internamento;
- Reconhecer a realidade dos doentes e da sua família, em termos de apoios e recursos existentes no domicílio, na comunidade e em hospitais;
- Apreender alguns aspetos éticos relacionados com a perceção do doente em relação ao seu estado atual e o respeito demonstrado pela equipa de CP;
- Distinguir as potencialidades, limitações e desafios do trabalho interdisciplinar;
- Compreender a importância do Serviço Social e o papel do assistente social na equipa prestadora de cuidados.

## **2. Questões de Investigação**

Para que a investigação seja feita, é necessário observar e colocar questões, dado que são as questões que permitem delinear uma experiência. É a partir da experiência que se retiraram dados que permitem fortalecer, contradizer ou mesmo readaptar uma teoria ou método.

Para este estudo, as questões de investigação delineadas foram:

1. Quem são as pessoas que beneficiaram de CP na RAM, em 2018 e 2019?
2. Quais as necessidades sociais sentidas pelos doentes e famílias?
3. Qual a opinião dos doentes e famílias sobre o papel do assistente social na equipa prestadora de cuidados? Qual a perceção que têm sobre a forma como os profissionais de Serviço Social respondem/responderam às suas necessidades?

## **3. Método**

Este é um estudo descritivo – exploratório, seguindo uma abordagem qualitativa.

Para caracterizar a população abrangida pela RCP na RAM, foi feito um estudo retrospectivo a dois anos, onde foi efetuado um levantamento dos dados a partir de tabelas de referências em Excel, dos anos de 2018 e 2019, de modo a responder à questão de investigação I.

Para o tratamento dos dados referente às variáveis, foi utilizado o Microsoft Excel 2013, com objetivo de obter as tabelas e os gráficos.

### **3.1. População alvo**

Entende-se por população, segundo Fortin (2009), como o grupo de pessoas ou elementos de um determinado universo que apresentam características comuns. A população alvo desta investigação é constituída pelo universo dos doentes referenciados à RCP na RAM, em 2018 e 2019.

### **3.1.1. Amostra**

Entende-se por amostra a representação da população sobre o qual é feita o estudo, (Fortin, 2009) sendo que esta deve ser representativa da população.

A amostra desta investigação, que ocorrerá de forma aleatória, será os doentes e famílias, sucessivamente, abrangidos pela RCP, no domicílio e internamento, durante o mês de janeiro de 2020, a fim de responder às questões de investigação 2 e 3.

A informação para a caracterização da população de doentes abrangidos por CP na RAM, foi obtida através das tabelas de referências. As entrevistas aos doentes e famílias acompanhados pela RCP, foram aplicadas no domicílio e internamento, de modo a identificar as necessidades sociais dos mesmos. O acesso a todas as informações foi garantido através de autorização formal para a realização do estudo, obtida junto SESARAM, E.P.E., mais precisamente, ao Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E. (Anexo II).

#### **3.1.1.1. Critérios de inclusão e exclusão**

A seleção dos participantes na investigação foi feita tendo em conta os seguintes critérios de inclusão e exclusão definidos pela equipa de investigação:

Critérios de Inclusão:

- ✓ Doentes e famílias que são acompanhados pela RCP, no intervalo de data definido;
- ✓ Ambos os géneros;
- ✓ Residentes na RAM;
- ✓ Ter idade igual ou superior a 18 anos;
- ✓ Que aceitem, voluntariamente, colaborar no estudo;

Critérios de Exclusão:

- ✓ Doentes com quaisquer alterações cognitivas/neurológicas que sejam impeditivas da realização da entrevista;
- ✓ Doentes que não falem, fluentemente, a língua portuguesa.

De acordo com estes critérios, a amostra incluída no estudo foi de quinze (15) indivíduos, que voluntariamente aceitaram participar no estudo.

### **3.2. Instrumentos de recolha de dados**

A recolha de dados é vista como a recolha metódica da informação junto dos participantes, com auxílio dos instrumentos de colheita escolhidos para o fim. (Fortin, 2009)

O instrumento de colheita de dados é a ferramenta ou a técnica que o investigador utiliza para recolher os dados e informações que considera necessárias e importantes à sua investigação.

Para esta investigação, o instrumento de colheita de dados selecionado foi o questionário sociodemográfico, de modo a obter as seguintes informações dos participantes: género; grupo etário; situação profissional (Ativo ou Inativo); patologia do utente (Oncológico ou não-Oncológico); área geográfica (concelho de residência); escolaridade e estado civil (Apêndice I), a entrevista (Apêndice II) e a tabela para registo dos dados recolhidos (Apêndice III) elaborados pela investigadora principal.

A entrevista é considerada um método fundamental de investigação nos mais diversos campos, sendo que possibilitam a obtenção de informações referentes aos mais diversos aspetos. (Simioni, 2010)

Atualmente, a entrevista assume várias formas, sendo apresentada para os mais diversos fins e usos. Para esta investigação optou-se pela entrevista semiestruturada ou semiaberta.

### **3.3. Procedimentos**

Numa fase inicial, foi elaborado o desenho do estudo, discussão e alteração do mesmo pelo orientador do projeto de investigação, para aprovação da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (Anexo III). Após o parecer favorável da Comissão de Ética, o projeto foi colocado para apreciação do Gabinete de Estudos Avançados (Anexo IV) para aprovação do tema e orientação científica, sendo aprovado sem mencionar qualquer alteração.

Ao longo do estágio, decorreu o pedido de autorização formal à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E. (Anexo V) para realização da investigação, sendo que o projeto foi alvo de análise por parte da Comissão de Ética do SESARAM, E.P.E (Anexo VI), que aprovou sem referir qualquer alteração.

Devido a diversos atrasos que foram ocorrendo durante o processo de pedido para realização da investigação no local de estágio, tornou-se necessária a extensão do prazo, pelo que se apresentou pedido de autorização de prorrogação à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E (Anexo VII), sendo o mesmo autorizado por despacho do Vice-Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E.



No decurso da investigação, dado que a amostra constituída será aleatória, analisou-se com ajuda do orientador os possíveis doentes e famílias participantes que cumpriam os critérios de inclusão na investigação. Sucedeu-se a abordagem aos doentes e famílias, de forma aleatória, abrangidos pela RCP, no domicílio e internamento, de modo a fornecer informação acerca da investigação e averiguação do interesse/vontade em participar na mesma. Aos doentes e às famílias que mostraram interesse e aceitaram participar, foi agendada entrevista ou, caso fosse oportuno e aceite, a mesma foi realizada no imediato. No entanto a alguns doentes, que mostraram interesse em participar na investigação, não foi possível aplicar a entrevista por motivos de alteração do estado de saúde clínico ou por óbito.

As entrevistas, decorreram entre os dias 06 e 31 de janeiro de 2020, no internamento ou domicílio dos participantes, ao mesmo tempo que foi feita a recolha de dados sociodemográficos para a caracterização da população de doentes abrangidos por CP na RAM.

Antes de dar início à entrevista, propriamente dita, houve a contextualização da investigação por parte da investigadora principal, seguindo-se a solicitação de autorização para gravação áudio da mesma, dando a ler e a assinar o modelo de consentimento informado (Anexo VIII), sendo este também assinado pela mesma investigadora.

As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos, sendo que o tempo máximo estimado para cada entrevista era de 50 minutos.

Após realizadas todas as entrevistas conseguidas, procedeu-se à audição das gravações áudio registadas, à sua transcrição na íntegra e, posteriormente, deu-se a fase da análise de conteúdo pela investigadora.

No processo de transcrição das entrevistas áudio para escrita (Apêndice IV), a investigadora procurou respeitar, dentro dos limites possíveis, as características próprias do registo oral, na medida que foram retificados certos aspetos próprios da oralidade.

### **3.4. Técnica de análise de dados**

Numa investigação qualitativa, a análise de dados é uma fase integrada no processo de investigação, permitindo guiar o investigador na sua amostragem. (Fortin, 1996)

A análise de dados permite produzir resultados em função do objeto de estudo, que pode ser através da relação entre variáveis. No caso da análise qualitativa, esta reúne e resume dados não numéricos, de forma narrativa. (Fortin, 1996)

Para esta investigação, a análise qualitativa de conteúdo foi a técnica escolhida, tendo em conta o discurso real dos participantes.

Após aplicação da entrevista semiestruturada, precedeu-se à análise dos dados recolhidos, segundo a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin. (2011)

Segundo Vala (1986), a análise de conteúdo constitui, atualmente, uma das técnicas mais comuns na investigação empírica realizada pelas diferentes ciências sociais e humanas.

É utilizada como um instrumento de diagnóstico, de modo a levar a cabo inferências específicas ou interpretações causais sobre um dado aspeto da orientação comportamental do locutor, (George, 1956 *cit. in.* Bardin, 2011) constituindo numa pesquisa empírica um instrumento privilegiado de tratamento de informação, (Guerra, 2006) e visa interpretar de forma sistemática o sentido de uma qualquer mensagem produzida num dado contexto. (Reis, 2017)

Nesta investigação, é tomado como base o conceito de Bardin (2011), mesmo sendo utilizados diferentes conceitos e terminologias distintas para as diversas etapas da técnica. Este autor, organiza as diferentes fases da análise de conteúdo em torno de três pólos cronológicos: Pré-análise; Exploração do material; e Tratamento dos resultados – a inferência e a interpretação.

A primeira fase, a pré-análise, é considerada a fase de organização e tem por objetivo tornar operacional e sistematizar as ideias iniciais, estabelecendo um esquema do desenvolvimento que deve ser preciso, com procedimentos bem definidos, embora podendo ser flexíveis. Tendo por objetivo a organização, a pré-análise orienta-se por meio de quatro etapas, nomeadamente:

1. Leitura “flutuante”, que consiste em estabelecer um primeiro contato com os documentos sujeitos a análise e em que se conhece o texto;
2. Escolha dos documentos – demarcação dos documentos a serem analisados. Para tal, implica obedecer a regras, nomeadamente:
  - Exaustividade – todos os elementos devem ser tidos em conta, sendo todos eles incluídos nas categorias consideradas, não podendo qualquer elemento ser deixado de fora por qualquer razão que não possa ser justificável;
  - Representatividade – a amostra em análise deve ser rigorosa e representar o universo;
  - Homogeneidade – os dados devem referir-se ao tema, devem ser obtidos por técnicas idênticas e colhidos por indivíduos semelhantes;
  - Pertinência – os documentos recolhidos para análise devem adequar-se ao conteúdo e corresponderem ao objetivo da pesquisa.
3. Formulação das hipóteses e dos objetivos – a hipótese deve ser verificada (confirmada ou infirmada) através dos procedimentos de análise;

4. Referenciação dos índices e a elaboração de indicadores – escolha de textos com índices, como trabalho preparatório e a sua organização em indicadores, em função das hipóteses determinadas;
5. Preparação do material – todo o material recolhido deve ser preparado formalmente (“edição”) para ser analisado. (Bardin, 2011)

A fase de exploração do material, ou segunda fase, consiste na exploração do material com sistemas de codificação, decomposição ou enumeração, de acordo com regras previamente formuladas. (Bardin, 2011)

A terceira fase corresponde ao tratamento dos resultados obtidos – a inferência e a interpretação, em que os resultados brutos são tratados de forma a tornarem-se significativos e válidos. Ocorre nesta fase a interpretação do conteúdo das informações para análise, dando origem a interpretações inferenciais que podem servir de base para outra análise com técnicas diferentes. (Bardin, 2011)

Nesta investigação, foi efetuada, numa fase preliminar, a análise de dados. Procedeu-se, inicialmente, à transcrição das respostas dadas por cada participante nas entrevistas e, seguidamente, realizou-se a organização das mesmas.

Na transcrição, cada participante entrevistado é denominado por E, seguido do número que indica as entrevistas cronologicamente realizadas (i.e. E1, E2, E3, ..., E15), de modo a manter a confidencialidade e anonimato dos participantes.

## CAPÍTULO III – RESULTADOS

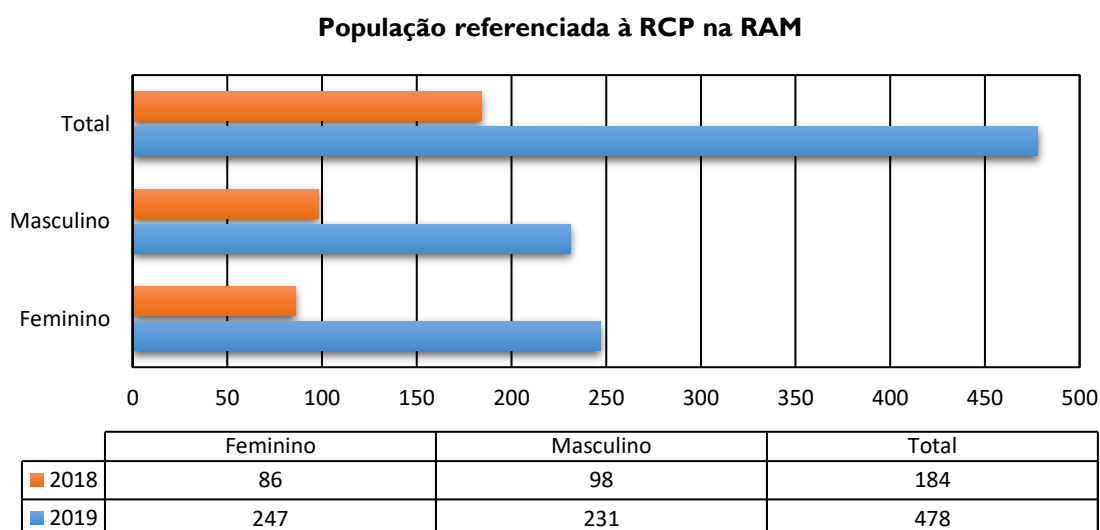
### I - Análise da recolha de dados dos doentes referenciados à Rede de Cuidados Paliativos na Região Autónoma da Madeira, nos anos 2018 e 2019

Perante os dados recolhidos das tabelas de referência, é possível caracterizar a população de doentes referenciados à RCP na RAM, nos anos de 2018 e 2019.

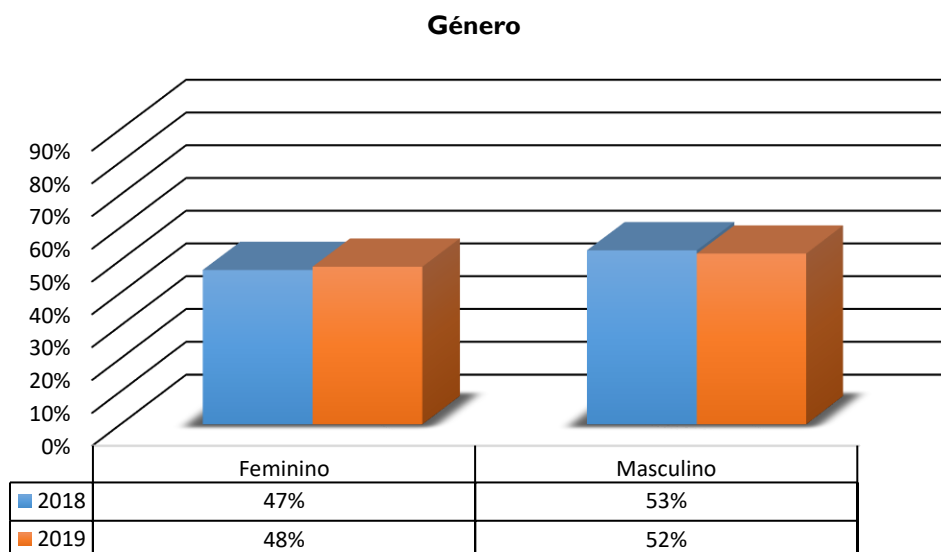
Os dados apresentados surgem de acordo com as variáveis de género, idade, concelho de residência, diagnóstico e motivo de referência, que, por sua vez, serão alvo de análise e comparação entre os dois anos.

#### I.1. Caracterização dos doentes referenciados à RCP na RAM

Dos resultados referentes à caracterização da população referenciada para a RCP, pode observar-se, figuras 3 e 4, que em 2018 dos cento e oitenta e quatro (184) doentes referenciados, oitenta e seis (86) são do género feminino (47%) e noventa e oito (98) são do género masculino (53%), e que no ano de 2019, da população referenciada à RCP na RAM (478), duzentos e quarenta e sete (247) doentes (52%) são do género masculino e duzentos e trinta e um (231) doentes (48%) são do género feminino. Verifica-se, pois, um aumento de população referenciada à RCP de 2018 para 2019, 184 e 478, respetivamente, sem diferenças significativas entre ambos os géneros.



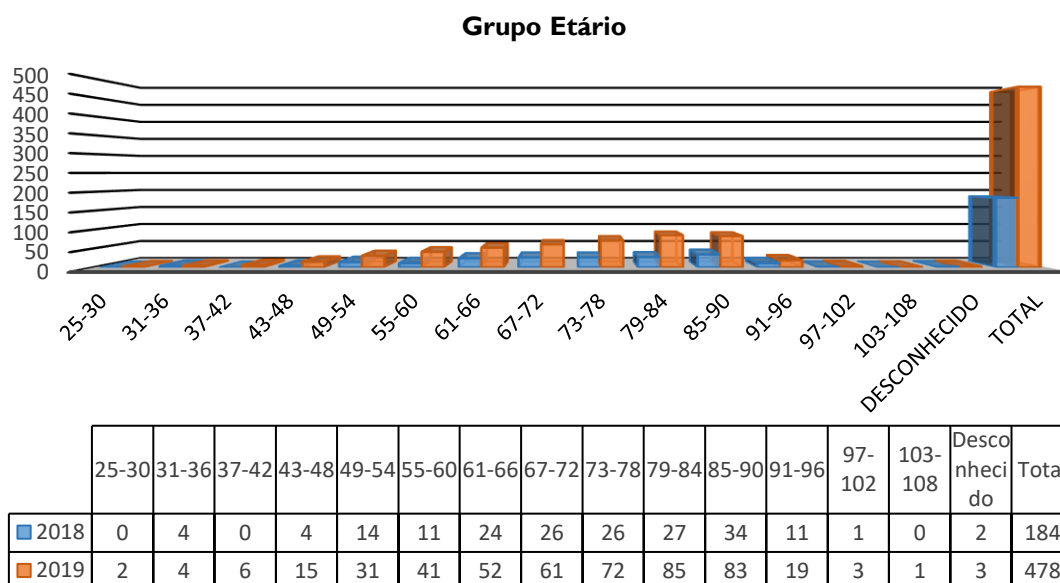
**Figura 3** – População total referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019. Como se representa, ocorreu um aumento da referência de 184 para 478 doentes, respetivamente de 2018 para 2019.



**Figura 4** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por sexo. Como se representa, a população referenciada nos dois anos do estudo apresentou-se equilibrada no que se refere à distribuição por sexos, mostrando-se homogénea.

Analisando por grupo etário (figura 5) verifica-se que o maior crescimento se deu no grupo dos 79-84 anos, onde de vinte e sete (27) doentes, em 2018, passou para oitenta e cinco (85) doentes, em 2019, seguido pelo grupo etário dos 85-90 anos, registando uma subida de trinta e quatro (34) doentes (2018) para oitenta e três (83) doentes (2019).

Em 2018, a população de doentes referenciados à RCP apresenta idades compreendidas entre os 31 e os 97 anos, com uma idade média de 73 anos. Por sua vez, a idade da população de doentes, em 2019, está compreendida entre os 26 e os 104 anos, com uma idade média de 72 anos (tabela 5).



**Figura 5** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por grupo etário. Representação da população distribuída por grupos etários.

**Tabela 5** – Caracterização da população em relação à idade

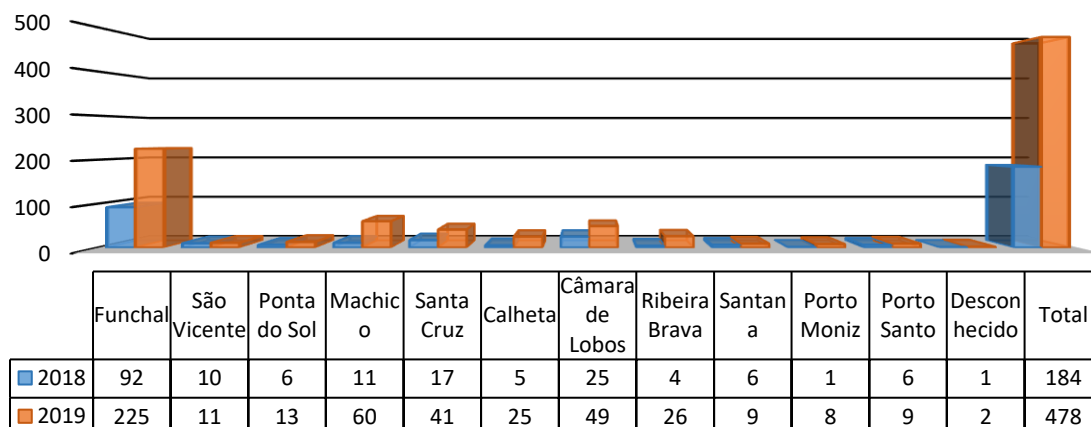
		Média	Desvio padrão	Idade mínima	Idade máxima
2018	Idade	73	≈ 14,14	31	97
2019		72	≈ 13,83	26	104

Fonte: Tabelas de referência

É de notar (figura 6) que, entre 2018 e 2019, houve um aumento de doentes referenciados por concelho de residência em todos os concelhos da RAM. O concelho do Funchal é o que apresenta o maior aumento, com noventa e dois (92) doentes em 2018, passando para duzentos e vinte e cinco (225) doentes em 2019.

No concelho de Machico também se verifica um aumento do número de doentes referenciados à RCP na RAM, passando de onze (11) doentes (2018) para sessenta (60) doentes (2019). No concelho de Câmara de Lobos verificou-se um aumento de praticamente 50%, passando de vinte e cinco (25) doentes para quarenta e nove (49) doentes referenciados à RCP, em 2018 e 2019, respetivamente.

### Concelho de residência dos doentes referenciados/seguidos pela RCP

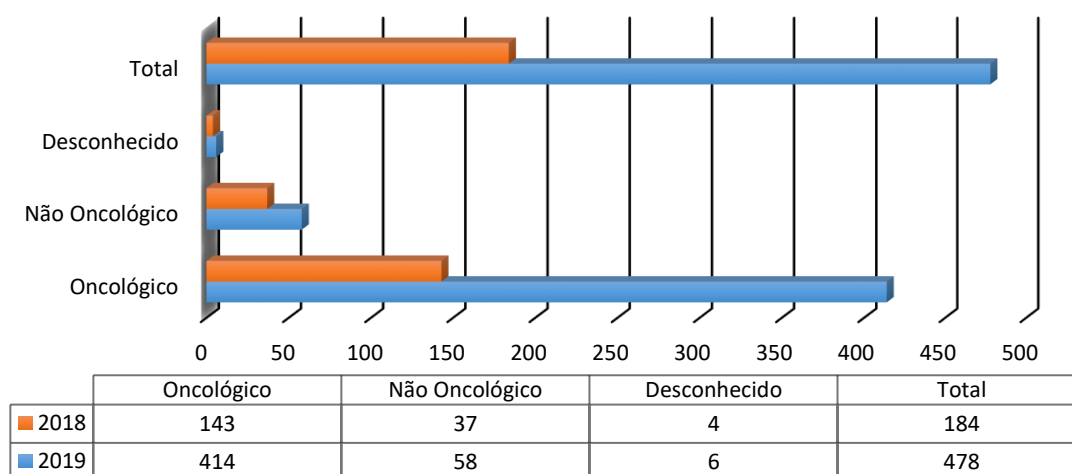


**Figura 6** – População referenciada à RCP na RAM nos anos 2018 e 2019, por concelho de residência. Apresenta-se a análise e distribuição por concelho de residência.

Analisando a figura 7, pode ver-se que no que respeita ao diagnóstico, os doentes são referenciados à RCP maioritariamente por doença oncológica. É possível verificar que, de 2018 para 2019, o número de doentes oncológicos passou de cento e quarenta e três (143) para quatrocentos e catorze (414).

Por sua vez, os doentes com doença não oncológica referenciados à RCP na RAM, embora em menos número, também subiu de trinta e sete (37) doentes (2018) para cinquenta e oito (58) doentes (2019).

### Diagnóstico



**Figura 7** – População referenciada à RCP na RAM em 2018 e 2019, de acordo com o diagnóstico.

Apresenta-se a análise e distribuição do diagnóstico de doença oncológica e não-oncológica, havendo um reduzido número de doentes para os quais não foi possível identificar o diagnóstico de referência.

Em relação ao motivo de referenciação, dos muitos identificados, tabela 6, os doentes são referenciados à RCP por “Dor”, tanto em 2018 como em 2019, (55/123, respetivamente), sendo a dor o principal motivo de referenciação, possivelmente por não estar controlada.

Segue-se, em segundo lugar, com vinte e seis (26) doentes (2018) e cinquenta e seis (56) doentes (2019), o motivo “Progressão da Doença” (PD), seguindo-se “Vómitos”, a “Dispneia”, e “Astenia”, sendo estes, entre muitos outros, os motivos de referenciação mais frequentes nos dois anos avaliados no estudo.

**Tabela 6 – Motivo de referenciação para a RCP-RAM. Apresentam-se as principais causas de referenciação nos anos 2018 e 2019.**

<b>Motivo de Referenciação</b>		
	<b>2018</b>	<b>2019</b>
<b>Dor</b>	55	153
<b>Seguimento/Apoio no domicílio</b>	21	39
<b>Quedas</b>	1	2
<b>Anorexia</b>	13	20
<b>Disfagia</b>	8	15
<b>Náuseas</b>	5	17
<b>Vómitos</b>	7	21
<b>Dispneia</b>	13	40
<b>Burnout do cuidador</b>	6	14
<b>Progressão da Doença (PD)</b>	26	56
<b>Refrataria a quimioterapia</b>	1	2
<b>Perda de via oral</b>	1	4
<b>Caquexia</b>	11	18
<b>Recusa alimentar</b>	2	3
<b>Depressão</b>	3	4
<b>Descontrolo sintomático</b>	2	1
<b>Idas frequentes ao Serviço de Urgência (SU)</b>	2	10
<b>Controlo da icterícia</b>	1	5
<b>Ferida maligna</b>	5	4
<b>Cuidados de fim de vida</b>	1	13



<b>Metastizado</b>	2	4
<b>Ansiedade</b>	2	6
<b>Sonda Nasogástrica (SNG)</b>	2	4
<b>Fase agónica</b>	2	1
<b>Traqueostomia</b>	1	1
<b>Insónia</b>	2	4
<b>Úlcera maligna</b>	1	1
<b>Delirium</b>	1	4
<b>Astenia</b>	8	36
<b>Caso social</b>	2	3
<b>Radioterapia paliativa</b>	1	1
<b>Edemas</b>	1	15
<b>Perda ponderal</b>	1	1
<b>Cansaço a pequenos esforços</b>	1	1
<b>Secreções</b>	1	1
<b>Debilidade</b>	1	2
<b>Agitação</b>	1	7
<b>Obstipação</b>	1	10
<b>Convulsões</b>	1	1
<b>Ascite refratária</b>	1	2
<b>Apoio/Preparação fim de vida a familiar</b>	1	4
<b>Descompensação</b>	1	2
<b>Agravamento do estado geral</b>	1	9
<b>Controlo sintomático</b>	2	14
<b>Declínio</b>	1	3
<b>Tosse Persistente</b>	0	3
<b>Emagrecido</b>	0	5
<b>Insuficiência Cardíaca (IC)</b>	0	3
<b>Dificuldade respiratória</b>	0	3
<b>Retorragia</b>	0	4
<b>Conspiração do silêncio</b>	0	4
<b>Continuidade de cuidados</b>	0	3
<b>Melenas</b>	0	4
<b>Claudicação familiar</b>	0	4

<b>Neoplasia oculta</b>	0	2
<b>Confusão</b>	0	7
<b>Avaliação psicossocial</b>	2	14
<b>Urostomia</b>	0	1
<b>Demência</b>	0	3
<b>Alterações cognitivas</b>	0	2
<b>Ascite</b>	0	7
<b>Diarreia</b>	0	5
<b>Prostrado</b>	0	4
<b>Sialorreia</b>	0	2
<b>Cefaleias</b>	0	2
<b>Labilidade emocional</b>	0	2
<b>Hemorragias</b>	0	2
<b>Desconhecido</b>	9	34

## **II - Análise dos dados do estudo empírico**

### **II.1. Caraterização da amostra**

Nesta parte do estudo, foram realizadas quinze (15) entrevistas, que foram validadas, a oito (8) doentes e sete (7) familiares/cuidadores, com o objetivo de identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhados pela RCP, no domicílio e no internamento, assim como, compreender a importância do Serviço Social e o papel do assistente social na equipa prestadora de CP.

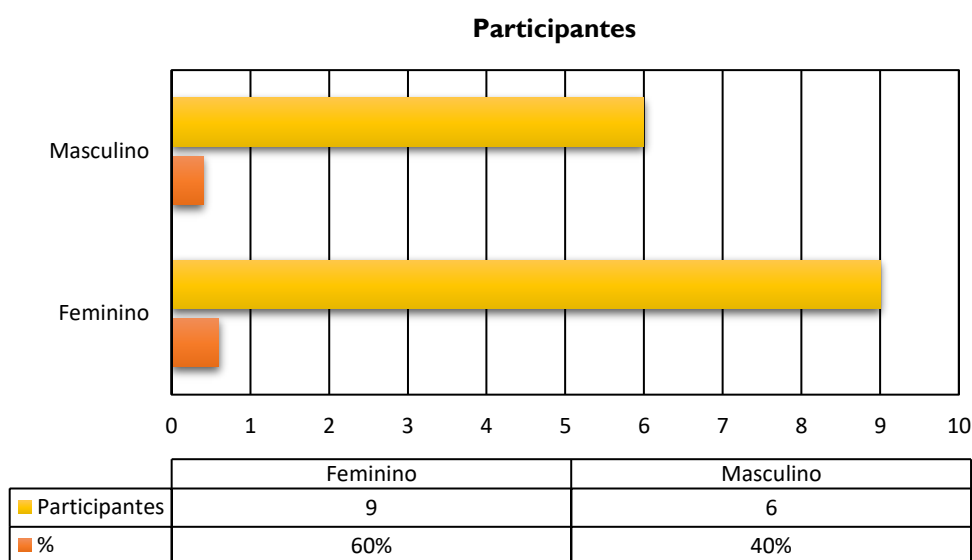
Seguidamente, são apresentadas as informações sociodemográficas relativas aos doentes e familiares, correspondentes a cada uma das entrevistas realizadas.

### 1.1.1.1. Dados sociodemográficos dos participantes

Nas figuras a seguir representadas, encontra-se a caracterização da amostra no que respeita aos dados sociodemográficos dos participantes entrevistados, considerando como principais as seguintes variáveis:

- Género;
- Grupo etário;
- Escolaridade;
- Estado civil;
- Situação profissional<sup>1</sup>;
- Patologia do utente<sup>2</sup>;
- Área geográfica (Concelho de Residência).

A amostra incluída no estudo empírico, figuras 8 e 9, foi constituída por quinze (15) indivíduos. Destes, sete (7) são familiares e oito (8) são doentes. Quanto à distribuição por género pode verificar-se que nove (9) são do género feminino (60%) e seis (6) são do género masculino (40%).

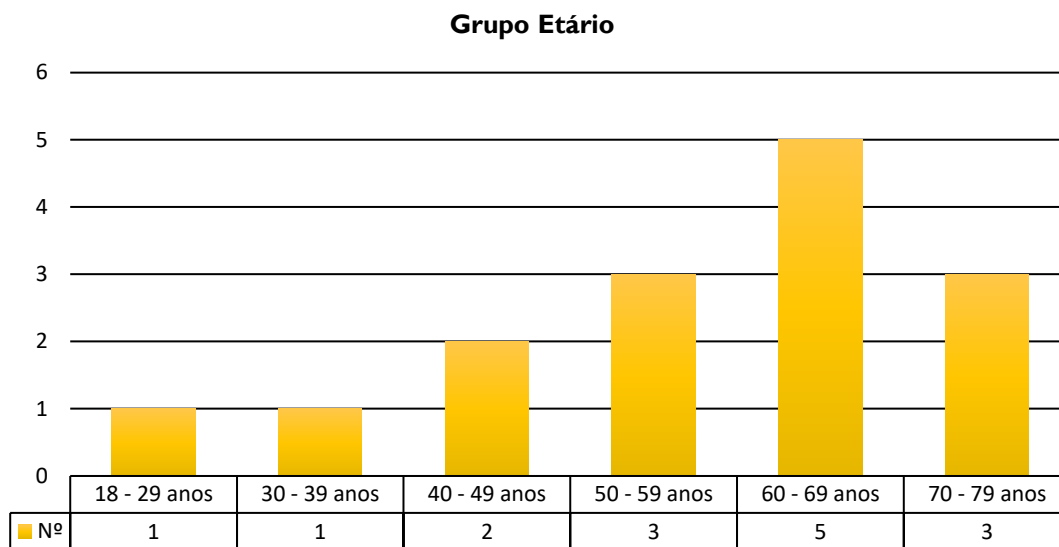


**Figura 8** – Total de participantes no estudo empírico. Apresenta-se a distribuição da amostra em número absoluto e por sexo.

<sup>1</sup> Situação Profissional dos Participantes é apresentada nas tabelas com a designação Ativo ou Inativo.

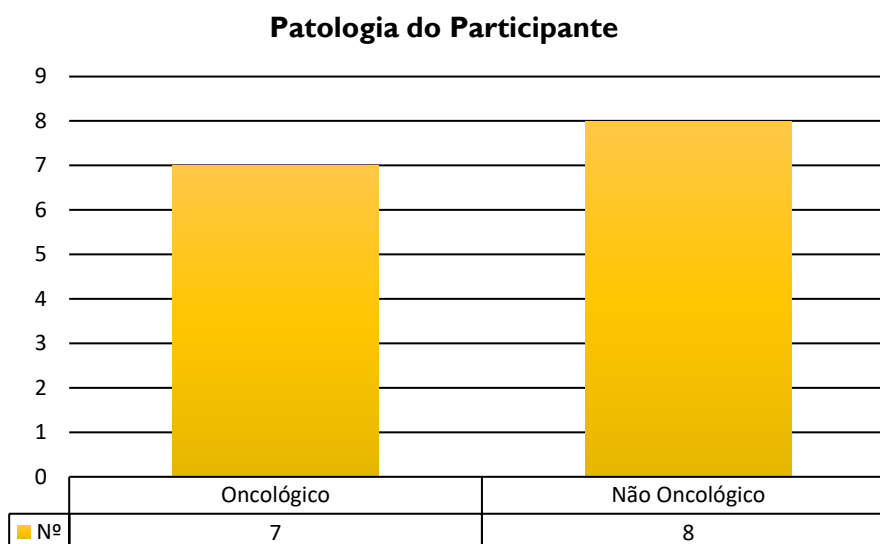
<sup>2</sup> Patologia do Utente é identificada nas tabelas com a designação Oncológico ou não-Oncológico.

Quanto à idade, refira-se que, a maior parte pertence ao grupo etário dos 60 - 69 anos, como aparece representado na figura 9.



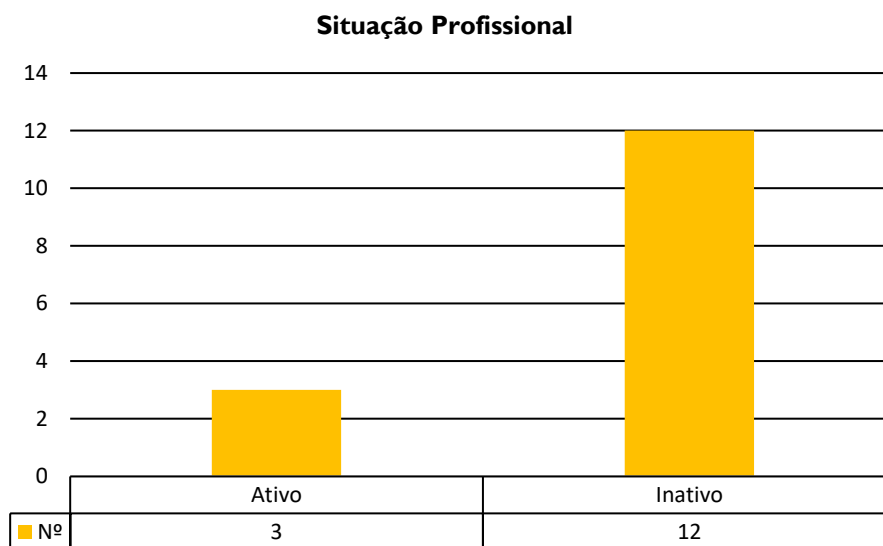
**Figura 9** – Variável grupo etário. Análise da amostra do estudo empírico de acordo com a variável idade.

No que diz respeito à patologia, figura 10, sete (7) dos participantes tinham diagnóstico de doença Oncológica e oito (8) de doença não-Oncológica.



**Figura 10** – Variável patologia. Análise da amostra do estudo empírico caracterizada de acordo com a patologia dos doentes entrevistados, ou ao cuidado do entrevistado.

No que se refere à situação profissional três (3) participantes encontram-se no ativo, dos quais dois (2) são familiares e um (1) é doente, e os restantes doze (12) inativos, em que sete (7) são doentes e cinco (5) são familiares (figura 11).



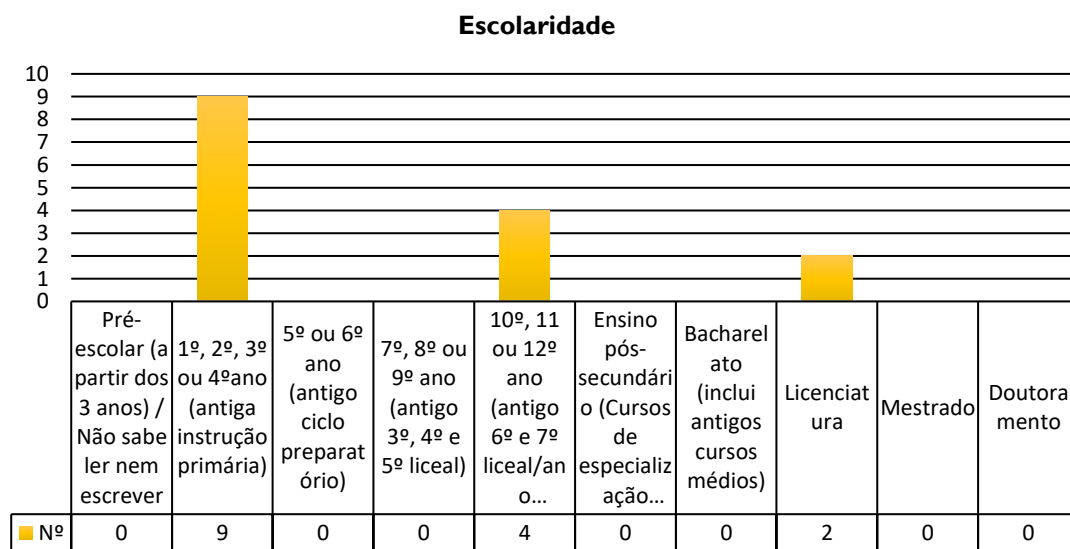
**Figura 11** – Variável situação profissional. Análise da amostra do estudo empírico caracterizada de acordo com a situação profissional do entrevistado.

Como representado na figura 12, o concelho de residência mais representado é o do Funchal com quatro (4) participantes, seguindo-se Câmara de Lobos com três (3) participantes. Seguem-se depois representados três concelhos, com dois (2) participantes de Santa Cruz, Ribeira Brava e Machico, por último, Ponta do Sol e São Vicente são concelhos com apenas um (1) participante.



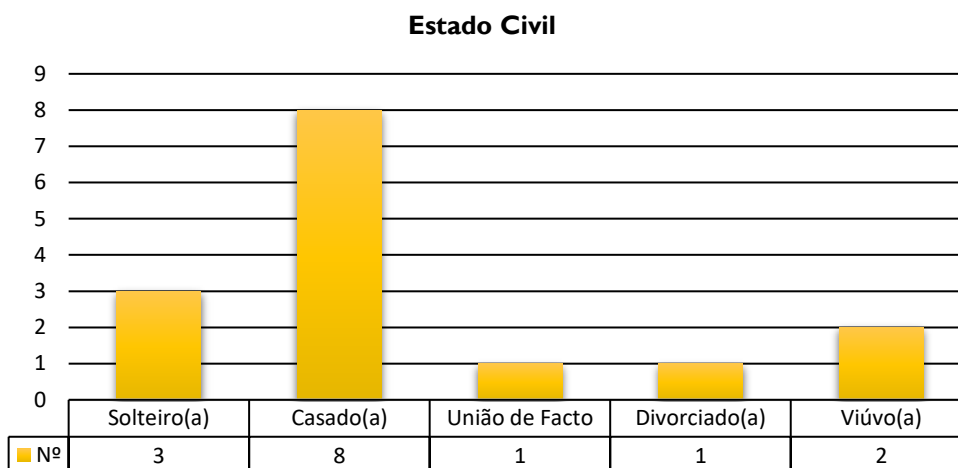
**Figura 12** – Número de participantes por concelho de residência.

Relativamente ao grau de escolaridade mais representado, figura 13, o 1º, 2º, 3º ou 4º ano (antiga instrução primária) é o mais presente, com maior número de participantes (nove), sendo seguido pelo 10º, 11º ou 12º ano (antigo 6º e 7º ano liceal/ano propedêutico) com quatro (4) participantes, e por fim surge a Licenciatura com dois (2) participantes. Os restantes níveis de escolaridade não têm representação na amostra.



**Figura 13** – Distribuição de participantes, de acordo com a variável escolaridade. O primeiro ciclo de ensino básico é o mais prevalente entre a população o estudo.

Quanto ao estado civil, a maior parte dos participantes é casado(a) (oito), seguindo-se três (3) participantes, que são solteiro(a), surgindo depois dois (2) participantes viúvo(a), e os restantes estados civis (divorciado e em união de facto) encontram-se representados por um (1) participante cada (figura 14).



**Figura 14** – Distribuição de participantes, de acordo com a variável estado civil.

## 11.2. Análise e interpretação de conteúdo das entrevistas

Nesta parte, são apresentados os resultados obtidos através da análise de conteúdo da entrevista, na amostra conseguida, tendo por base as entrevistas realizadas e como base na informação fornecida pelos participantes no estudo.

A análise e interpretação das entrevistas permitiu caracterizar as seguintes oito dimensões:

1. Perceção sobre os cuidados prestados pela RCP do HJA;
2. Perceção sobre os CP;
3. Perceção do estado de saúde da pessoa em CP;
4. Emoções e sentimentos;
5. Medos e preocupações;
6. Necessidades sociais dos doentes e famílias;
7. Apoios;
8. Caracterização do papel do assistente social na equipa de CP.

A análise e interpretação das dimensões mencionadas anteriormente, é apresentada a partir de citações extraídas das entrevistas, bem como através de referência a autores que ajudam a fundamentar e sustentar a análise.

### **1.1.2.1. Perceção sobre os cuidados prestados pela Rede de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. João de Almada**

Esta dimensão visa constatar se os participantes do estudo têm noção dos cuidados que são prestados pela RCP do HJA e pelos CP domiciliários, assim como se os cuidados prestados fazem a diferença no apoio à família, ao próprio doente, a nível psicológico, social e emocional.

A maioria dos participantes, pela análise das entrevistas, tem alguma noção dos cuidados que são prestados pelos CP do HJA e pelos CP domiciliários, mencionando que tais cuidados são de apoio social: *“...problemas sociais que não podemos demonstrar necessidade, que não podemos deslocar ao centro de saúde, não podemos deslocar a fazer um documento e vocês (EAPS) prestativamente, me ajudaram no meu caso, bastante com, com a minha invalidez”* (E3), *“...eu sei que se lhe passa algo eu posso ligar, eu posso lhe perguntar se vem aqui, ou seja, me deu uma segurança imensa”* (E5), *“...parte social também ajuda”* (E8), físico: *“São cuidados para ajudar as pessoas, como por exemplo, eu que não posso andar, para dar banho e assim, e dar remédios”* (E2), *“...a nível de higiene”* (E6), *“...fazem o exame ao corpo”* (E7), *“Apoiam no controlo da dor”* (E8), *“...os cuidados necessários, de higiene, para eu não ter dor”* (E12), *“...a equipa dá os cuidados bons de higiene”* (E13), *“...hora de comer ela precisa de ajuda, à hora de ir à casa de banho”* (E14), *“...o banho”* (E15), psicológico: *“...me apoiaram psicologicamente nas minhas crises, eu tenho as minhas crises e as crises foram apoiadas psicologicamente bastante, tem sido bem entendido e a parte de ser entendido dão-me soluções que é o mais importante, tenho tido muito apoio, são pessoas (EAPS) que me têm dado apoio psicológico bastante valioso”* (E3), *“...perguntam como eu tou, se eu preciso ajuda psicológica e se eu tou deprimida, essas coisas assim”* (E7), *“...têm sido muito atenciosos”* (E10).

É necessário referir que, por sua vez, há participantes que não têm nenhum conhecimento dos cuidados que são prestados na UCP e/ou pelos CP domiciliários: *“...não sei, não tenho conhecimento”* (E4), *“...eu não tenho assim muito, muito, muito conhecimento dos cuidados paliativos”* (E9).

Se os cuidados prestados fazem a diferença, os entrevistados mencionam, na sua grande maioria, que sim: *“Fazem toda a diferença, no apoio à família, mesmo no cuidado com o doente, acho que preocupam-se com o doente, nota-se que também há carinho, o doente sente-se bem aqui”* (E1), *“Faz sim, ajudam a dar o banhinho, a ensinar como se faz e ajudar em tudo, e no apoio psicológico também é importante”* (E2), *“Claro, eu já expliquei no princípio, eles (EAPS) fizeram muita diferença na minha vida”* (E3), *“...psicologicamente me ajudaram”* (E3), *“Claro, esse e as meninas (ajuda domiciliária), foi as duas coisas mais boas que passou-me”* (E5), *“...o apoio que dão é tudo muito bom e acho que faz a diferença, só tenho a agradecer”* (E6), *“Fazem sim, sim eu noto uma diferença”* (E7), *“Sim”* (E8), *“Sim, sim, por aquilo que eu tenho visto sim, por exemplo agora na minha situação”* (E9), *“Fazem, fazem muita diferença a nível psicológico e a nível também de apoio moral e isso tudo, são muito importantes nessa matéria”* (E10), *“Faz porque ele em casa não posso tê-lo em casa, não posso*



cuidá-lo” (E11), “Fazem, fazem bastante, no apoio à família” (E12), “...faz, não há tanto barulho, não há tanto barulho e descanso mais a cabeça” (E13), “Sim, sim claro, sim ajuda muito, ajuda porque imagina estás sozinho e ficar em casa com ajuda e ter pessoas que têm a técnica para fazer esses cuidados acho que ela está melhor” (E14), “Fazem, fazem sim, sim no apoio, eles também disseram que se o meu filho quisesse” (E15). Apenas um dos entrevistados referiu não ter conhecimento se os CP prestados na UCP do HJA fazem ou não a diferença: “...eu não sei, nunca falei sobre isso” (E4).

### **11.2.2. Perceção sobre os Cuidados Paliativos**

O objetivo desta dimensão é perceber quais os conhecimentos, mesmo que de uma forma geral, os participantes têm acerca dos CP.

Constata-se que os participantes deram maior relevância à pessoa doente: “os cuidados paliativos são os cuidados mais diretos, mais vocacionados mesmo para a pessoa” (E1), “normalmente são as pessoas que estão mais em fases terminais” (E9), são os “...cuidados que prestam serviço a um doente após ser operado ou após uma doença grave” (E10), “...quando uma pessoa tem uma doença grave e precisa deste tipo de ajuda” (E14), “...são cuidados para dar conforto e uma melhor qualidade de vida aos doentes que têm uma doença e para que não tenham dor.” (E12), são cuidados: “...para que a pessoa esteja confortável, para ajudar” (E5), “...o doente sente-se mais...consegue recuperar mais rápido, mesmo que não tenha cura” (E7), “...cuidados de controlar os sintomas, a não ter tanta dor, é mais nesse sentido” (E10), ligados: “...à saúde que ajudam as pessoas doentes” (E2), “...são os cuidados que vêm prestar à minha casa” (E3), à família: “...também para a família, para dar informação, prestar apoio perante a doença que a pessoa tem” (E1), “...a gente precisa, as famílias precisam, são muito atentos, eu nunca passei por uma situação destas, mas estou sendo ajudada bastante, mesmo bastante e dão apoio muito forte” (E6) e ainda à equipa prestadora de cuidados: “a vossa equipa, a equipa médica, as enfermeiras que vêm cá para me ajudar no banho e nos remédios” (E8).

As análises dos conteúdos apresentados mostram, de acordo com Costa & Othero (2014), que os participantes consideram que os CP se direcionam para uma doença que ameaça a vida e que a implementação de cuidados adequados numa doença em fase avançada e progressiva são fundamentais, sendo evidente a valorização dos CP direcionados ao doente na sua fase terminal de vida.

Os CP enquanto cuidados que são prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de uma doença incurável em fase avançada e progressiva, tem como principal objetivo promover, tanto quanto possível e até ao fim, o bem-estar e qualidade de vida da pessoa, (DGS, 2005) devem ser orientados para o cuidar, no sentido que, a atenção ao doente baseia-se na relação de comunicação e informação ao doente e família. (Pacheco, 2002)

É de salientar, que algumas das respostas dos participantes dão ênfase à melhoria da qualidade de vida (incluindo o bem-estar físico, psicológico e conforto), nomeadamente: “...são cuidados psicológico” (E3), “...são cuidados para dar conforto e uma melhor qualidade de vida aos doentes” (E12), “...cuidado de escutar-me, de entender-me, de dar-me uma solução ao meu problema, eu expressar os meus sentimentos” (E3). Segundo Silva et al. (2014), o tratamento sintomático, o apoio à família e o trabalho em equipa aliados à comunicação com o doente e a família são competências imprescindíveis a uma prestação de cuidados ativos e organizados, diminuindo o sofrimento e, simultaneamente, proporcionar uma melhor qualidade de vida ao doente, procurando, de acordo com Fonseca et al. (2012), maximizar o bem-estar, a dignidade e a autonomia do doente em fim de vida e da sua família, tendo em conta o bem-estar bio-psico-social-espiritual do doente e sua família.

Importa sublinhar que, em alguns casos, verifica-se que existe uma confusão entre a noção de CP e a noção de Cuidados Continuados, como se pode verificar: “...é tipo cuidados continuados” (E10), “É quando as pessoas vão para acabar de se tratar. Curar e depois de estar bom, depois estando bom tem alta para vir para casa” (E4), “...cuidados necessários diários” (E12).

No entanto, também é possível verificar que dos entrevistados, há quem não tenha conhecimento do que são os CP: “Não” (E11), “...não sei” (E15), apesar de estarem a usufruir destes cuidados. Este desconhecimento pode dever-se a falta de informação associada à comunicação também ela insuficiente. De facto, segundo alguns autores, a comunicação adequada é um método fundamental para um cuidado integral e humanizado, sendo possível reconhecer e acolher, empaticamente, as necessidades do doente, bem como da sua família. (Andrade et al., 2013) A ausência ou falta de informação nega ao doente e à sua família a possibilidade de se prepararem para o futuro, de adaptarem e/ou reorganizarem as suas vidas, e de tomarem as decisões que consideram necessárias. (Cardoso, 2009)

No que concerne ao conhecimento dos participantes sobre o tipo de doentes que necessita de CP, alguns deles sabem que: “...aquilo que eu tenho visto é que a parte da doença oncológica é tratada aqui nos paliativos” (E1), “...sei que os do cancro sim” (E5), “...o cancro que sim e há outras doenças também muito graves” (E6), “...cancerosos como eu” (E7), “Normalmente os oncológicos” (E9), “...doentes terminais ou com cancros graves como o meu” (E10), “Assim como eu, doentes oncológicos” (E12), “os como eu tenho...os com o câncer, essas coisas, tumores isso” (E13), “quando são doenças graves...cancro” (E14).

A palição dirige os seus cuidados à pessoa com doença crónica, como resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, com objetivo de prevenir o sofrimento que e proporcionar a máxima qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, (DGS, 2005) com o intuito de minorar, as consequências negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença irreversível ou crónica progressiva.

Ainda assim, é importante destacar que, uma vez mais, é notória a confusão de parte dos participantes, entre Cuidados Continuados e CP, através de respostas como: “...pessoas que sofrem dos ossos” (E7), “As pessoas como eu que não posso andar” (E8), “...problemas neuromotores, quando uma pessoa não se mexe” (E14). Os CP são prestados com base nas necessidades dos doentes e família e não com base no diagnóstico, de modo que não são apenas os doentes com cancro avançado que carecem destes cuidados, como é o caso dos doentes de SIDA em estadios avançados, doentes com insuficiências de órgãos avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves, e os doentes com demências em estadios muito avançados. (APCP, s.d.)

### **11.2.3. Perceção do estado de saúde da pessoa em Cuidados Paliativos**

A forma como os familiares caracterizam o estado de saúde do seu familiar e a forma como têm lidado com a doença atual, é o objetivo desta dimensão.

Os familiares caracterizam o estado de saúde do seu familiar, da seguinte maneira: “...a minha mãe eu tenho consciência que está num estado terminal, mais dia menos dia portanto eu noto que dia a dia ela está a piorar, portanto penso que está a partir” (E1), “Eu quero ver sempre diferente” (E2), “Neste momento, eu tou a ver que ele, coitado, cada vez tá a ficar mais debilitado” (E6), “Débil, o estado da minha mãe, é débil, pronto não há muito, muito que se lhe diga” (E9), “Eu vejo ele tranquilo, quer dizer bem, bem não tá, se tivesse bem não tava aqui, mas tá tranquilo, na fase que ele está tranquilo” (E11), “Agora, neste momento, bem eu acho que como pessoa ela tem bom ânimo, mas a doença avançou muito e penso que, posso caracterizar como agora está grave, eu penso que está grave” (E14), “Olhe tem dias melhor, tem dias que não” (E15).

Para Rome (2011), apoiar os doentes e as suas famílias na natureza da doença e no prognóstico é fundamental nos CP, nomeadamente com o aproximar do fim de vida. À medida que o fim de vida se aproxima, o papel dos CP intensifica-se e concentra-se no controlo dos sintomas e no apoio psicossocial, tendo como objetivo final promover uma melhor qualidade de vida ao doente e à sua família.

Relativamente à forma como os participantes tem lidado com a doença atual, a maioria refere momentos de negatividade e pessimismo: “Não é fácil lidar com isto” (E1), “Olhe tenho lidado com bastante dificuldade, muita muita dificuldade” (E2), “...tem sido traumático passar por isto tudo, às vezes eu sinto que tenho que morrer, que tenho que morrer, que tenho necessidade de morrer” (E3), “Não, não aceitei nunca, está vendo que não aceito, que estou sempre, sempre, por mais que falem comigo eu estou sempre que é mentira, que é mentira” (E5), “Tenho andado bastante em baixo e vou chorando, vou andando, aquilo que eu posso fazer, é assim isto é uma coisa que aconteceu muito rápido” (E6), “...não tenho estado muito bem” (E8), “Já lidei melhor que agora,

como sabe neste momento não estou a conseguir muito bem lidar com a situação” (E9), “Isto não se lida bem, a gente sempre se espera o melhor, mas aquilo é uma doença que ninguém quer ter” (E12), “...tem sido um pouco difícil, porque tem momentos que eu fico desesperado e também triste pela situação como há momentos que ela, por exemplo, faz um movimento e no dia a seguir já não o faz e isso fica como impotência, mas pouco a pouco vamos vivendo o dia a dia e, sobretudo, tendo muita paciência” (E14).

No entanto, alguns participantes referem também que lida de forma positiva com a doença: “Eu lutar eu tenho lutado bem e paciência eu tenho bastante que eu sei que tenho” (E4), “Eu tenho aceitado de um modo positivo, eu sei que isto não tem cura, mas eu não vou chorar pelos cantos” (E7), “Vou lidando com ela um dia de cada vez, da melhor maneira possível, não posso exigir muito disto que eu já sei isto como é que é” (E10), “Eu tava lidando bem com ela” (E13), “...eu cá tenho lidado bem, cá já sei ele quem é” (E15).

A doença avançada/terminal faz com que o doente e a família se sintam expostos a uma situação difícil, nunca antes presenciada, tendo que passar por mudanças que interferem em todas as dimensões da sua vida, de modo a se adaptarem a elas. (Sousa, 2014)

#### **11.2.4. Emoções e sentimentos**

Para esta dimensão o objetivo é perceber de que forma é que os participantes no estudo reagiram face à doença e perceber quais os sentimentos manifestados quando souberam do diagnóstico.

Da análise das entrevistas, verificou-se que os doentes participantes quando receberam a notícia da doença manifestaram sentimentos como tristeza: “Foi um pedacinho triste, não se estava esperando por tanto...eu sabia que estava doente mas não imaginava que era assim tanto” (E2), “No princípio foi difícil...chorei” (E7), “No início foi bastante...difícil, foi bastante difícil” (E10), choque/surpresa: “Bastante traumática” (E3), “...não estava à espera, fiquei em choque” (E8), “bastante grave, ninguém espera esta..esta doença” (E12), “Um pedacinho chocante, pelo menos para mulher foi um pedaço chocante” (E13), raiva: “...passei pela raiva” (E7), mágoa: “As minhas filhas ficaram com um grande desgosto” (E4), e aceitação: “...custou um pouco, mas olha” (E2), “...eu comecei a ter noção da doença que tinha e fui aceitando aos poucos” (E10).

Em CP, a doença pode provocar no seio familiar um conjunto de reações emocionais, comportamentais, relacionais, em que a tarefa da equipa é estabelecer uma relação de ajuda que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que são acompanhados. (Reigada et al., 2014)

Sentimentos como choque, descrença, raiva, revolta, injustiça, desespero, negação, tristeza, mágoa, impotência, depressão e por fim aceitação, são sentimentos podem surgir nos familiares

(Pereira, 2010) e nos doentes, pelo que devemos ter em conta que, para compreendermos as reações emocionais, uma doença crónica e incurável acarreta mudanças que interferem em todos os aspetos da vida do doente e da sua família, de modo que se sintam expostos a uma situação difícil, fazendo vários esforços para se adaptarem a elas. (Sousa, 2014)

A maioria dos participantes menciona que não foi fácil lidar com a situação, aquando do diagnóstico, manifestando sentimentos de choque/surpresa: *“Foi um choque”* (E1), *“...na altura que soube do diagnóstico não sabia bem que ia ser tão rápido, que a doença ia avançar tão rapidamente”* (E1), *“...foi bastante traumático”* (E3), *“...para mim foi uma coisa muito forte, muito forte mesmo”* (E6), tristeza *“...fiquei muito triste”* (E4), *“...fiquei triste”* (E8), *“Fiquei triste, comecei a chorar, não foi fácil”* (E10), *“...foi muito triste”* (E14), mágoa: *“...mas olhe custa que aquilo ainda é um pequeno novo”* (E15), raiva: *“No princípio era mais raiva”* (E7), e aceitação: *“...no princípio aceitamos melhor as coisas, eu pelo menos aceitei melhor”* (E9), *“...há que ter força e para a frente”* (E12), *“...é consciencializar-se, estar à espera do que vai passar mais à frente”* (E14).

A doença, quando surge, não afeta uma pessoa nem uma família de igual forma, é uma realidade interna, individual e subjetiva, que se correlaciona a um processo onde se envolvem sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes da troca entre o meio e o indivíduo.

Por fim, importa sublinhar que, neste estudo, todos os familiares participantes dizem sentir-se à vontade para falar dos seus sentimentos e emoções relativamente à situação de saúde do seu familiar, tanto com o próprio familiar doente: *“Sim, sim, sinto à vontade, porque ele não fala muito, quem fala é eu”* (E11), como com os outros: *“Sim, nós falamos muito entre família, entre irmãs aquilo que estamos a sentir, aquilo que estamos a passar, a forma como vamos lidar com isto”* (E1), *“Sim eu falo, mas quase que não se fala muito nisso, porque eles sabem que eu não gosto”* (E5), *“Sim e tem pessoas que eu desamarro a chorar”* (E6), *“Sim, se me perguntarem eu digo”* (E15).

É frequente que os doentes e familiares passem por momentos de grande sofrimento durante a doença, porém, há pessoas que vivenciam o processo de fim de vida com aceitação e serenidade. (Sousa, 2014)

### **11.2.5. Medos e preocupações**

Nesta dimensão procurou-se identificar quais os medos dos entrevistados em relação ao futuro e o que mais os preocupa no processo de doença.

O maior medo dos participantes em relação ao futuro é, na sua maioria, o facto de ficarem sozinhas(os): *“Tenho medo de eu estar sozinha”* (E5), *“O maior medo é que tou sozinha aqui e tenha o desenlace fatal”* (E11), a solidão: *“...preocupa-me é ficar sozinha”* (E6), *“Preocupa-me é estar sozinho”* (E8), *“É isso mesmo, a solidão, e um dia se calhar se envelhecer é que isso me aconteça”* (E9), *“Solidão, tenho muito medo da solidão”* (E9), de sofrerem com dores: *“...o meu maior medo é que a*

minha mãe sofra, só queria que ela não sofresse” (E1), “Medo é de ter dores” (E8), “...tenho muito medo da dor” (E9), “...o meu maior medo, às vezes, é sofrer com dores por causa doença” (E10), deixar a família: “A minha família” (E7), “...é a reação dos meus irmãos, da minha família, eu sei que eles vão sofrer mais” (E7), “...o meu medo é ir e deixar o pequeno (filho)” (E13), perder as capacidades cognitivas: “É perder o meu juízo” (E2), e da morte: “O meu medo é que eu já sei o que vai acontecer” (E6).

Importa salientar que alguns dos participantes referem não ter nenhum medo: “...em relação ao futuro não tenho nenhum” (E4), “...eu não tenho medo, eu não tou com medo, eu tou preparada para o que der e vier” (E7), “Não, não tenho medo, a pessoa acostuma-se, eu não tenho medo” (E15).

Para Zaidler e Kissane (2009), numa fase de fim de vida, é comum as famílias dos doentes gerirem várias situações enquanto enfrentam a tarefa emocional de se preparar para a perda do seu ente querido, sendo importante a comunicação de apoio e da continuidade de apoio psicossocial no luto por parte da equipa.

Em relação ao que mais os preocupa, as respostas mais frequentes por parte dos entrevistados é a preocupação da morte e a família: “...o dia em que ela partir e aquele lugar vai ficar vazio, saber lidar com isso que não vai ser fácil” (E1), “...a minha mãe vai sentir muita falta porque eu tive mais com ela, cuidava dela agora não posso, penso que ela que vai sentir mais, o golpe vai ser mais forte” (E7), “Ficar assim tão novinho (filho) sem pai (choro) isso é o que me preocupa mais” (E13), “...a união da família” (E14), “Preocupa-me os meus filhos” (E15), e o futuro: “...sair derrotado desse exame” (E3), “..qual será o desfecho disto, não sei, não sei o quê que vai ser de mim, não sei como é que isto vai acabar, não sei como é que vai ser, o que mais me preocupa é isso, é a incerteza do que vai se passar a seguir” (E10), “É que não vá piorar, que não vá mais, que não fique pior” (E12).

Em CP, é normal os doentes e os seus familiares terem a preocupação em relação a “quando” e “como” é que a morte vai suceder, sendo esta uma preocupação recorrente, pelo que a consciência da proximidade da morte pode gerar grande ansiedade. (Figueiredo et al., 2019) Com o aproximar da morte do doente com doença terminal, as famílias resilientes tendem a adaptar-se funcional e positivamente à crise da morte eminente, não só recuperando, mas também, crescendo com a experiência. (Areia et al., 2017)

### **11.2.6. Necessidades dos doentes e famílias**

As pessoas em situação paliativa confrontam-se com necessidades e problemas de natureza variada que resultam de uma combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais, espirituais, entre outros.

A questão da satisfação com as relações pessoais, segundo os participantes, demonstra que a maioria está satisfeita com as relações que tem com a família: “estou satisfeita sim, a família

apoiamo-nos em todas as situações” (E1), “...em relação à família estou satisfeito” (E3), “Sim, tem ajudado bastante, em primeiro lugar os meus filhos, o meu genro tão me a ajudar perfeitamente” (E6), os amigos: “Amigos, amigos eu tenho bem poucos” (E4), “...tenho muitos, muitos amigos, mas nesta altura sabe como é, cada um tem a sua vida, mas tão todos aqui no coração” (E7), “...os amigos não tenho amigos quase” (E8), e de uma forma geral: “Sim, sim estou” (E2), “...pessoas que me telefonam, algumas conversam comigo para eu distrair um bocadinho, tenho sido muito ajudada” (E6), “...as pessoas preocupam-se sim, telefonem mais” (E7), “Sim, dentro dos possíveis” (E10), “Tou, tou” (E13), “Sim, sim agora sinto-me satisfeito” (E14), “Tou” (E15).

O facto de ter alguém que se preocupe com a saúde do doente em situação paliativa, é mencionada pelos participantes como sendo importante: “Muito importante, muito, muito” (E2), “...é importante, porque sabes que não estás sozinho” (E3), “...acho que sim” (E4), “Sim, claro” (E7), “Sim, claro que sim” (E8), “É importante que às vezes é bom a gente dividir os medos que tem e as preocupações” (E10), “Claro que sim” (E12), “Acho que sim, acho, a mulher preocupa-se muito, todos os dias chora” (E13).

As necessidades referidas pelos participantes agrupam-se em necessidades física: “...ajudar mais para me levantar” (E2), “...ajudar a dar o banho” (E2), psicológica: “...dar uma voltinha” (E2), “...eu tou com esperança na quimio” (E3), “...gosto muito de distrair, mas não distraio que eu não caminho e agora não posso, eu saia mais era com o meu marido, quando era vivo, mas sinto falta disso” (E4), “necessidade disto tudo era eu ficar bom de uma vez por todas” (E10), social: “Precisava mais era de não estar sozinho, ter uma companhia para falar” (E8), e de suporte: “...tenho necessidade de estar mais presente e dar mais apoio ao meu filho” (E13), “...eu tenho esse apoio deles, eu sinto-me mais forte por eles tarem presente” (E7). Dos participantes, há quem diga que as: “...necessidades são todas” (E12) nesta fase da vida.

Para Ventura et al. (2014), o ser humano, na sua condição biopsicossocial, contempla várias necessidades, das quais as sociais e de suporte, que à luz da perspectiva dos participantes se especificam no isolamento social, apoio familiar e apoio da comunidade. Por sua vez, as necessidades de suporte prendem-se com a questão do acompanhamento de familiares, sendo que os aspetos relacionados com o apoio familiar são considerados como fundamentais à manutenção da qualidade de vida do indivíduo. (Kamal et al., 2012)

A resposta às necessidades assenta numa intervenção no sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente e da sua família, visto que estes caracterizam-se por apresentar necessidades que exigem um apoio específico, organizado e interdisciplinar. (DGS, 2005)

Quanto ao que seria o importante para o doente naquele momento, os participantes mencionam a questão da saúde: “...é ter saúde e, saúde eu não tenho, mas não perder ao menos os sentidos, ter o juizinho” (E2), “...a doutora dissesse que eu tava em remissão” (E7), “...controlar as dores” (E8), “...possa fazer as minhas coisas” (E12), “...manter peso, ter o peso e então depois de ter



o peso ter alta” (E13), da família: “...o mais importante, fazer feliz a minha esposa” (E3), “Estar junto da minha filha” (E4), “...ver é a minha família toda bem” (E10), “...tar lá com eles, com o meu filho e com a minha mulher” (E13), e do social: “...eu gostava de ter uma pessoa que...até eu morrer a me fazer companhia dia e noite, uma amiga, mas não tenho” (E4).

Em CP, a hospitalização acarreta um conjunto de necessidades complexas, uma vez que existe uma mudança do estado de saúde para um estado de doença, alterando a qualidade de vida, as rotinas, os papéis e as realizações pessoais.

A equipa multidisciplinar, composta por profissionais de várias áreas da saúde, trabalham juntos desempenhando várias funções, no objetivo comum de fornecer o melhor atendimento ao doente. Embora a maioria das áreas da saúde trabalhe em equipas multidisciplinares, os CP dão mais ênfase a esse tipo de abordagem, devido às múltiplas dimensões envolvidas no cuidado ao doente, seja ele físico, social e psicológico. (Bowen, 2014)

Os participantes deste estudo apontam como formas da equipa poder ajudar nas suas necessidades, o apoio médico: “...ter apoio médico” (E1), físico: “...me ajudarem a me dar o banho” (E2), “...e a não ter tantas dores, isso é o principal, é as dores” (E2), “Eu queria que me ajudasse nesta coisa de...nesta fase de levantar peso, manter peso, isso é que eu mais gostava era isso” (E13), psicológico: “...dando-me apoio psicológico” (E3), “...me sobem o valor, me sobem a autoestima” (E3), “...o maior medo é ficar sozinha, de repente ficar assim sem apoio nenhum, desprotegida” (E7), “...e pronto apoio psicológico que é urgente” (E9), social: “...quando eu pedi a cadeira de rodas me trouxeram, por isso eu digo no que me estão ajudando” (E5), “Pode ajudar a me trazer os remédios, como já me faz e é uma grande ajuda” (E8), “Era conseguir internamento para a minha mãe durante uma, duas, três semanas, o máximo tempo que fosse possível nesta fase como estou mais debilitada também” (E9), “...ajuda é com a casa de banho, agora não tem as melhores condições para isso” (E14), e de suporte: “queremos saber que a equipa está lá para nós se nós precisarmos podemos ligar a qualquer momento, saber que podemos contar se a minha mãe piorar pode vir para cá” (E1), “eu tenho apoio de vocês (EAPS) quando eu preciso, eu tenho apoio deles (irmãos) quando eu preciso” (E7).

### **11.2.7. Apoios**

Nesta dimensão pretende-se analisar quais os apoios recebidos pelos participantes, averiguando qual o papel das pessoas, que os rodeiam, têm no processo de doença, de forma a perceber se os mesmos se sentem apoiados, assim como compreender o que ainda está em falta no apoio às famílias.

No que respeita ao apoio oferecido pelas pessoas que os rodeiam no processo de doença, é apontado, pela maioria dos participantes, que é importante ter alguém à sua volta que lhes preste apoio: “É importante porque no momento de sofrimento nós precisamos de todas as pessoas



que estão à nossa volta, não podemos pensar que não precisamos, nós precisamos dos bombeiros, precisamos dos médicos, nós precisamos do hospital, precisamos da família” (E1), “É importante, primeiro do que tudo a equipa é bastante amiga e depois a seguir os meus filhos” (E2), “...os desconhecidos são desconhecidos, alguns desconhecidos, como já lhe disse, prestam um grande apoio e permanecem desconhecidos que preferem ser assim, ajudar sem dizer nem porquê, nem para quê” (E3), “...quanto à equipa que me rodeia bem penso que são maravilhosa, têm me dado bastante apoio, deram-me a sua amizade que não contava e isso é importante porque me sinto valorizado, sinto apoiado psicológica e sentimentalmente” (E3), “Sim são importantes... os senhores dos bombeiros, eu sei que vivo pertinho, mas eu só ligo e aos 5 minutos, todas as vezes tem sido assim, já estão aqui, e também o vizinho aqui do lado” (E5), “Todos, os vizinhos, alguns que não são vizinhos que são de longe e que me vêm, que me vêm dar uma força, é importante, muito importante, e às vezes telefonam” (E6), “Claro vocês (EAPS) são importantes para mim, quando eu tenho ataques ou tenho alguma dúvida sobre os medicamentos...a minha família é proteção para mim, segurança, o principal é segurança e companhia, mas o mais importante eu sinto-me segura” (E7), “...sabendo que eles estão por perto e vocês (EAPS) tão por perto muito, muito mais segura” (E7), “Sim tem um papel importante, a senhora que vem limpar que já é uma ajuda” (E8), “É fundamental, os que estão, são fundamentais, ajudam-me porque senão eu não conseguia como é evidente” (E9), “São muito importantes para mim, porque eu ao estar rodeado da minha família e dos amigos torna este processo muito mais leve para mim” (E10), “...Consgo lidar melhor com isto, consigo lidar melhor com as frustrações que vão aparecendo no dia a dia e vou vivendo assim, um dia de cada vez com apoio moral de todos aqueles que me rodeiam” (E10). Alguns participantes referem ainda, que o papel das pessoas que os rodeiam: “O papel é que eles sofrem bastante comigo” (E12), “...estão me ajudando bastante, basta a visita” (E12), “...o papel é bom, é bom que tenho a família que tá me a apoiar, tenho prontos a equipa daqui também tá...também me ajuda, tá me ajudar toda maneira, e os de fora, os que não são da família, são amigos também me apoiam” (E13), “...me escrevem a dar força, pouco a pouco vamos, e bem é como um apoio moral, como uma ajuda espiritual que te sentes que podes contar com amigos e familiares” (E14), e os que “Não, ninguém, ninguém, a família nem sequer um pão” (E15).

Em CP, é fundamental ajudar a família a ultrapassar com sucesso o período de doença e sofrimento que se instala no seio familiar. O conjunto de reações emocionais, comportamentais, relacionais, podem desestruturar a família, cabendo neste caso à equipa a tarefa de restabelecer uma relação de entreaajuda, que permita aos familiares passarem pelo processo sentindo-se seguros, e que são acompanhados. (Reigada et al., 2014)

Sobre se tiveram algum apoio que os tivesse ajudado, os participantes mencionam como principal apoio a família: “O apoio é a família, é o principal apoio” (E1), “...não tive apoios, se não da família” (E2), “...não tive nenhum apoio a não ser das minhas filhas” (E4), “Foi mais deles (irmãos)”

(E7), “Sim, tenho as minhas filhas, o meu marido” (E9), “Sim tive apoio da minha família” (E10), “Tive o apoio da família, da minha mulher e dos meus filhos” (E12).

O apoio à família, em CP, é fundamental e assenta em ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam se conclua da forma mais saudável possível. (Reigada et al., 2014) O importante para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada passa pelo conhecimento e a compreensão, que facilita e ajuda a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular e, assim, realizar um apoio adequado ao momento que a família está a viver.

Na questão do que tem ajudado nesta fase, os participantes manifestam: “A mim, pessoalmente, o que me ajuda é saber que eu estou a fazer tudo para o conforto da minha mãe, que ela não sofra e que eu estou presente, eu e as minhas irmãs estamos presentes para ela como ela sempre foi presente para nós” (E1), “...principalmente a família, é as minhas filhas” (E2), “...a compreensão, que sem compreensão nada é compreendido desde o princípio” (E3), “...é a minha força, a fé que eu tenho” (E4), “...primeiro a minha fé, segundo as meninas (ajuda domiciliária) e depois os cuidados paliativos” (E5), “O apoio, tudo, tudo, todas as ajudas foram todas muito bem vindas” (E6), “...a minha irmã” (E7), “...é só a senhora que vem limpar e me dar banho é que me ajuda, ter a enfermagem em casa e a médica também” (E8), “Calmantes, os meus amigos claro, como é evidente, e a equipa profissional como é evidente” (E9), “...é o ser bastante resiliente e acreditar que isto um dia pode acabar da melhor maneira possível e ir vivendo um dia de cada vez” (E10), “...eu me ajudo a mim mesma, é a minha força, mais nada” (E11), “...a família” (E12), “...é ter força por causa da família, mulher e filho, o que me tem motivado mais é isto, a ter as forças que tenho, graças a deus sim” (E13), “...muitas coisas” (E14), “...o meu filho, com o apoio dele e a minha força, eu tenho que ter muita força” (E15).

Quando questionados se se sentem efetivamente apoiados, as respostas, na sua maioria, são afirmativas: “Sim, sim tenho sentido apoio, principalmente aqui a equipa dos paliativos é fantástica, a forma, o carinho que nos trata é diferente” (E1), “Sinto sim, sinto graças a deus” (E2), “Muito, não me sinto sozinho, ainda quando durmo me sinto acompanhado, sinto que tenho companhia” (E3), “...as minhas filhas sim, lá qualquer coisa tão logo aqui” (E4), “...sim sinto-me apoiada” (E5), “Sim claro” (E6), “Sinto, tanto pela equipa (EAPS), tanto pela equipa (EAPS), como pela família” (E7), “Sim, sinto” (E8), “Não da forma que eu queria, mas claro que sim” (E9), “Sinto-me apoiado” (E10), “Sim” (E12), “Sim, sim sinto pela mulher principalmente” (E13), “Sim sinto-me apoiado” (E14), “Sim, pelo meu filho” (E15).

No que se refere aos apoios recebidos, os participantes mencionam o apoio social como o mais recebido: “...a segurança social” (E2), “...apoio social” (E3), “...apoio da cadeirinha, da equipa médica que vem sempre e do apoio domiciliário” (E5), “...segurança social também emprestou a cama, que foi uma grande ajuda” (E6), “É da senhora que vem limpar e tem a comida também” (E8), “...tenho

apoio domiciliário” (E9), “A cadeira, o elevador da sanita e a cama e uma cadeira de rodas” (E14), apoio da família: “...apoio familiar” (E1), “...da minha família sim” (E2), “Tenho apoio das minhas filhas é só” (E4), “...a minha irmã” (E7), “...apoio por parte dos meus amigos, os mais chegados, a minha família” (E10), “...conforto bastante da família, tão sempre comigo para o que eu necessito” (E12), “...apoio da família e dos amigos” (E13), e apoio psicológico: “...apoio psicológico” (E3), “...só apoio emocional” (E5).

Por fim, à questão do que ainda está em falta no apoio às famílias, verifica-se que: “...principalmente as pessoas que trabalham, que querem estar presentes e não podem, não conseguem, 15 dias de atestado num ano numa situação destas” (E1), “...portanto é preciso alterar a lei, é preciso realmente ver o quê que faz falta no apoio à família, a população está a envelhecer cada vez mais são precisos apoios para os idosos e acho que ainda não pararam para ver que é importante esse apoio” (E1), “...penso que quando as pessoas pedem apoio, sequer devem dar bônus solidário” (E2), “...muito mais, muita, muita, muita coisa, muita coisa, muita, acho que devia de haver mais gente direcionada para este tipo de apoio, porque não é só a questão do banho, é o apoio psicológico ao domicílio porque nem toda a gente, como eu, por exemplo, não tenho a possibilidade de me poder deslocar a um sítio para ter uma consulta com o psicólogo, acho que lá em casa também é necessário, mas sim muita coisa” (E9), “...há que dar muita volta, muito protocolo, muito protocolo” (E11), “...que tarda muito em dar resposta e passa tempo” (E14), “...mais ou menos tudo, porque ainda não tem apoio nenhum” (E15).

A família, ao vivenciar os problemas decorrentes da fase terminal da doença e ao tornar-se disponível a prestar assistência e cuidados ao doente em CP, passa por um processo complexo e desgastante associado a um intenso sofrimento, (Pereira, 2010) implicando que seja disponibilizada uma abordagem psicossocial nos CP, à família e ao doente.

É fundamental que os familiares recebam o devido apoio e informação para um tratamento eficiente dos doentes em fim de vida. (Hennezel, 2001) Nesse sentido, segundo Cundiff (1998), é importante detetar as principais necessidades dos familiares, disponibilizando-lhes os apoios necessários para uma melhor preparação dos profissionais de saúde na área dos CP.

### **11.2.8. Caracterização do Assistente Social na equipa de Cuidados Paliativos**

Esta dimensão da entrevista, visa analisar e perceber os conhecimentos dos participantes sobre a profissão de assistente social, ainda que de uma forma geral, quais as funções que desempenha na área da saúde, se este é considerado necessário e/ou importante na equipa de CP, bem como qual a perceção sobre a forma como o assistente social responde e/ou já deu resposta às necessidades dos participantes.

Sobre o que entendem por assistente social, os entrevistados têm alguma noção, mesmo que de uma forma geral, da profissão do assistente social, como sendo: “...um elo de ligação” (E1), “...é aquele que está entre a família e o doente que é para nos manter informados, tentar dar todo aquele apoio que nós não conseguimos na família ou, neste caso, equipamentos como camas articuladas e esse tipo de assistência nos banhos, porque é um apoio, já é um grande apoio mas que ainda é pequeno” (E1), “É as pessoas que trabalham para o bem dos outros” (E2), “Entendo que assistente social ajuda a pessoa, que vem oferecer uma ajuda profissional no âmbito de apoiar-me em fazer algum documento, qualquer problema judicial que eu tenha e dá-me um pouquinho de apoio para as pessoas que vêm aqui (casa) tratar-me (ajuda domiciliária)” (E3), “...acho que é para ajudar” (E4), “Um assistente social, eu penso que é para assistir assim as pessoas, para escutar as coisas que faz falta” (E5), “Uma pessoa que ajuda bastante, dá bastante apoio” (E6), “...são uns anjos sem asas” (E7), “...um pouco psicólogo, não é, que a gente pode desabafar” (E7), “É aquele que nos ajuda nestes percursos, tanto a nível psicológico, porque de certa forma também é verdade, e que nos ajuda a orientar, de certa forma um bocado estas situações” (E9), “É alguém que está paralelo a nós para tratar de certas coisas que a gente não consegue ter acesso, aí a gente recorre aos assistentes sociais para tentar nos ajudar nesses parâmetros” (E10), “...um assistente social é aquela pessoa que trata de ajudar para que tenha um melhor conforto” (E12), “Um assistente social é para ajudar, para ajudar, prontos, no meu caso, na situação de outros que também necessitam” (E13), “É o apoio para o povo quando precisa de ajuda, é quando necessita de ajuda e essa pessoa dá apoio” (E14).

Na perspetiva de Novellas (2000), o assistente social deve trabalhar inserido numa equipa interdisciplinar, através da “sua capacidade, criatividade e disponibilidade, deverá efetuar a sua intervenção em diferentes níveis psicossociais”, consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho ao momento concreto.

Segundo os participantes, no que diz respeito à funções que o assistente social desempenha na área da saúde, podemos verificar que estes não estão bem esclarecidos do papel deste profissional nesta área: “...eu sabia que eles estavam lá, que ajudavam as pessoas desfavorecidas e isso tudo, mas na doença eu nem sabia muito bem” (E1), “Acho que faz muita coisa, porque antes não havia assim tanta coisa” (E2), “...me apoiou mandando-me um médico e isso foi uma valia para mim, porque me apoiou e me deu assistência” (E3), “Fazem coisas boas e ajudam as pessoas, eu penso que elas ajudam a tratar as pessoas” (E4), “Um papel muito bom” (E5), “Ajuda bastante, faz tudo o que pode” (E6), “...é um pedacinho psicólogo, psiquiatra” (E7), “Dá apoio, ajudam” (E8), “Acho que é mais orientação” (E9), “Tem um papel importante na saúde, os assistentes sociais às vezes resolvem coisas que os médicos não conseguem resolver e isso é muito importante” (E10), “Deve ser que dê apoio” (E11), “...acompanha bastante as coisas” (E12), “Desempenha bem, pronto penso eu que desempenha bem, que ajuda aqueles que necessitam como eu prontos, necessitei fui lá pedir o apoio e veio” (E13),

*“...aconselhar a família, o doente em todos os processos que podem pedir ajuda” (E14), “Faz tudo, se tiverem vontade ajuda no que a pessoa precisa” (E15).*

Com o intuito de estabelecer uma relação de ajuda por meio de uma atitude empática, o profissional deve saber comunicar com o doente, a fim de o apoiar na resolução de problemas sociais, emocionais e económicos. De forma individualizada, o assistente social avalia o processo de adaptação à doença e reavalia as preocupações sociofamiliares que surgem, informando, orientando e contactando os recursos pretendidos e acordados, (Reigada et al., 2014) de acordo com as necessidades do doente e da sua família.

À questão se é necessário um assistente social na equipa de CP, a grande maioria dos entrevistados respondeu afirmativamente, considerando o assistente social importante na equipa: *“É importante, sem dúvida, agora é que eu vejo que realmente é muito importante, são aquelas tais pessoas que estão na sociedade e que nós nem sabemos da existência delas se não quando precisamos” (E1), “Acho que sim, eu não tenho ainda assim grande conhecimento sobre isso, mas eu acho que sim” (E2), “Claro, sem um assistente social não seria uma equipa, seria só a metade de uma equipa, porque a equipa se compõe por uma pessoa que psicologicamente está tratando os meus problemas e outro que, juridicamente, está estudando os meus problemas para resolvê-los de outra forma” (E3), “Eu acho que sim, se não fosse não se importavam com os outros” (E4), “Eu penso que sim” (E5), “Sim, sim acho que sim” (E6), “Sim, principalmente para saber das coisas, para fazer perguntas da segurança social, porque há muitas pessoas que não sabem o que têm direito e o que não têm, isso é muito importante” (E7), “Sim, sim acho” (E8), “Claro, sim, acho que são as pessoas mais indicadas para nos orientarem e há coisas que as pessoas não têm conhecimentos” (E9), “Claro que é importante, faz parte da equipa” (E10), “Penso que sim” (E12), “Acho, acho, é importante é” (E13), “Muito importante sim, ajuda na parte monetária, quando uma pessoa necessita de dinheiro é importante ter uma segurança que pode contar com ajuda, penso que isso é importante” (E14), “Sim” (E15).*

Para Pacheco (2002), o acompanhamento da família deve ser da preocupação da equipa multidisciplinar que cuida do doente, pelo que o assistente social, como sendo parte integrante da equipa multidisciplinar, deve estar disponível para responder às dúvidas dos familiares, orientar e fornecer-lhes apoio emocional.

No grupo de participantes, no que se refere à forma como o assistente social responde ou já deu resposta à necessidades, as respostas foram maioritariamente afirmativas, pelo que nas respostas que deu, todas elas foram recebidas de forma positiva pelos entrevistados: *“...já respondeu e muito às nossas necessidades, sem dúvida, tem sido importante e acho que vai continuar a ser que vai nos apoiar naquilo que nós precisarmos, aquilo que não está ao nosso alcance como família, nos equipamentos, nos banhos e todo o resto de apoio” (E1), “...eu acho que já deu, eu já fiquei contente que já me trouxeram para aqui, já me vão dar uma ajudar para tomar banho” (E2), “...o*

assistente social me respondeu maravilhosamente, tão maravilhosamente, tão maravilhosamente, que é uma pessoa que deu o seu tempo, o seu tempo de trabalho para entender as minhas necessidades e dar-me soluções a essas necessidades e passou a ser, à parte de assistente social, é um amigo, um amigo é que aquele que dá mais do que a profissão exige” (E3), “Sim... com as meninas (ajuda domiciliária), com a senhora doutora de paliativos” (E5), “...eu acho que já tive todas as ajudas todas e tão rápido, foi uma coisa muito rápido, todos, todos, tanto faz daqui dos serviço de vós, como da segurança social, como no centro de saúde” (E6), “Ele (assistente social) já deu, já deu as respostas, pode haver mais para frente e podem ser meias tontas, mas eu prefiro fazer as perguntas e tirar a dúvida, do que ficar com a dúvida e assim fico esclarecida” (E7), “...sim, quando foi para a cadeira” (E8), “Eu queria que fosse mais pontualmente esse apoio, mais pontualmente como é evidente” (E9), “Eu acho que têm dado uma resposta pela positiva, uma boa resposta pela positiva têm sido, têm sido bons comigo, têm sido fundamentais” (E10), “Assistente social, como diz o outro, já me ajudou, por exemplo, já tenho uma cama em casa confortável, igual a esta, tenho subsídio, também foi pelo assistente sociais” (E12), “Eles sempre pergunta se já está, se já fiz esses papéis todos, se já fiz esses papéis, se já começou a receber, quando é que começou” (E13), “Sim já me ajudou, mas como eu falei penso que tem casos que tem que ser mais rápido, eu penso que tem que ser mais rápido” (E14), “Sim, sim eu concordo nisso, no que eles poderem ajudar” (E15).

De acordo com o verificado na análise efetuada, a atenção do profissional deve ir de encontro às necessidades da família, prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O assistente social deve promover uma maior aproximação entre o doente a sua família, (Kubler-Ross, 1996) ao mesmo tempo que devem acompanhar e dar apoio psicossocial aos doentes e familiares, (Carvalho, 2012) de modo a prestar o apoio que estes necessitam.

## **CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO**

Os CP, tradicionalmente estavam reservados às fases terminais de vida dos doentes oncológicos, o que atualmente já não acontece, dado ao alargamento destes cuidados, por razões de equidade e justiça, aos doentes com outras patologias crónicas progressivas e incapacitantes, o que está de acordo com os achados deste estudo, em que apesar do predomínio de doentes oncológicos, se verifica também que doentes não-oncológicos beneficiam destes cuidados, até de uma forma tendencialmente crescente.

Após concluída a apresentação e análise dos resultados, neste capítulo é apresentada uma reflexão sobre os mesmos, as suas limitações e as possíveis implicações que futuramente podem advir deste estudo exploratório. A discussão dos resultados obtidos deste estudo tem por base três focos principais: os CP as necessidades dos doentes e familiares, e o papel do assistente social nos CP.

No que respeita às necessidades, a caracterização da população que recorreu ou recebeu CP, verificamos que houve um aumento de doentes referenciados à RCP na RAM de 2018 para 2019, de acordo com os dados recolhidos das tabelas de referência. Este aumento pode ser significado de, atualmente, existir uma maior prevalência de doenças crónicas, ao mesmo tempo que os CP deixaram de estar reservados apenas a doentes oncológicos, sendo estes alargados a outras patologias crónicas, progressivas e incapacitantes. Por outro lado, a criação da UCP no Hospital Dr. João de Almada, com um corpo de profissionais dedicados e com formação em CP, com certeza também terá contribuído para dar resposta aos doentes que necessitam de CP na RAM.

Os participantes que constituíram a amostra do estudo, possuem uma boa perceção sobre os CP, tendo em conta que a grande maioria mostrou estar familiarizada com o conceito, e que este tipo de cuidados são direcionados aos doentes que, independentemente do diagnóstico e estado da doença, deles necessitem.

Os CP foram maioritariamente identificados como cuidados que são prestados com vista à promoção do conforto, minimização do sofrimento, controlo de sintomas e melhoria da qualidade de vida, de modo a proporcionar um fim de vida mais digno. Importa sublinhar que uma pequena parte dos participantes mostrou alguma confusão no que se refere aos conceitos de CP e Cuidados Continuados afirmando ser os cuidados necessários que são oferecidos diariamente ao doente que levam à sua recuperação. A maioria da amostra considera que os destinatários dos CP, são os doentes oncológicos.

No que respeita ao conhecimento acerca dos cuidados prestados na UCP do HJA e/ou pelos CP domiciliários, foi possível verificar que os participantes têm alguma noção dos cuidados



prestados, mencionando maioritariamente que tais cuidados são dirigidos ao apoio físico ao doente.

Pelo discurso dos entrevistados, no que diz respeito à maneira como tem lidado com a doença, verificou-se que uma parte o fez de forma positiva, com sentimento de esperança, verificando-se também que parte da amostra não lida bem com a situação de doença, referindo algum pessimismo e negação, evitando falar no assunto.

Quanto aos sentimentos, verificou-se que vão de encontro à literatura existente, como é caso de Reigada et al. (2014), Pereira (2010) e Sousa (2014), os participantes manifestaram sentimentos de tristeza aquando do diagnóstico e pela inevitabilidade da morte, raiva contra a doença e ao sofrimento causado tanto ao doente como à família, mágoa pela angústia causada à família aquando do diagnóstico, choque/surpresa pela revelação do diagnóstico, e aceitação em relação à situação de doença. Importa referir que os familiares entrevistados afirmam sentir-se à vontade para falar dos seus sentimentos e emoções relativamente à situação de saúde do seu familiar doente, tanto com o próprio doente como com outras pessoas.

Alguns dos sentimentos experimentados pelos doentes e familiares entrevistados, neste estudo, são também referidos por Pereira (2010) aquando de uma situação de doença incurável e com a inevitável proximidade da morte do seu ente querido, uma vez que a revelação de um diagnóstico de uma doença incurável e/ou terminal, provoca um profundo impacto tanto na vida do doente como na vida dos restantes familiares, pelas perdas e sofrimento associados. (Neto et al., 2014)

No que concerne às necessidades sentidas pelos entrevistados, as respostas apontadas foram de ordem física, psicológica, social e de suporte, revelando como formas da equipa poder ajudar nas suas necessidades, o apoio médico, físico, psicológico, social e de suporte.

Por fim, relativamente ao conceito de assistente social, a grande parte dos participantes identifica-o como um profissional que presta apoio em diferentes situações, nomeadamente de cariz social, que faz mediação com as instituições com intuito de obter apoios. O mesmo profissional foi ainda definido como um elo de ligação entre o doente e a família.

Direcionado à área da saúde, como funções que desempenha o assistente social, foi possível verificar que os entrevistados não têm bem claro o papel daquele profissional, nesta área. No entanto, a generalidade dos participantes do estudo considera importante a existência de um assistente social na equipa de CP, já que reconhecem o seu papel positivo na maneira como respondem às necessidades dos doentes e famílias.

Como refere Mendes e Caldas (2013), o conhecimento sobre os CP necessita ser melhorado através de uma intervenção apropriada de consciencialização pública. Deve ser direcionado de forma a que toda a população tenha acesso, como por exemplo, através das redes sociais, tendo em conta que vivemos num mundo em que a tecnologia está avançada, poderá constituir-se uma



estratégia de partilha de informações sobre esta problemática. Neste sentido, os assistentes sociais poderão constituir uma fonte de divulgação da informação referente aos CP.

É importante referir que as pessoas em regime de internamento em CP devem usufruir das visitas dos seus amigos e familiares, de modo a permitir o acompanhamento da situação de doença em que o doente se encontra, e uma forma de potenciar essas visitas é através de unidades localizadas nas áreas de residência dos utentes. Neste caso, apenas a RCP, nomeadamente, a UCP - HJA dá resposta a todos os doentes da RAM, tornando-se, na maioria dos casos, a escolha preferencial dos utentes para estes cuidados.

## **CONCLUSÃO**

Na primeira parte da investigação, foi identificado um crescimento da população referenciada para a RCP, do ano 2018 para 2019, que a mesma se distribui equilibradamente entre os dois géneros, apresentando com idade média de 73 e 72 anos, respetivamente.

A maioria da população referenciada era proveniente do concelho do Funchal e era constituída por doentes oncológicos, embora em 2019 se tenha notado o aumento da referenciação de doentes com doença não-oncológica.

Os motivos que mais frequentemente ocasionaram a referenciação para a RCP foram a dor descontrolada, seguida da progressão da doença.

Na parte do estudo empírico, os entrevistados pertencem ao grupo etário dos 60-69 anos, com uma distribuição equilibrada entre os dois géneros.

Os participantes entrevistados distribuem-se equilibradamente entre doentes oncológicos e não-oncológicos, e encontram-se maioritariamente sem trabalhar.

A grande maioria dos entrevistados reside no concelho do Funchal, com nível de escolaridade baixo, mais evidente o 1º, 2º, 3º ou 4º ano (antiga instrução primária) entre os entrevistados, sendo estes na sua grande maioria casado(a).

A partir da análise e interpretação das entrevistas foi identificado que a maioria dos participantes tem alguma noção dos cuidados que são prestados pelos CP do HJA, internamente e no domicílio, afirmando que estes cuidados fazem a diferença.

Quanto aos CP, os participantes consideram que são direcionados à pessoa doente, decorrente de uma doença incurável, apesar de alguns confundirem a noção de CP com Cuidados Continuados.

A maioria dos participantes não consegue lidar muito bem com a situação de doença, sendo que os familiares participantes afirmam sentir-se à vontade para falar dos seus sentimentos e emoções relativamente à situação de saúde do seu familiar, até com o próprio familiar doente.

O facto de ficarem sozinhos(as) é o maior medo identificado pelos participantes em relação ao futuro, e o que mais os preocupa é a morte e a família.

Os participantes estão satisfeitos com as suas relações pessoais, afirmando ser importante ter alguém que se importe com a sua saúde. As necessidades físicas foram referidas pelos participantes como sendo as mais importantes a ser serem satisfeitas, pelo que foram as necessidades sociais as mais apontadas como forma da equipa poder ajudar nas necessidades dos entrevistados.

O mais importante para os participantes é ter alguém à sua volta que lhes preste apoio, afirmando que se sentem apoiados, principalmente pela família, e também os apoios sociais.

Mesmo que de uma forma geral, os participantes têm alguma noção acerca do que é a profissão de assistente social, não estando bem esclarecidos do papel deste profissional na área da saúde, mas consideram que é importante na equipa de CP, respondendo de forma positiva às necessidades dos entrevistados.

Efetuada a revisão da literatura, foi possível analisar, interpretar e compreender o que diversos autores defendem sobre vários aspetos relevantes relativamente aos CP e ao Serviço Social de forma geral e mais especificamente na RAM, o que permitiu uma maior clarificação das competências do assistente social no âmbito da ação profissional no contexto dos CP.

No decorrer da abordagem aos doentes e familiares abrangidos pelos CP na RAM, ficou claro que se considera que o assistente social contribui para dar resposta às necessidades sociais inerentes à fase terminal de vida.

Quanto ao que os entrevistados entendem ser o assistente social e o seu papel na equipa, estes apresentam algum conhecimento, mesmo que geral. Dizem ser o profissional que presta apoio e ajuda os outros, sendo também referido como sendo o elo de ligação entre a família e o doente, um elemento importante na equipa, ao qual reconhecem o papel desempenhado no apoio, acompanhamento e como elo de ligação entre o “hospital” e a família, mostrando-se agradecidos.

Os assistentes sociais são profissionais que devem acompanhar e dar apoio aos doentes e às suas famílias, de acordo com as suas necessidades, encontrando meios de resolver os seus problemas. O acompanhamento dos doentes e suas famílias por parte dos assistentes sociais é fundamental, na medida em que estes devem procurar proporcionar um equilíbrio nos familiares entre a esperança da recuperação e a aceitação das limitações provenientes da doença. Podem assumir um papel importante na ação paliativa reconhecendo que as funções que desempenha são dirigidas ao doente e à sua família, no sentido que vão de encontro ao ato de cuidar e satisfação das necessidades, promovendo o respeito pela dignidade da pessoa, e vulnerabilidade que a doença acarreta.

De uma forma mais ampla, podemos dizer que a intervenção da equipa da RCP, tanto ao nível de internamento como domiciliário, é fundamental para o planeamento e gestão da saúde na RAM, no sentido de oferecem cuidados de fim de vida que vão ao encontro das necessidades das pessoas com doença crónica e incurável, com a melhor qualidade de vida possível, bem como o apoio às suas famílias. Sendo a saúde um fator que todos os cidadãos devem ter acesso, sem restrição, revela-se de extrema importância e sendo necessário conceder condições para que todas as pessoas possam viver de forma plena e amparados.

Atendendo ao curto período, a realização do estágio na área dos CP, permitiu à investigadora principal ter uma visão, mesmo que de forma global, sobre a realidade dos CP no seu todo, bem como funciona a RCP na RAM.

Foi ainda possível concluir que a informação nem sempre chega da forma adequada aos interessados (doentes e familiares) havendo igualmente algumas falhas de comunicação. Seria importante investir nestas duas áreas.

## **LIMITAÇÕES DO ESTUDO E FUTURO**

As limitações presentes neste estudo prendem-se com os reduzidos recursos temporais para aplicar o estudo, o que se refletiu numa dimensão reduzida da amostra em estudo empírico (15 indivíduos) que, conseqüentemente, não permite extrapolar, de forma exata, para o conhecimento global da população da RAM sobre o tema em estudo.

A resposta às necessidades dos doentes é um tema cada vez mais importante, no contexto dos CP. Neste sentido, torna-se essencial a existência de mais Equipas de CP em Portugal, nomeadamente na RAM, tendo em conta o aumento de doentes que necessitam de CP, e de profissionais que lhes dê o apoio necessário e uma melhor qualidade de vida, seja em regime de internamento ou em ambulatório.

Os resultados desta investigação poderão contribuir para demonstrar se o local onde se encontram (internamento/domicílio) influencia a qualidade de vida do doente e se as necessidades e das suas famílias são satisfeitas. Com estes resultados, espera-se realçar a importância de dar prioridade a que os CP se desenvolvam mais em Portugal, em particular no apoio domiciliário, onde a escassez de recursos é maior.

Assim, é fundamental ir ao encontro às preferências da população e responder às necessidades das pessoas com doença avançada e incurável, garantindo uma melhor qualidade de vida aos doentes e suas famílias.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarenga, (2018). *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos*. Almedina.
- Alves, M. L. (2013). Realidade do Serviço Social na RAM.
- ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos. Recomendações da ANCP*.  
[https://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_Organizacao\\_de\\_Servicos.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf)
- Andrade, C., Costa, S. & Lopes, M. (2013). Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2523-2530. <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>
- APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (s.d.) *Cuidados Paliativos – O que são?*. [https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close\\_cookie\\_policy](https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close_cookie_policy)
- APCP – Portuguese Association of Palliative Care. (2014). *European Journal of Palliative Care* (C. Reigada, C. Romão, J. Coelho, J. Lourenço, P. Ramos, M. Pires, M. Alves, Trad.). [https://www.apcp.com.pt/uploads/sw\\_white-paper\\_part-1\\_ptf.pdf](https://www.apcp.com.pt/uploads/sw_white-paper_part-1_ptf.pdf)
- APSS – Associação de Profissionais de Serviço Social. (2007). *Ética no Serviço Social – Declaração de Princípios* (L. Neto, E. Fernandes, R. Primavera, Trad.).  
[https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/ifsw-cdn/assets/ifsw\\_80111-4.pdf](https://www.ifsw.org/wp-content/uploads/ifsw-cdn/assets/ifsw_80111-4.pdf)
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *PSYCHOLOGICA*, 60 (1), 137-152.  
<https://pdfs.semanticscholar.org/23c6/f9de59a12cad61245826951142d2a1404d55.pdf>
- Augusta Lopes, M., Rosa Ribeiro, A., Espírito Santo, I.; Ferreira, F., & Frederico, L. (2012). Serviço Social e Qualidade em Contexto Hospitalar. Em M. I. Carvalho, *Serviço Social na Saúde* (pp. 25-52). Pactor.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Edições 70
- Bowen, L. (2014). The Multidisciplinary Team in Palliative Care: A Case Reflection. *Indian Journal of Palliative Care*, 20(2), 142–145.
- Capelas, M. L.; Coelho, S. P. (2014). Portugal is making great strides with the support of its national association. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 101-103.

- Capelas, M. L. (2019). *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos*. Universidade Católica.
- Cardoso, A. (2009). *A Comunicação na Transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto. 135 pp. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/21922/3/DISSERTACAOVIMESTRADOBIOETICAANA%20SEARACARDOSO.pdf>
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Pactor.
- Correia, M. (2018). Serviço Social em Saúde nos Cuidados Paliativos. Em R. Nunes; F. Rego; G. Rego, *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 521-528). Almedina.
- Costa, A., Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Lusodidacta.
- Cundiff, S. (1998). *A eutanásia não é resposta*. Instituto Piaget.
- Dias, A. S. (2012). *Referenciação para Unidades de Internamento de Cuidados Paliativos Portuguesas: Quando?, Quem? E Porquê?*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Instituto de Ciências da Saúde - Universidade Católica Portuguesa, Lisboa. 127 pp. <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/10518/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20-%20Ana%20Sofia%20Dias.pdf>
- DGS - Direção Geral da Saúde. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Lisboa, Portugal. <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos-pdf.aspx>
- DGS - Direcção-Geral da Saúde. (2006). *Manual de Boas Práticas Para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa, Portugal. <https://www.dgs.pt/gestao-integrada-da-doenca/documentos/manual-de-boas-praticas-para-os-assistentes-sociais-da-saude-na-rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-pdf.aspx>
- Decreto-Lei n.º 35/2012/M, de 19 de novembro de 2012. Cria a Rede Regional de Cuidados Paliativos da Região Autónoma da Madeira. Diário da República, I Série, 223, 6663-6664. <https://dre.pt/application/conteudo/191083>
- EAPC - European Association for Palliative Care. (s.d.). *What is palliative care?*. <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>

- Effiong, A., Effiong, Al. (2012). Palliative care for the management of chronic illness: a systematic review study protocol. *BMJ Open*, 2(3), 1-6.  
<https://bmjopen.bmj.com/content/2/3/e000899>
- Figueiredo, R., Sá, L., Lourenço, T., & Almeida, S. (2019). Death anxiety in palliative care: Validation of the nursing diagnosis. *Acta Paulista de Enfermagem*, 32(2), 178-85.  
[https://www.scielo.br/pdf/ape/v32n2/en\\_1982-0194-ape-32-02-0178.pdf](https://www.scielo.br/pdf/ape/v32n2/en_1982-0194-ape-32-02-0178.pdf)
- Fonseca, M., Cruz, A., & Neto, D. (2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série, 7, 191-198. <http://www.index-f.com/referencia/2012pdf/37-191.pdf>
- Fortin, M. (1996). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Lusociência.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.
- Gonçalves, J. (2002). *Controlo de sintomas no cancro avançado*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Guerra, I. C. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo. Sentido e formas de uso*. Principia.
- Hennezel, M. (2001). *Nós Não Nos Despedimos*. Editorial Notícias.
- IAHPIC - International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Global Project - Consensus based palliative care definition* (M. Julião, P. Faria de Sousa, D. da Silva Soares, D. Runa, Trad.). USA: Houston, TX. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Kamal, A. H., Maguire, J. M., Wheeler J. L., Currow, D. C., & Abernethy, A. P. (2012). Dyspnea Review for the Palliative Care Professional: Treatment Goals and Therapeutic Options. *Journal of Palliative Medicine*, 15(1), 106-114.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3304253/>
- Kubler-Ross, E. (1996). *Morte: estágio final da evolução*. Editora Nova Era.
- Lei n.º52/2012, de 5 de setembro de 2012. Consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP). I.ª Série, 179: 5119-5124. <https://dre.pt/application/conteudo/174841>



- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2002). *Técnicas de pesquisa: planejamento, execução de pesquisas. Amostragens e técnicas de pesquisas. Elaboração, análise e interpretação de dados* (5ªed.) [https://www.academia.edu/33781900/Marconi-Lakatos\\_Tecnicas\\_de\\_Pesquisa](https://www.academia.edu/33781900/Marconi-Lakatos_Tecnicas_de_Pesquisa)
- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos da metodologia científica* (5ªed.). [https://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy\\_of\\_historia-i/historia-ii/china-e-india](https://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historia-ii/china-e-india)
- Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I. G., Capelas, M. L., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38. <https://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>
- Mendes, E. S., Caldas, J. C. (2013). Conhecimentos sobre Cuidados Paliativos: Opinião de uma amostra da População Portuguesa. <https://repositorio.cespu.pt/bitstream/handle/20.500.11816/311/artigo%20Erica%20Sofia%20Rocha%20Nunes%20Mendes.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Neto, I. G., Aitken, H. H., Paldron, T. (2004). *A Dignidade e o Sentido da Vida – Uma Reflexão sobre a Nossa Existência*. Pergaminho.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em A. Barbosa; P. R. Pina; F. Tavares; I. G. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (3.ª ed., pp. 1-22). FMUL.
- Novellas, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Arán.
- OMS - Organización Mundial de la Salud. (2019). *Cáncer - Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspetiva Ética* (1ªed.). Lusociência.
- Payne, M. (2012). Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. Em M. I. Carvalho, *Serviço Social na Saúde* (pp. 111-136). Pactor.
- Pereira, M. (2016). *Cuidados Paliativos em Internamento e em Ambulatório: Características dos doentes e Qualidade de Vida*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina - Universidade do Porto, Porto. 59 pp. [https://sigarra.up.pt/fcnaup/pt/pub\\_geral.pub\\_view?pi\\_pub\\_base\\_id=178141](https://sigarra.up.pt/fcnaup/pt/pub_geral.pub_view?pi_pub_base_id=178141)
- Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.

- Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho de 2016. Regula, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. 1.ª Série, 112, 1821-1825. [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-165\\_2016-%E2%80%93-Di%C3%A1rio-da-Rep%C3%BAblica-n-112\\_2016-S%C3%A9rie-I-de-20160614--Anexo.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-165_2016-%E2%80%93-Di%C3%A1rio-da-Rep%C3%BAblica-n-112_2016-S%C3%A9rie-I-de-20160614--Anexo.pdf)
- Portaria n.º 66/2018, de 6 de março de 2018. Estabelece melhorar a qualidade dos cuidados de saúde e reforçar o poder do cidadão no Serviço Nacional de Saúde (SNS). 1.ª Série, 46, 1177-1182. <https://dre.pt/application/conteudo/114822275>
- Quivy, R. e Campenheoudt, L. V. (2003). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (4ª ed.). Gradiva.
- Ramos, C. R., Lopez, A. F., Osuna, J. B., Rodríguez, M. D., Pizarro, T. C., Iboleón, J. C., Huelgas, R. G., Piñero, E. G., Rodríguez, J. M., Roselló, M. M., Galván, M. A. M., Ramírez, J. L. P., Amores, R. S., Acosta, F. J. V. (2007). *Cuidados Paliativos: Processo Assistencial Integrado*. (2.ª ed.) Consejería de Salud.
- Reigada, C., Ribeiro, J., Novellas, A., & Pereira, J. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, 13(1), 159–169. [https://www.researchgate.net/publication/287943159\\_O\\_Suporte\\_a\\_Familia\\_em\\_Cuidados\\_Paliativos\\_Family\\_Support\\_in\\_Palliative\\_Care/fulltext/567a8a2808ae051f9addc744/O-Suporte-a-Familia-em-Cuidados-Paliativos-Family-Support-in-Palliative-Care.pdf](https://www.researchgate.net/publication/287943159_O_Suporte_a_Familia_em_Cuidados_Paliativos_Family_Support_in_Palliative_Care/fulltext/567a8a2808ae051f9addc744/O-Suporte-a-Familia-em-Cuidados-Paliativos-Family-Support-in-Palliative-Care.pdf)
- Reis, B. (2017). Os conteúdos em análise – teorias e práticas da análise de conteúdo. *Metodologia de Investigação: experiências de pesquisa em contextos moçambicanos* (cap. 9, pp. 205-235). <https://repositorio.ual.pt/bitstream/1144/3162/1/Carri%C3%A7o%20Reis%20-%20Os%20conte%C3%Bados%20em%20an%C3%AAlise.%20Teorias%20e%20pr%C3%AAticas%20da%20an%C3%AAlise%20de%20conte%C3%Bado.pdf>
- Rome, R. B. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal* 11(4), 348–352. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241069/pdf/i1524-5012-11-4-348.pdf>
- Silva, S. & Alvarenga, M. (2014). Informação e comunicação – um olhar ético. Em *Revista Órgão Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* (vol. 1, nº 1, pp. 45-51). Porto: Direção da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

- Silva, M. (2014). *Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos: Análise comparativa da perceção dos doentes, cuidadores e profissionais*. Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde. Faculdade de Economia - Universidade de Coimbra, Coimbra. 102 pp. [https://eg.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario\\_silva\\_Qualidade\\_vida\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://eg.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf)
- Simioni, D. (2010, setembro 22). Métodos de Coleta de Dados. *Master*. <http://darleisimioni.blogspot.com/2010/09/metodos-de-coleta-de-dados.html>
- Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira (SESARAM, E.P.E.). (2012). Projeto Cuidados Paliativos. Funchal.
- Sousa, S. (2014). *Contributo para a compreensão da vivência emocional da doença oncológica num serviço de Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Faculdade de Educação e Psicologia – Universidade Católica Portuguesa, Porto. 112 pp. [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15129/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20com%20anexos%20incluidos\\_S%C3%B3nia%20Sousa.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/15129/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20com%20anexos%20incluidos_S%C3%B3nia%20Sousa.pdf)
- Teixeira, C. R. (2016). *O Serviço Social nos Cuidados Paliativos: Um Estudo Qualitativo no Distrito do Porto*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Porto. 100 pp. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/86712/2/166949.pdf>
- Vala, J. (1986). A Análise de Conteúdo. Em A. S. Silva & J. M. Pinto, *Metodologia das Ciências Sociais* (4ª ed., pp. 101-128). Edições Afrontamento.
- Vanzini, L. (2010). El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Em *Documentos de Trabajo Social* (nº47, pp.184-199). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3655799>
- Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med*, 28(5), 391-402.
- WHO – World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines* (2nd ed.). Geneva. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf;jsessionid=68CA6CCB55E19DB2F37908BED423CB75?sequence=1>

- Zaider, T. & Kissane, D. (2009). The assessment and management of family distress during palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*, 3(1), 67–71.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5557503/pdf/nihms817421.pdf>

## **ANEXOS**

## **ANEXO I**

**Autorização formal do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E.**

## Solicitação de Estágio Académico - FMUC

Serviço de Formação e Investigação <formacao.investigacao@sesaram.pt>

qui, 18/07/2019 12:14

Para: 'sofia\_pereira19@hotmail.com' <sofia\_pereira19@hotmail.com>

Cc: Serviço de Formação e Investigação <formacao.investigacao@sesaram.pt>; 'Susete Freitas' <freitas.susete@gmail.com>

📎 1 anexos (332 KB)

CV\_2019\_Milton Alves.pdf;

Bom dia,

Na sequência do assunto mencionado em epígrafe, e em resposta ao vosso email de 24/06/2019, somos a informar que o seu pedido de estágio académico no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, foi aprovado pelo Conselho de Administração do SESARAM E.P.E., nos termos e período solicitado.

Mais informamos que foi nomeado como seu orientador de estágio, o Dr<sup>o</sup> Luis Milton Alves, cujo curriculum se envia em anexo.

Aquando do seu ingresso, deverá comparecer no **Serviço de Formação e Investigação** afim de preencher a ficha de inscrição e levantar a respectiva identificação.

Gratos pela atenção, subscrevemo-nos com os melhores cumprimentos

**Maria João Mendonça**

Assistente Técnico

Ext nº 6446

---

Serviço de Formação e Investigação

Tel. (+ 351) 291 709605

Fax: (+ 351) 291 709601

Email: formacao.investigacao@sesaram.pt

Edif. Núcleo de Apoio HNM – 1<sup>o</sup> Piso



Serviço de Saúde da RAM EPE

Talento de Bem Tratar  
Talento de Bem Cuidar

Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, E.P.E.

Av. Luís de Camões, N.º 57 • 9004-514 • Funchal

Telef.: 291 709600 • Fax: 291 709601

## **ANEXO II**

### **Pedido de autorização formal para realização de estudo**



E.E989410

Exmo(a). Senhor(a)  
Presidente do Conselho de Administração do  
SESARAM,EPE

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação

Nome do Investigador Principal: Sofia Luídes Pereira Abreu

Título do projecto de investigação: Os Cuidados Paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doenças prolongada: A realidade da Região Autónoma da Madeira

Pretendo realizar no(s) Serviço(s) de Cuidados Paliativos do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira – EPE (SESARAM,EPE) o estudo/projecto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efectivação.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no procedimento de Submissão de Projetos de Investigação da Comissão de Ética do SESARAM,EPE.

Com os melhores cumprimentos.

Funchal, 19 / novembre / 2019

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Sofia Luídes Pereira Abreu

E-mail: sofia\_pereira19@Hotmail.com

Telf/Telm: 965300671

### **ANEXO III**

#### **Autorização da Comissão de Ética da FMUC**



FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE D  
COIMBRA

**COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC**

Df. Ref<sup>o</sup> 105-CE-2019

Data 16/12/2019

C/conhecimento ao aluno

Exmo. Senhor

Prof. Doutor António Jorge Correia Gouveia  
Ferreira

Diretor do Gabinete de Estudos Avançados  
FMUC

**Assunto: Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos (ref<sup>o</sup> CE-105/2019)**

**Candidato(a): Sofia Lurdes Pereira Abreu**

**Título do Projeto: “Os cuidados paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doença prolongada: a realidade na Região Autónoma da Madeira”.**

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projeto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

**“Parecer favorável”.**

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

## **ANEXO IV**

### **Autorização do Gabinete de Estudos Avançados da FMUC**

## Aprovação de Proposta de Dissertação / Estágio e de Orientação Científica no âmbito de cursos de mestrado

Pos Graduado <posgraduado@fmed.uc.pt>

qua, 04/03/2020 16:41

Para: marianapccoimbra@gmail.com <marianapccoimbra@gmail.com>; nunaraquelsg@gmail.com <nunaraquelsg@gmail.com>; jpg1992@gmail.com <jpg1992@gmail.com>; sofia\_pereira19@hotmail.com <sofia\_pereira19@hotmail.com>; rafacarlopes@gmail.com <rafacarlopes@gmail.com>;

luisbettencourt1@hotmail.com <luisbettencourt1@hotmail.com>; maria.andrade.joao@gmail.com <maria.andrade.joao@gmail.com>

Cc: mdourado@fmed.uc.pt <mdourado@fmed.uc.pt>; maria.dixe@pleiria.pt <maria.dixe@pleiria.pt>; lmsantiago@netcabo.pt <lmsantiago@netcabo.pt>; diogocarreirasl@gmail.com <diogocarreirasl@gmail.com>; msrosa@fmed.uc.pt <msrosa@fmed.uc.pt>; fmacedo@ibmc.uc.pt <fmacedo@ibmc.uc.pt>; reabmedica@hotmail.com <reabmedica@hotmail.com>; francisco.m.cortereal@inmlcf.mj.pt <francisco.m.cortereal@inmlcf.mj.pt>; diogoforeense@hotmail.com <diogoforeense@hotmail.com>

Exmos.(as). Senhores(as)

Prof.(as). Doutores(as)

Estudante(s) de Mestrado

Cumpre-nos informar V. Exa(s). que as Propostas de Dissertação / Estágio e de Orientação Científica, apresentadas pelos alunos infra referidos, no âmbito dos cursos de mestrado a seguir elencados, obtiveram aprovação do Coordenador do Gabinete de Estudos Avançados em 02/03/2020.

### **I. Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos**

- Mariana Pires de Carvalho Coimbra
- Nuna Raquel de Sá Lemos Gonçalves
- João Pedro Leite Guerra
- Sofia Lurdes Pereira Abreu

**ANEXO V**

**Pedido de autorização formal para UCP do SESARAM, E.P.E**



## Comissão de Ética para a Saúde do SESARAM,EPE

### Questionário de Submissão

Estudos Não Envolvendo Experimentação Humana (Observacionais, Inquéritos)

#### 1. IDENTIFICAÇÃO DO PROJECTO

a) Título do projecto (do estudo, investigação, etc.)

Os Cuidados Paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doença prolongada: A realidade na Região Autónoma da Madeira

b) Autores / Promotor

a. Promotor (Indivíduo ou entidade responsável pela execução do estudo)

Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra

b. Investigador Principal

Sofia Mendes Pereira Alves

c. Colaboradores

d. Há algum Investigador/Colaborador pertencente ao SESARAM,EPE?

Acompanhamento de orientadores de estágio (Dr. Milton Alves)

c) Natureza do estudo:

Inquérito isolado  Estudo observacional  Estudo retrospectivo com colheita de dados pessoais

Inquéritos seriados  Outro

Qual?

---

d) Local onde decorre o estudo (Internamento, Consulta Externa, Hospital de Dia, Laboratório, etc):

Rede de Cuidados Paliativos (Unidade de Internamento e domicílio)

e) Existem outros centros, onde a mesma investigação será feita?

Sim, Nacionais  Sim, Internacionais  Não

Em caso afirmativo indique-os \_\_\_\_\_

Descreva sucintamente o (os) objectivos da investigação:

O presente estudo assume como objetivos gerais:  
- Caracterizar a população de doentes abrangidos por Cuidados Paliativos na Ilha da Madeira, em 2018 e 2019;  
- Identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhados pela Rede de Cuidados Paliativos - domicílio e internamento  
- Compreender a importância de Serviços Sociais e o papel do Assistente Social na equipa prestadora de cuidados.

---

---

f) Encargos e situações especiais (se a investigação proposta envolve):

i) Envolvimento de pessoal administrativo - indique o tipo, frequência e duração prevista. Especifique se o tempo ocupado com a sua colaboração se destina especialmente para esta investigação ou se seria executado no âmbito dos cuidados assistenciais habituais a prestar ao doente.

Não se aplica

---



- ii) Consultas / entrevistas de seguimento – Especifique se as consultas são feitas especialmente para esta investigação ou se seriam executadas no âmbito dos cuidados médicos habituais a prestar ao doente.

As entrevistas serão feitas especialmente para esta investigação.

Especifique se os entrevistadores estão obrigados ao segredo médico ou - em alternativa - se assinaram um acordo de confidencialidade com a Instituição.

Eu, enquanto investigadora principal, estou obrigada à confidencialidade de toda a informação recolhida, não podendo revelar a terceiros.

- g) **Caderno de recolha de dados (CRF):**

- i) Como serão recolhidos os dados? (Nota: junte um exemplar do caderno de recolha de dados)

Entrevista semiestruturada; Questionários sociodemográficos;  
Folha de caracterização da população de doentes abrangidos por Cuidados Paliativos; Folha de registo de notas em papel das entrevistas.

- ii) Como será mantida a confidencialidade nos registos?

A confidencialidade será mantida através do registo numérico para cada entrevista.

- h) **Comentários adicionais** (por favor indicar a alínea a que se referem)

---

---

---

---

---

---

---

- i) **Tem informação dos responsáveis dos serviços onde vai aplicar o projecto?** (por favor indique quais e anexe os pareceres dos mesmos)

Sim, os responsáveis pela Unidade de Cuidados Paliativos (Dra. Zélica Araújo) e de orientadores de estágio do SESARAM, EPE (Dra. Filomena Alves).

## 2. JUSTIFICAÇÃO CIENTÍFICA DA INVESTIGAÇÃO

Descreva sucintamente os fundamentos científicos da investigação. Indique em particular:

- se a investigação já foi feita anteriormente com seres humanos, qual o motivo que justifica a sua repetição; no caso da investigação nunca ter sido realizada em seres humanos, se o problema foi devidamente estudado a nível experimental em animais de modo a otimizar os aspectos analíticos e técnicos e avaliar os possíveis danos.

A investigação em questão não foi realizada anteriormente, sendo que o problema será devidamente estudado, de modo a diminuir os aspectos analíticos e técnicos, tendo em conta uma avaliação dos possíveis efeitos adversos que possam advir da investigação. O estudo que se pretende desenvolver visa compreender como se concretizam os Cuidados Paliativos, através da sua caracterização de doentes abrangidos, e perceber a importância do serviço social e o papel do assistente social na equipa prestadora de cuidados, de forma a perceber como é que este responde ou já respondeu às necessidades sociais dos doentes e famílias em Cuidados Paliativos.

## 3. SUJEITOS

Número de indivíduos previstos incluir: \_\_\_\_\_.

Critérios inclusão/exclusão :

- |   |   |                              |
|---|---|------------------------------|
| As mulheres grávidas são excluídas?                       | Sim <input checked="" type="checkbox"/> | Não <input type="checkbox"/> |
| As crianças são excluídas?                                | Sim <input checked="" type="checkbox"/> | Não <input type="checkbox"/> |
| Os doentes com perturbações psíquicas são excluídos?      | Sim <input checked="" type="checkbox"/> | Não <input type="checkbox"/> |
| Os indivíduos com compreensão comprometida são excluídos? | Sim <input checked="" type="checkbox"/> | Não <input type="checkbox"/> |



#### 4. DESCRIÇÃO RESUMIDA DO PLANO DA INVESTIGAÇÃO

Data prevista do início:

dezembro 2020

Data prevista da conclusão:

agosto 2020

#### 5. RISCO / BENEFÍCIO

a) Potenciais benefícios para o doente pela participação no estudo

No âmbito das necessidades sociais avaliadas no decorrer da investigação, contribuirá para reforçar a prática a favor das necessidades dos doentes, na intervenção da Rede de Cuidados Paliativos junto da população, no que à sua qualidade de vida e bem-estar diz respeito.

b) Precauções que julga dever serem observadas na realização do estudo

- Confidencialidade dos dados recolhidos;  
- Redundância das informações recolhidas (escritas e gravadas)  
- Ter atenção redobrada na abordagem a ter com os entrevistados, tendo em conta a situação de vulnerabilidade em que se encontram.

c) Questões previsíveis

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

d) Considera que os meios utilizados no estudo podem violar a privacidade do doente?

Sim  Não

Em caso afirmativo, indique que medidas serão tomadas para assegurar a confidencialidade

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

e) **Pagamento aos doentes**

Pelas deslocações Sim  Não

Pelas faltas ao serviço Sim  Não

Por danos resultantes da sua participação no estudo Sim  Não

**6. CONSENTIMENTO ESCLARECIDO (Junte cópia)**

a) **A investigação ou estudo envolve:**

• Menores Sim  Não

• Inimputáveis Sim  Não

Em caso afirmativo, juntar folha de consentimento para os representantes legais.

Caso o menor disponha de capacidade de entendimento e manifestação de vontade é necessário também o seu consentimento (recomendável a partir dos 7 anos, obrigatório a partir dos 14 anos).

**7. BENEFÍCIOS PARA O INVESTIGADOR / INSTITUIÇÃO**

a) **Que tipo de benefícios resultarão do estudo, para o investigador e/ou instituição?**

Especifique o estudo resultará em benefícios vários, desde logo perceber que a população de doentes é abrangida pela Rede de Cuidados Paliativos na RAM. Neste sentido, complementando as necessidades sociais dos doentes e famílias, de modo a contribuir para o conhecimento científico do Serviço Social e, adicionalmente, para reforçar a prática dos profissionais a favor das necessidades dos doentes, avaliando e identificando e identificando as famílias e a metodologia da intervenção do Assistente Social em E.P. e  
Se apropriado junte cópia do acordo financeiro. a sua articulação interdisciplinar.

b) **Os dados obtidos constituirão propriedade exclusiva do promotor?** Sim  Não

Se não, que outras entidades têm acesso aos dados Instituição de ensino - Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra





c) A publicação dos resultados do estudo será da exclusiva responsabilidade do promotor?

Sim  Não

#### 8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Data do pedido de submissão (DD / MM / AAAA): 19/11/2019

Eu abaixo assinado,

na qualidade de investigador principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes das Declarações de Helsínquia a de Tóquio, da Organização Mundial de Saúde e da Comunidade Europeia, no que se refere à experimentação que envolva seres humanos, bem como o constante DL 43/04 de 19 de Agosto, DR I Série.

Funchal, 19 de novembro de 2019

Sofia Mendes Pereira Alves

## **ANEXO VI**

**Autorização da Comissão de Ética do SESARAM, E.P.E.**



**(CES & CCI do SESARAM, EPE)**

**PARECER nº 04/2020**

Sobre o Pedido/Estudo:

**“Os Cuidados Paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doença prolongada: A realidade da RAM.”**

*Autógrafa  
Informa a investigadora  
Marta L.  
12.01.2020*

## **A – RELATÓRIO**

- A.1** A Comissão de Ética para Saúde (CES) e a Comissão Científica para a Investigação (CCI) do Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira, EPE (SESARAM, EPE), analisou o documento Nº 72 de 2019, pedido submetido pela **Dra Sofia Abreu**, mestranda em Cuidados Continuados e Paliativos, para realização do projecto de investigação **“Os Cuidados Paliativos como resposta às necessidades das pessoas com doença prolongada: A realidade da RAM”**. Trata-se de um estudo no âmbito do mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, sob a orientação da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, e que pretende caracterizar a população de doentes abrangidos por Cuidados Paliativos na ilha da Madeira em 2018 e 2019.
- A.2** O documento em análise é constituído por: ofício enviado ao Conselho de Administração do SESARAM, EPE, (EE989410) datado de 20 de Novembro de 2019, que inclui questionário de submissão, projecto do estudo, formulários de recolha de dados, declaração de consentimento informado, informação da direcção do serviço, termo dos orientadores e formulário de revisão da CCI. Acresce email da CCI à proponente, datado de 22 de Novembro de 2019, e email da proponente à CES datado de 07 de Janeiro de 2020, que inclui folha de informação ao participante.
- A.3** Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, que pretende caracterizar a população de doentes abrangidos por cuidados paliativos na Madeira nos anos 2018 e 2019, identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhadas pela Rede de Cuidados paliativos (RCP), no domicílio e no internamento, e compreender a importância do Serviço Social e o papel do Assistente Social na equipa prestadora de cuidados. Os doentes serão os referenciados à RCP nos anos em análise, sendo os dados compilados por



questionário demográfico e entrevista semiestruturada com gravação. Após o término do estudo serão eliminados todos os dados recolhidos.

## **B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS**

**B.1** Serão salvaguardados ao longo do estudo, os princípios éticos relativos ao mesmo, nomeadamente no que se refere ao anonimato dos doentes.

**B.2** Reconhece-se o interesse prático nos resultados, sendo que a metodologia utilizada salvaguarda o direito dos doentes.

## **C – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES CIENTÍFICAS**

**C.1** Serão salvaguardados os princípios básicos da investigação clínica, no que respeita a clareza de exposição dos objectivos e hipótese subjacente, interesse e inovação, metodologia e desenho do estudo.

**C.2** Reconhece-se a validade científica e interesse prático do estudo proposto, cuja qualidade e rigor devem ser assegurados no decorrer da investigação.

## **D – CONCLUSÃO**

A CES/SESARAM, EPE deliberou emitir **Parecer Favorável** por não se colocarem quaisquer questões de ordem ética.

A CCI/SESARAM, EPE decidiu emitir **Parecer Favorável** por estarem cumpridos os princípios básicos das Boas Práticas Clínicas na Investigação.

Aprovado em reunião do dia 20 de Janeiro de 2020 da CES por unanimidade.

Aprovado após avaliação pela CCI.

O presidente da CES/SESARAM, EPE

A responsável da CCI/SESARAM, EPE



*Paula Pinto*  
(Paula Pinto)



## **ANEXO VII**

**Pedido de autorização prorrogação de estágio à Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E**



Exmo. Senhor  
Presidente do Conselho de Administração do SESARAM, E.P.E.

Venho pelo presente solicitar a V.exa. autorização para que a Senhora Dra. Sofia Abreu, aluna do segundo ano do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, possa continuar o seu estágio no Serviço de Cuidados Paliativos, por um período de tempo aproximadamente de mais dois meses, de Janeiro a Fevereiro de 2020. O estágio foi inicialmente aprovado pelo Conselho de Administração do SESARAM E.P.E., por um período de três meses (outubro de 2019 a dezembro de 2019), mas devido a diversos atrasos que foram ocorrendo durante o processo torna-se necessária esta extensão do mesmo.

Mais informo que, a Dra. Sofia Abreu encontra-se a desenvolver o trabalho prático conducente à sua dissertação de mestrado, intitulada “Os Cuidados Paliativos como Resposta às Necessidades das Pessoas com Doença com Doença Prolongada: A Realidade na Região Autónoma da Madeira” com os objetivos Caracterizar a população de doentes abrangidos por Cuidados Paliativos na Ilha da Madeira, em 2018 e 2019; Identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhados pela Rede de Cuidados Paliativos (RCP) – domicílio e internamento; Compreender a importância do Serviço Social e o Papel do Assistente Social na equipa prestadora de cuidados. Informo ainda que, o trabalho decorre sob a minha orientação, enquanto professora de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Coimbra e Coordenadora do referido Curso de Mestrado, e do senhor Dr. Luís Milton Alves (Assistente Social), nesse hospital.

Ao dispor para qualquer esclarecimento que se entenda ser necessário.

Apresento os melhores cumprimentos.

Coimbra, 17 de Dezembro de 2019

A handwritten signature in blue ink, reading 'Marília Dourado', is written over a blue rectangular stamp.

Faculdade de Medicina da  
Universidade de Coimbra

Marília De Assunção Rodrigues Ferreira Dourado

Professora Associada

Coordenadora do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos de FMUC

## **ANEXO VIII**

### **Declaração de Consentimento Informado**



## **Declaração de Consentimento Informado**

Após a leitura do documento, se aceitar/concordar participar neste estudo, por favor, assine no final.

A sua participação é voluntária e em caso algum serão usados elementos que o possam identificar. Pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Obrigada pela sua participação, a sua contribuição é imprescindível.

Designação do Estudo:

O presente estudo, que visa compreender como se concretiza o Serviço de Cuidados Paliativos e qual o papel do Serviço Social na equipa multidisciplinar, intitulado “Os Cuidados Paliativos como Resposta às Necessidades das Pessoas com Doença Prolongada: A Realidade na Região Autónoma da Madeira”, insere-se no Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Universidade de Coimbra, e assume como objetivos gerais: caracterizar a população de doentes abrangidos por Cuidados Paliativos na Ilha da Madeira, em 2018 e 2019; identificar as necessidades sociais dos doentes e famílias acompanhados pela Rede de Cuidados Paliativos (RCP) – domicílio e internamento, do Hospital Dr. João de Almada; e compreender a importância do Serviço Social e o Papel do Assistente Social na equipa prestadora de cuidados.

Eu, abaixo-assinado, declaro ter tomado conhecimento do objetivo do estudo em que serei incluído (a) e compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar.

Autorizo / Não autorizo a gravação das entrevistas para, num segundo momento, serão transcritas na globalidade e, posteriormente, analisadas pelo investigador. Se não autorizar a gravação das mesmas, aceito responder à entrevista de forma escrita.

Foi-me fornecida informação esclarecedora acerca das condições de participação, bem como a possibilidade de recusar ou interromper a minha participação a qualquer momento neste estudo.

A recusa não irá ter qualquer prejuízo na normal prestação de cuidados ao doente. Toda e qualquer informação fornecida será confidencial e não será revelada a terceiros, sendo que os dados publicados garantirão o anonimato dos participantes. Após o término do estudo, serão eliminados todos os dados recolhidos (escritos e gravados) e utilizados durante a investigação.

Compreendo os procedimentos acima descritos. As minhas questões foram respondidas de forma satisfatória e concordo em participar neste estudo.

Declaro, assim, que aceito de livre vontade participar e contribuir no estudo supracitado e permito o uso dos dados que irei fornecer para fins de investigação académica.

Assinatura do Investigador: \_\_\_\_\_

Assinatura do (a) Participante: \_\_\_\_\_

Data:     /     /

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE I**

### **Questionário Sociodemográfico dos Participantes**

## QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Entrevista N.º: \_\_\_\_\_

**Género:** Masculino  Feminino

**Entrevista realizada a:** Doente  Família

### Grupo Etário:

- 18 – 29 anos   
30 – 39 anos   
40 – 49 anos   
50 – 59 anos   
60 – 69 anos   
70 – 79 anos   
80 – 89 anos   
90 – 99 anos   
Mais de 100 anos

**Situação Profissional:** Ativo  Inativo

### Patologia do Utente:

- Oncológico   
Não oncológico

### Área Geográfica (Concelho de Residência):

\_\_\_\_\_

### Escolaridade:

- Pré-escolar (a partir dos 3 anos) / Não sabe ler nem escrever   
1.º, 2.º, 3.º ou 4.º ano (antiga instrução primária)   
5.º ou 6.º ano (antigo ciclo preparatório)   
7.º, 8.º ou 9.º ano (antigo 3.º, 4.º e 5.º liceal)   
10.º, 11.º ou 12.º ano (antigo 6.º e 7.º liceal/ano propedêutico)   
Ensino pós-secundário (Cursos de especialização tecnológica, nível IV)   
Bacharelato (inclui antigos cursos médios)   
Licenciatura   
Mestrado   
Doutoramento

### Estado Civil:

- Solteiro(a)   
Casado(a)   
União de Facto   
Divorciado(a)   
Viúvo(a)



**APÊNDICE II**  
**Guião da Entrevista**

## **GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - DOENTE**

### **A - CONHECIMENTO ACERCA DOS CUIDADOS PRESTADOS NA REDE DE CUIDADOS PALIATIVOS - HOSPITAL DR. JOÃO DE ALMADA**

1. Na sua opinião, que tipos de cuidados são prestados aqui na Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital Dr. João de Almada? / pelos Cuidados Paliativos domiciliários?
2. Os cuidados prestados aqui nesta unidade fazem a diferença, na sua opinião? Por exemplo, no apoio à família, ao próprio doente, no enfrentamento da situação de doença, a nível psicológico, social, emocional, etc. Se sim, como?

### **B – PERCEÇÃO DA PESSOA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**

1. Sabe o que são Cuidados Paliativos? Qual a sua finalidade?
2. Sabe que tipo de doentes necessita de Cuidados Paliativos?

### **C - PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DA PESSOA**

1. Como é que tem lidado com a doença atual?

### **D - EMOÇÕES E SENTIMENTOS**

1. Como foi para si e para a sua família receber a notícia da doença?
2. Como lidou com esta situação, aquando do diagnóstico?

### **E - MEDOS E PREOCUPAÇÕES**

1. Qual o seu maior medo em relação ao futuro?
2. O que mais o/a preocupa?

### **F - LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES**

1. Qual o grau de satisfação com as suas relações pessoais?
2. É importante para si ter alguém que se preocupe com a sua saúde?
3. Que tipo de necessidades sente nesta fase da vida?
4. O que seria importante para si neste momento?
5. De que forma a equipa poderia ajudar nas suas necessidades?

## **G - IDENTIFICAÇÃO DE APOIOS - SOCIAL, FAMILIAR, COMUNITÁRIO, RELIGIOSO, ETC.**

1. Qual o papel que as pessoas que a rodeiam têm para si neste processo (desde equipa multidisciplinar, municípios, desconhecidos, família, entre outros)?
2. Teve algum apoio, nessa altura, que o/a tivesse ajudado nesse processo?
3. O que acha que tem ajudado nesta fase?
4. Sente-se efetivamente apoiada(o)?
5. Que tipos de apoio tem recebido?

## **H – PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPA**

1. O que entende por Assistente Social?
2. Que funções acha que o Assistente Social desempenha na área da Saúde?
3. Considera necessário e/ou importante um Assistente Social na equipa de Cuidados Paliativos? Se sim, qual o seu papel?
4. Qual a perceção que tem sobre a forma como o Assistente Social responde ou já respondeu às suas necessidades?

## **GUIÃO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - FAMÍLIA**

### **A - CONHECIMENTO ACERCA DOS CUIDADOS PRESTADOS NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS - HOSPITAL DR. JOÃO DE ALMADA**

1. Na sua opinião, que tipo de cuidados são prestados aqui na Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital Dr. João de Almada? pelos Cuidados Paliativos domiciliários?
2. Os cuidados prestados aqui nesta unidade fazem a diferença, na sua opinião? Por exemplo, no apoio à família, ao próprio doente, no enfrentamento da situação de doença, a nível psicológico, social, emocional, etc. Se sim, como?

### **B – PERCEÇÃO DA PESSOA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**

1. Sabe o que são Cuidados Paliativos? Qual a sua finalidade?
2. Sabe que tipo de doentes necessita de Cuidados Paliativos?

### **C - PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DA PESSOA**

1. Como caracteriza o estado de saúde do seu familiar?

2. Como é que tem lidado com a doença atual?

#### **D - EMOÇÕES E SENTIMENTOS**

1. Como lidou com esta situação, aquando do diagnóstico?
2. Sente-se à vontade para falar dos seus sentimentos e emoções relativamente à situação de saúde do seu familiar? Com o próprio familiar doente? Com outros?

#### **E - MEDOS E PREOCUPAÇÕES**

1. Qual o seu maior medo em relação ao futuro?
2. O que mais o/a preocupa?

#### **F - LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES**

1. Qual o grau de satisfação com as suas relações pessoais?
2. De que forma a equipa poderia ajudar nas suas necessidades?

#### **G - IDENTIFICAÇÃO DE APOIOS - SOCIAL, FAMILIAR, COMUNITÁRIO, RELIGIOSO, ETC.**

1. Qual o papel que as pessoas que a rodeiam têm para si neste processo (desde equipa multidisciplinar, municípios, desconhecidos, família, entre outros)?
2. Tem algum apoio que o/a tivesse ajudado nesse processo?
3. O que acha que tem ajudado nesta fase?
4. Sente-se efetivamente apoiada(o)?
5. Que tipos de apoio tem recebido?
6. O que ainda está em falta no apoio às famílias, na sua opinião?

#### **H – PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPA**

1. O que entende por Assistente Social?
2. Que funções acha que o Assistente Social desempenha na área da Saúde?
3. Considera necessário e/ou importante um Assistente Social na equipa de Cuidados Paliativos? Se sim, qual o seu papel?
4. Qual a perceção que tem sobre a forma como o Assistente Social responde ou já respondeu às suas necessidades?

### **APÊNDICE III**

**Modelo da caracterização da população de doentes abrangidos por CP na RAM (Tabela de registo dos dados recolhidos)**



## **APÊNDICE IV**

### **Transcrição das Entrevistas**

## **TRANSCRIÇÃO DAS RESPOSTAS DE PERGUNTA ABERTA**

### **A - CONHECIMENTO ACERCA DOS CUIDADOS PRESTADOS NA REDE DE CUIDADOS PALIATIVOS - HOSPITAL DR. JOÃO DE ALMADA**

<p><b>1. Na sua opinião, que tipos de cuidados são prestados aqui na Unidade de Cuidados Paliativos - Hospital Dr. João de Almada? / pelos Cuidados Paliativos domiciliários?</b></p>
<p>E1 – “Até agora aquilo que tenho observado, é excelente, é muito próximo do doente..., portanto só tenho a falar bem, até agora, daquilo que eu tenho visto”</p>
<p>E2 – “São cuidados para ajudar as pessoas, como por exemplo, eu que não posso andar, para dar banho e assim, e dar remédios...”</p>
<p>E3 – “Antes que tudo eu tenho que agradecer todos os cuidados que me têm prestado, que são bastante valiosos...tem sido os cuidados paliativos e psicológico e de assistência social, muito benéficos para mim, têm sido bastante amáveis, têm sido bastante prestativos, têm sido as pessoas mais...caritativas e...que eu conheci, no qual não só têm sido funcionários, mas passaram a ser quase como uma família, um amigo, ao qual eu sempre espero agradavelmente, e bem, enquanto ao seu tratamento, o seu tratamento eu o qualifico como excelente de todo o ponto de vista, são muito humanitários, são muito...são umas pessoas que fazem o que estava pendente de mim em toda a situação, em todos eu recorri e contei com vocês (EAPS), sempre têm estado atrás de mim e à frente de mim, atrás de mim a ajudar e à frente de mim abrindo-me caminhos, portanto eu considero as pessoas mais humanitárias, mais necessárias e...penso que são umas pessoas verdadeiramente, maravilhosamente excelentes, na qual...nunca, nunca vão me fazer duvidar, porque...penso que são os que prestam os cuidados que na verdade as pessoas necessitavam, os outros que estamos em casa somos carenciados em tantas outras situações psicológicas, tanto psicológicas como sociais, problemas sociais que não podemos demonstrar necessidade, que não podemos deslocar ao centro de saúde, não podemos deslocar a fazer um documento e vocês (EAPS) prestativamente, me ajudaram no meu caso, bastante com, com a minha invalidez e me apoiaram psicologicamente nas minhas crises, eu tenho as minhas crises e as crises foram apoiadas psicologicamente bastante, tem sido bem entendido e a parte de ser entendido dão-me soluções que é o mais importante, tenho tido muito apoio, são pessoas (EAPS) que me têm dado apoio psicológico bastante valioso, porque senão eu estou pensando em outras coisas e não me convém em pensar em outras coisas (risos)...me convém em pensar em coisas positivas, no futuro...porque na verdade eu não tenho cura”</p>
<p>E4 – “Não sei...ah não sei, não tenho conhecimento...não sei”</p>



<p>E5 – “Para mim, é como uma segurança, enquanto não vinha as senhoras doutoras de cuidados paliativos eu tinha o que podia passar e que não podia passar, agora eu já sei que elas estão aí, é como, é como se a senhora tivesse medo, mas está uma pessoa sempre cerca de si, eu não sei como me explicar, eu sei que se lhe passa algo eu posso ligar, eu posso lhe perguntar se vem aqui, ou seja me deu uma segurança imensa”</p>
<p>E6 – “Eu acho que estão a cuidar muito bem, tá correr muito bem, a nível de tudo, a nível de higiene, tudo, tá tudo, para mim, tá tudo muito muito bem”</p> <p>- E que cuidados acha que estão a dar ao seu marido? (investigadora)</p> <p>- “Tão os cuidados que ele necessita, que ele precisa, que ele lá em casa não podia fazer, não tinha possibilidade e que ele está a precisar”</p>
<p>E7 – “Bem, quando eles vêm a casa eles geralmente fazem o exame ao corpo, perguntam como eu estou, se eu preciso ajuda psicológica e se eu estou deprimida, essas coisas assim”</p>
<p>E8 – “Apoiam no controlo da dor e parte social também ajuda”</p>
<p>E9 – “É assim não tenho muita experiência com os cuidados paliativos...tenho a única...o único conhecimento que tenho mais, mais perto é da minha tia que vem cá de vez em quando...porque ela teve AVC’s...eu não tenho assim muito, muito, muito conhecimento dos cuidados paliativos”</p>
<p>E10 – “Têm prestado um bom cuidado em relação a mim, têm sido muito atenciosos e ajudam-me sempre no que for preciso”</p>
<p>E11 – “Cuidam bem, ele tá muito tranquilo...não tem dores, ele diz quando tem dores diz à enfermeira para lhe dar, ou o médico para lhe dar um calmante...tá muito limpo e tá muito tranquilo, os quartos são muito limpos”</p>
<p>E12 – “Os cuidados é...como se diz isso...os cuidados necessários, de higiene, para eu não ter dor”</p>
<p>E13 – “Os cuidados são bons, a equipa dá os cuidados bons de higiene, bem atendido e como é que eu digo...bem falados, compreensíveis assim se costuma dizer”</p>
<p>E14 – “Quando cuidam das pessoas quando estão graves, acho, por exemplo...à hora de comer ela precisa de ajuda, à hora de ir à casa de banho, à hora de...ela necessita ajuda para tudo”</p>
<p>E15 – “Paliativos deve ser o banho, não é?...foi tanta coisa que lhe fizeram lá em cima quando ele teve internado que eu já nem sequer sei...eu penso que fazem bem assim a pessoa desabafar...assim a pessoa conforma-se melhor...eu acho que faz bem, a pessoa às vezes está em baixo e a pessoa tendo outra pessoa que dê apoio já é bom e ele (marido) também precisa de muito apoio mas ele não é de pedir muito apoio, mas olhe”</p>

**2. Os cuidados prestados aqui nesta unidade fazem a diferença, na sua opinião? Por exemplo, no apoio à família, ao próprio doente, no enfrentamento da situação de doença, a nível psicológico, social, emocional, etc. Se sim, como?**

E1 – “Fazem toda a diferença, no apoio à família, mesmo no cuidado com o doente, acho que preocupam-se com o doente, nota-se que também há carinho, o doente sente-se bem aqui”

E2 – “Faz sim, ajudam a dar o banhinho, a ensinar como se faz e ajudar em tudo, e no apoio psicológico também é importante, sim sim”

E3 – “Claro, eu já expliquei no princípio, eles (EAPS) fizeram muita diferença na minha vida porque são umas pessoas que têm solucionado muitas situações que eu tive à parte disso, que têm solucionado as situações que eu tive, solucionaram outra situação...outras situações que podiam acontecer e tiveram solução...são pessoas, são pessoas que são previsíveis são...como quem diz, vão um passo à frente, como eu já disse, vão um passo à frente de mim e vão um passo atrás...vão me ajudando a abrir caminho e vão ajudando-me a subir esse caminho...a...a ajuda que me prestaram tem sido valiosa, muito valiosa, muito valiosa...não tem preço...tem sido uma ajuda valiosa, amiga, não me obrigaram a nada que não queria, não me...disseram algo que eu não gostei, temos conversado...como profissionais são excelentes, como ser humano e como amigo são toda a vida mais que excelente, porque são umas pessoas que, de verdade, me têm apoiado...souberam entender o meu caso que eu mesmo não entendo, eu não entendo porque tenho uma doença que eu não mereço, no meu caso eu entendi que não merecia...porque eu vivia numa vida distinta e vocês (EAPS) me ajudaram a decisão de aceitar a minha forma de vida, que era uma vida mais...agitada, aventureira, como se diz, vivia o dia a dia, vivia um dia de casa vez, mas vivia com um prazer inteiro, um prazer de trabalhar, um prazer de poder descansar...como eu conduzia camiões tinha o prazer de conhecer sítios e lugares, era muito, muito ativo...foi muito difícil perceber que me tinha de deixar de trabalhar tão cedo e aos 61 tinha que me aposentar e eu pensei que ia deixar de trabalhar aos 65 anos por vontade própria, voluntariamente, não por causa de uma doença, e é bastante duro, para mim foi duro e psicologicamente me ajudaram a entender...que eu, de verdade, não posso, não posso, tenho que deixar algo que eu quero muito, deixar de fazer aquilo que fazia todos os dias...senti que estava abandona, as pessoas não me prestavam apoio...quando todos me abandonaram, quando todos disseram que não...essas pessoas não merecem nada”

E4 – “Eu tenho uma amiga que tá lá, mas eu não sei, nunca falei sobre isso”

E5 – “Claro, esse e as meninas (ajuda domiciliária), foi as duas coisas mais boas que passou-me até, porque ele já tem há uns anos, mas as meninas (ajuda domiciliária) só vêm há 1 ano e cuidados paliativos também...também há 1 ano, é o mesmo tempo, é o mesmo tempo, foi quando ele (marido) veio dos Marmeleiros da última vez...mas isso me deu segurança, mas antes disso é que

fiquei bastante mal, porque ele não tomava os medicamentos, não tomava nada de líquidos, não tomava água, foi todo um processo, por isso foi quando eu me pus mal”
E6 – “Pois é para ajudá-lo, nós sabemos que a doença dele, nós já sabemos o que se está a passar mas se não fosse os vossos cuidados as coisas...o apoio que dão é tudo muito bom e acho que faz a diferença, só tenho a agradecer”
E7 – “Fazem sim, sim eu noto uma diferença, sim, sim, sim...a gente faz perguntas...quando é preciso falar com vocês (EAPS) é muito mais fácil falar pelo telefone e esclarecem mais as coisas do que antes”
E8 – “Sim”
E9 – “Sim, sim, por aquilo que eu tenho visto sim, por exemplo agora na minha situação...em que há uma consulta mensalmente e mesmo, pronto este tipo de cuidado que o Dr. Milton e mesmo a Dra. Suzete e, que nos prestaram e que nos têm prestado, sim”
E10 – “Fazem, fazem muita diferença a nível psicológico e a nível também de apoio moral e isso tudo, são muito importantes nessa matéria”
E11 – “Faz porque ele em casa eu não posso tê-lo em casa, não posso cuidá-lo...já disse que tenho outra pessoa, penso que aqui ele tá bem”
E12 – “Fazem, fazem bastante, no apoio à família eles para aqui não vêm, aqui é só de passeio”
E13 – “Faz, para o nível que tava lá em baixo (hospital Dr. Nélio Mendonça) faz, não há tanto barulho, não há tanto barulho e descanso mais a cabeça...não tem aquelas batidas tipo portas e essas coisas assim que lá em baixo...lá em baixo 6h, 6h e tal a pessoa já tinha que tar acordado com o barulho”
E14 – “Sim, sim claro, sim ajuda muito, ajuda porque imagina estás sozinho e ficar em casa com ajuda e ter pessoas que têm a técnica para fazer esses cuidados acho que ela está melhor”
E15 – “Fazem, fazem sim, sim no apoio, eles também disseram que se o meu filho quisesse um apoio como ele tá muito apertado e a mulher dele também e ela (nora) disse que aceita porque ela (nora) cá diz que não aceita a morte mas eeu já lhe disse que tem que se conformar que a vida é assim, ela cá diz que eu tenho força, olhe seja o que deus que quiser, eu não vou pôr as mãos por ele, eu também posso ir primeiro que ele, deus é que sabe...a gente tem que ter força, a gente tem que ter força e fé, mas a gente não todos iguais”

## **B – PERCEÇÃO DA PESSOA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS**

<b>1. Sabe o que são Cuidados Paliativos? Qual a sua finalidade?</b>
E1 – “Bem aquilo que eu penso não sei se é aquilo que realmente é... os cuidados paliativos são os cuidados mais diretos, mais vocacionados mesmo para a pessoa, também para a família, para

dar informação, prestar apoio perante a doença que a pessoa tem...penso que é mais ou menos isso”
E2 – “Sim sei, são cuidados ligados à educação e também à saúde que ajudam as pessoas doentes”
E3 – “A finalidade é prestar o serviço no qual me têm prestado no momento indicado no hospital, porque não posso ir por motivo de mobilidade ou de...de estado...emocional, não posso estar no hospital, são os cuidados que vêm prestar à minha casa, são cuidados psicológicos, no qual têm no seu gabinete e aqui me prestam aquele cuidado de escutar-me, de entender-me, de dar-me uma solução ao meu problema, eu expressar os meus sentimentos”
E4 – “É quando as pessoas vão para acabar de se tratar. Curar e depois de estar bom, depois estando bom tem alta para vir para casa”
E5 – “Sim...penso que sei, é quando as pessoas já não tem...ou seja, já há outra opção, já não vão ser operados...para que a pessoa esteja confortável, para ajudar”
E6 – “Quer dizer, para mim percebo à minha maneira, mas...são pessoas que ajudam muito, muito...a gente precisa, as famílias precisam, são muito atentos e...eu nunca passei por uma situação destas, mas estou sendo ajudada bastante, mesmo bastante e dão apoio muito forte” (TRISTEZA)
E7 – “Eu já tive a ver na net, mas eu não percebo muito bem...paliativos eu sei que é para...para estudar e para...os cuidados para ver se conseguem, como é que eu posso dizer...em vez de estar no hospital, estar em casa e ter cuidados e as pessoas vêm a casa e ver o ambiente de casa e ver como o doente está, eu acho que é muito mais...saudável para o doente estar em casa do que estar num hospital, acho que mais ou menos isso...eu penso que o doente sente-se mais...consegue recuperar mais rápido, mesmo que não tenha cura, em casa eu acho que é mais confortável, tão mais confortáveis, que às vezes no hospital, sim tem os cuidados mas não é o ambiente certo, não é, não, não...eu tenho tido sorte com as pessoas que têm cuidado de mim, mas eu prefiro estar em casa”
E8 – “São do hospital, é a vossa equipa, a equipa médica, as enfermeiras que vêm cá para me ajudar no banho e nos remédios”
E9 – “Bem...normalmente são as pessoas que estão mais em fases terminais que vêm para cá, não é? E vocês prestam mais esses cuidados de controlar os sintomas, a não ter tanta dor, é mais nesse sentido”
E10 – “Sei mais ou menos, é tipo cuidados continuados e são cuidados que prestam serviço a um doente após ser operado ou após uma doença grave, é mais ou menos isso”
E11 – “Não”
E12 – “Não tou assim...cuidados necessários diários, são cuidados para dar conforto e uma melhor qualidade de vida aos doentes que têm uma doença e para que não tenham dor”

E13 – “Não, não tou muito a par disso”
E14 – “Penso que é quando...quando uma pessoa tem uma doença grave e precisa deste tipo de ajuda para esse doente, acho que é isso”
E15 – “Olha cá já não sei, aquilo foi tanta coisa que me disseram que já não me recordo, foi tanta coisa que disseram e a gente já vai para a idade e vai pensando numa coisa e noutra”

## **2. Sabe que tipo de doentes necessita de Cuidados Paliativos?**

E1 – “Por acaso não, não sei...não sei se está em todas as doenças, se é só para os oncológicos, aquilo que eu tenho visto é que a parte da doença oncológica é tratada aqui nos paliativos, mas não sei se é direcionada só para isso ou se também para outro tipo de doença”
E2 – “Não sei muito bem, mas acho que são todos...quem precisa para dar banho e ajudar a fazer coisinhas, e isso assim”
E3 – “Sei que são aquelas pessoas carenciadas, sei que são aquelas pessoas que...não têm meio de transporte, sei que são as pessoas que, muitas vezes, não podem ir ao hospital regularmente, todas as semanas ao hospital para ser visto por um psicólogo, um assistente social e muitas coisas mais, são esse tipo de pessoas, são pessoas que vocês prestam estes e outros serviços mais, o serviço de medicina geral, medicina ambulatória, lhe prestam atenção aos seus problemas social, lhe prestam atenção aos seus problemas psicológicos e bem, no meu caso prestaram todos os serviços, não me negaram nenhum até agora”
E4 – “Eu por exemplo...mas eu não quero...eles do hospital...dos Marmeleiros queriam me pôr lá já, em vez de eu vir pa casa, mas eu enlouqueci, eu já vi o meu juízo, comecei a pensar que ficava longe das minhas filhas e que elas tinham a vida presa, que não, que não coisa...e...mas arrependi-me...(choro) o que eu tenho sofrido aqui, quedas no chão...(choro) eu tenho ido de gatinhas para a casa de banho...(choro) mas eu não queria largar as minhas filhas, nenhuma, elas vêm aqui à noite e ao domingo, fazem-me umas coisinhas...a minha filha não quer que eu seja internada, a filha tratou de como não sei para que foi...ela tratou de tudo”
E5 – “Isso assim que eu não sei, sei que os do cancro sim, mas não sei, penso que mais alguns, não? Ou só o cancro? Não sei...e proporcionar seguridade, pelo menos a mim me deram, é como eu digo, me deram uma seguridade, porque eu sou muito ansiosa, preocupada e fico muito angustiada”
E6 – “Por exemplo, o meu marido é uma delas, dizem, eu não sei se posso falar assim, mas dizem que o cancro que sim e há outras doenças também muito graves, algumas que eu nem sequer sei, e é isso...está aparecendo muitas doenças, o meu marido, por exemplo, ele coitado trabalhava, trabalhava de noite no seu trabalho há 34 anos e de dia descansava e depois à tarde fazia na fazenda, ele plantava as suas “árvozinhas”, plantava uma “semilhinha” ou uma

“coivinha” para a gente comer e andava sempre atento, era um homem que nunca fumou, não era homem de beber bebidas alcoólicas sempre, mas mais era cafés”
E7 – “Disto...cancerosos como eu...de coração, os que sofrem do coração...e pessoas que sofrem dos ossos e coisas assim”
E8 – “As pessoas como eu que não posso andar e assim...que tenho dores às vezes e facto de virem aqui a casa ajuda que, como é que eu posso ir lá ao hospital? Não posso ir”
E9 – “Normalmente os oncológicos, não é?”
E10 – “A maior parte dos doentes são doentes terminais ou com cancros graves como o meu, não sei mais ou menos deste parâmetro”
E11 – “Não sei...já me têm falado de cuidados paliativos, mas nunca me explicaram o que era”
E12 – “Assim como eu, doentes oncológicos”
E13 – “Como eu digo eu não tou bem a par disso, não sei quais os doentes que precisam... deve ser os como eu tenho...os com o câncer, essas coisas, tumores isso”
E14 – “Olha...é quando são doenças graves...cancro, problemas neuromotores, quando uma pessoa não se mexe, todas essas doenças que são graves”
E15 – “Olhe é os que vier, os que vier, mas ele não é de falar muito”

## **C - PERCEÇÃO DO ESTADO DE SAÚDE DA PESSOA**

<b>1. Como caracteriza o estado de saúde do seu familiar? (FAMÍLIA)</b>
E1 – “Eu, a minha mãe eu tenho consciência que está num estado terminal, mais dia menos dia portanto eu noto que dia a dia ela está a piorar, portanto penso que está a partir”
E5 – “Eu quero ver sempre diferente...as senhoras doutoras às vezes não ficam contentes, porque eu digo “não será que se enganaram no..?”...porque eu quero vê-lo sempre melhor, mas, mas no fundo, no fundo eu vejo de noite, há uns dias de noite...quando eu o agarrei nos meus braços ele parecia que já não respirava, parecia que ele estava a dormir e que tinha parado de respirar, então eu vejo nessas coisas que talvez é verdade, mas não é, ou seja, eu quero entender que não, que ele já vai estar curado, que não tem nada, que já está bem, que talvez eles tão enganados, talvez se curou” (TRISTEZA)
E6 – “Neste momento, eu tou a ver que ele, coitado, cada vez tá a ficar mais debilitado...é muito triste, é muito forte para mim, para mim e para os filhos claro, não é só para mim, para a família” (TRISTEZA, CHORO, ANGÚSTIA)
E9 – “Débil, o estado da minha mãe, é débil, pronto não há muito, muito que se lhe diga, não é? Está semi-acamada, está...é mesmo isso”

E11 – “Eu vejo ele tranquilo, quer dizer bem, bem não tá, se tivesse bem não tava aqui, mas tá tranquilo, na fase que ele está tranquilo”

E14 – “Agora, neste momento, bem eu acho que como pessoa ela tem bom ânimo, mas a doença avançou muito e penso que, posso caracterizar como agora está grave, eu penso que está grave”

E15 – “Olhe tem dias melhor, tem dias que não...que não há quem suporte, porque ele sabe, quer dizer não sei se ele sabe, quer dizer no princípio ele sabia o que tinha que foi a primeira coisa que o médico disse, mas sei se ele vai aceitar aquilo, que ele está sempre a dizer que vai morrer, mas há dias que eu acho que ele tá agressivo mesmo, ele se pender o que tem nas mãos atrás de mim, joga e se for agarrar nele, ele deita-me as unhas, por isso eu tenho que tar sempre a par do que ele...do que ele faz, é como a senhora doutora diz “tem que levar com paciência”, mas às vezes falta, muita paciência falta, quando é para lavar e ele não quer se lavar o quê que eu vou fazer?”

## **2. Como é que tem lidado com a doença atual?**

E1 – “Não é fácil lidar com isto mas depois é assim, é o apoio familiar e eu por acaso nisso nós temos, é uma família muito numerosa e somos muito unidas e aquilo que queremos neste momento é que a minha mãe sofra o menos possível e tentar realizar todos os desejos que ela tem antes de partir, porque cá não fica ninguém”

E2 – “Olhe tenho lidado com bastante dificuldade, muita, muita dificuldade”

E3 – “A doença minha como tenho lidado eu com ela é um mistério, eu não tenho lidado com ela, ela (doença) tem lidado comigo...isso é uma coisa que já falei com a Dra.Alexandra e ela falou comigo sobre a minha doença, ela me explicou sobre o meu estado de saúde e o meu estado de saúde qual era, o que pensava eu dela (doença)...qualquer doente teme a morte... eu temo a morte e quando eu falo com ela (Dra.Alexandra), a primeira coisa que me vem à mente é que eu vou morrer, tem sido traumático passar por isto tudo, às vezes eu sinto que tenho que morrer, que tenho que morrer, que tenho necessidade de morrer...porque não estou fazendo nada sofrendo, às vezes eu quero tomar a decisão por mim mesmo...eu não nego nenhuma realidade, eu não estou aqui para mentir, estou aqui para dizer a verdade e a verdade é que às vezes eu penso em morrer eu mesmo por minha própria mão...porque eu digo que não quero mais lutar contra algo que é tão grande, tão monstruoso, tão infame como esta doença que leva a pessoa pouco a pouco, lhe vai tirando um “pouquito” de cada dia, um dia te tira o sono, depois te tira o apetite, depois te tira a esperança, depois te tiras aquelas ilusões que tu crias, as perdes, perdes as ilusões, ficas com a mínima ilusão...não podes comprar um par de sapatos ou uma peça de roupa, que é algo que tanto querias, porque és...penso que não me vai curar a minha doença, não vai adiantar nada, só posso dar alegria e agradecer à minha esposa, porque tem sido valente, tem sido o meu apoio...tem sofrido mais que eu, porque ela sofreu por mim e por ela” (TRISTEZA)



E4 – “Eu lutar eu tenho lutado bem e paciência eu tenho bastante que eu sei que tenho, mas...as dores, as dores é que é...esta perna já está abrandando, eu vou à casa de banho e tenho que vir para aqui fazer ginástica e estender a perna para ela reagir”
E5 – “...Não, não aceitei nunca, está vendo que não aceito, que estou sempre, sempre, por mais que falem comigo eu estou sempre que é mentira, que é mentira”
E6 – “Tenho andado bastante em baixo e vou chorando, vou andando, aquilo que eu posso fazer, é assim isto é uma coisa que aconteceu muito rápido, isto aconteceu muito rápido e ele coitadinho já ficou sem fala, ele antes ainda escrevia, mas agora já não consegue” (TRISTEZA)
E7 – “Eu tenho aceitado de um modo positivo, eu sei que isto não tem cura, mas eu não vou chorar pelos cantos e eu tenho muito apoio de vocês (EAPS) e dos meus irmãos, que é muito bom”
E8 – “É assim aqui em casa, não tenho estado muito bem” (DESCONFORTÁVEL)
E9 – “Já lidei melhor que agora, como sabe neste momento não estou a conseguir muito bem lidar com a situação”
E10 – “Vou lidando com ela um dia de cada vez, da melhor maneira possível, não posso exigir muito disto que eu já sei isto como é que é”
E11 – “Eu?...Eu não gostaria que ele tivesse na minha casa assim, que ele viesse não com doença, e já muitas vezes eu lhe disse “tu em vez de vir aqui (Madeira)”, ele nunca veio aqui visitar-me (Madeira)...eu sempre vinha porque eu tenho uma casa aqui, eu sempre vinha passar algum descanso, algumas férias, mas ele nunca chegou aqui a visitar-me...ora depois eu lhe disse “olha chegaste aqui todo complicado...não deitando em cara, mas é que não quero ver, eu não queria ver ele nesse estado”
E12 – “Isto não se lida bem, a gente sempre se espera o melhor, mas aquilo é uma doença que ninguém quer ter”
E13 – “Eu tava lidando bem com ela depois de eu prontos como tava a falar à pouco com o seu colega, depois de emagrecer é que...é que não sei como é que emagreci assim tão rápido em tão pouco tempo, não sei se foi dos tratamentos que estava a fazer...sinceramente, puff, isso é que não me cabe na cabeça”
E14 – “Olha tem sido um pouco difícil, porque tem momentos que eu fico desesperado e também triste pela situação como há momentos que ela, por exemplo, faz um movimento e no dia a seguir já não o faz e isso fica como impotência, mas pouco a pouco vamos vivendo o dia a dia e, sobretudo, tendo muita paciência”
E15 – “Olhe eu cá tenho lidado bem, cá já sei ele quem é...pois, estes dois dias que ele tinha dores que parecia que ia rebentar eu tava sempre deitando sentido a ele, não ia para a cama, tava dando sempre sentido a ele, porque eu tenho medo, quer dizer tenho medo se ele me estala, mas tirando isso tá á conta de deus, tá mão de deus, seja o que deus quiser”



## **D - EMOÇÕES E SENTIMENTOS**

<b>1. Como foi para si e para a sua família receber a notícia da doença? (DOENTE)</b>
E2 – “Foi um pedacinho triste, não se estava esperando por tanto...eu sabia que estava doente, mas não imaginava que era assim tanto...foi triste, foi bastante, se eu estava esperando de ser operada e depois ia fazer um tratamento...como é que eu ei-de dizer...do sangue. Receber uma parte do sangue para ficar melhor...andaram sempre a fazer as análises e aquilo subiu e depois baixou e tive uma grande dor de repente e tive que ser operada da coluna e prontos...custou um pouco, mas olha”
E3 – “Bastante traumática...mas no meu caso, eu já disse, como era uma pessoa muito ativa, sou uma pessoa que manejava uma camiã, levantava às 5h da manhã, com chuva, com sol, com frio, e me vestia e ia trabalhar e não me importava as condições de tempo e trabalhava todo o dia, todo o dia, todo o dia”
E4 – “As minhas filhas ficaram com um grande desgosto, o resto ninguém deu, ninguém deu...ninguém deu...que dizer importância, nem sequer aqui eles me vêm ver”
E7 – “No princípio foi difícil...eu passei pela raiva, chorei...fui à net...foi erro ir à net pesquisar e tudo eu prefiro não, não fazer isso...foi, foi como se levasse uma chapada sem ter dado, foi duro”
E8 – “Foi muito mau, não estava à espera, fiquei em choque” (TRISTE)
E10 – “No início foi bastante...difícil, foi bastante difícil. Tava em Inglaterra a trabalhar, tava sozinho lá a viver, foi quando eu a seguir fui internado, tive lá duas semanas internado no hospital, foi lá que não conseguiram diagnosticar o que eu tinha...eu fiquei preocupado, tava a ver a minha barriga...isto tudo começou quando comecei a acumular líquidos na barriga, tava bem...eu era bem constituído e comecei a emagrecer bastante e a seguir começou a acumular bastantes fluídos na barriga e comecei a ver a minha barriga a inchar e lá pensavam que era cirrose e eu, como não bebia nem nada, estranhei, não acreditei que fosse cirrose e eu pá paguei no primeiro voo que havia e vim para a Madeira e no que eu...no dia a seguir que eu cheguei à Madeira fui ao hospital aqui, tive um dia lá nas urgências, mandaram-me ir lá no outro dia, fiz os exames e diagnosticaram que eu tinha uma pseudomixoma peritoneal e foi a partir daí que eu comecei a ter noção da doença que tinha e fui aceitando aos poucos, que remédio”
E12 – “Foi bastante...bastante grave, ninguém espera esta..esta doença”
E13 – “Um pedacinho chocante, pelo menos para mulher foi um pedaço chocante”

## **2. Como lidou com esta situação, aquando do diagnóstico?**

E1 – “Foi um choque, porque a minha mãe sempre foi uma pessoa muito saudável, cheia de vida e...e depois na altura que soube do diagnóstico não sabia bem que ia ser tão rápido, que a doença ia avançar tão rapidamente porque tem 8 meses, em 8 meses avançou demasiado rápido”

E2 – “Foi lidando aos poucos, eu ia passando à minha filha amanhã vou estar melhor, vou estar melhor...”

E3 – “O primeiro diagnóstico que eu soube, que eu tive, os primeiros sinais que eu tive foram alarme, porque eu estava no trabalho e começou uma dor e essa dor era insuportável e eu mesmo trouxe o meu carro e fui ao centro de saúde e no centro de saúde...depois de da burocracia de ter que pegar uma vaga, no fim fui atendido pela doutora, a doutora quando eu fui atendido disse “o que o traz aqui” e eu disse “eu trago uma dor, uma dor insuportável que tenho aqui” e ela (doutora) disse “bom, tire a t-shirt”, tirei a t-shirt, ela (doutora) me auscultou e disse “o que você tem não é para mim”...quando ela disse estas 3 palavras “o que você tem não é para mim”...eu pensei e disse “será que é uma doença contagiosa? Tenho que ir ao hospital”, mas depois ela (doutora) me perguntou “tem carro?” e eu disse “sim”, “se não pedimos uma ambulância para o vir buscar” (doutora), então já vi a gravidade da coisa, já vi que isso não era uma doença contagiosa, já era uma doença de dor e operação...me impressionei ao princípio, mas, como se diz na minha terra, “o homem tem que ser do tamanho do...problema que se representa”...e o problema era grande e a solução tinha que ser grande...peguei no carro e quando cheguei ao hospital, entrei nas urgências e disseram que o tinha era algo grave e disseram “nós não vamos afirmar nada agora, só vamos confirmar quando tivermos os resultados, agora vai fazer um TAC, o TAC vai dizer o que você tem e nós, como não podemos mentir vamos falar consigo e tem que ser um homem forte”, eu fui, fiz o TAC, voltei, apareceu o Dr. Ricardo Ribeiro com outra doutora e disse “sabe que você tem uma massa obstrutiva obstruindo o intestino, sabe que essa massa é uma massa que está pondo em risco a sua vida, cada minuto, cada segundo conta, você tem que ser operado de emergência, você tem...um grau de operação bastante delicado, uma operação bastante delicada”, e eu disse “doutor quem me vai operar?”, “eu vou operar com a minha colega” (doutor), não tive hipóteses, é sim ou é sim, “diga-me onde assino e mais nada, eu aceito a operação”, foi bastante traumático porque eu não estava a contar com a operação, tive pesadelos, acordei num ambiente distinto do meu ambiente de...de meu quotidiano, rodeado de pessoas que de repente estavam normais, outras que de repente estavam aos gritos e...e era uma coisa traumática para mim, eu nunca fui operado na minha vida, internado tão pouco, aquilo me provocou um trauma, passei uma experiência bastante forte...mas é como eu já disse, eu estava preparado para aguentar, aguntei, mas houve momentos que cai (choro), mas uma pessoa pequenininha, a pessoa mais insignificante do hospital, ela fala contigo, te reconforta e afinal termina sendo como um psicólogo dando-te muito apoio no momento preciso”

<p>E4 – “Já se sabe que fiquei muito triste e sofri muito, mas olha que remédio, (choro) pegar com Deus para Deus me dar cura...eu penso que tenho muita fé, não sei...(choro) eu tive tantas hemorragias antes de eu ser operada...caiu-me o cabelo todo...(choro) eu tinha o maior desgosto era o cabelo, eu tinha vergonha de sair à rua...(choro) comprei os barretes de lá apropriados e ia à médica, tinha que ser, depois comprei uma peruca, mas eu nem sequer me importei”</p>
<p>E5 – “Eu penso que foi mais difícil quando eu soube da Alzheimer que do cancro...para mim...talvez eu estou errada, pero para mim a pior doença é o Alzheimer com demência...foi mais duro para mim quando foi da Alzheimer, para mim se me dizem, a mim, a mim, e sendo eu “a senhora tem Alzheimer”, se me dizem “tem um cancro”, é difícil, mas eu aceito melhor”</p>
<p>E6 – “Olhe quando o sr.doutor disse, ele foi muito claro, ele explicou muito bem tudo o que ia acontecer e nós tivemos a ver isso...claro que para mim foi uma coisa muito forte, muito forte mesmo...continua sendo, mas naquela hora ainda fiquei mais, mas agora é assim eu tou sempre, sempre, a minha cabeça não sossega”</p>
<p>E7 – “No princípio era mais raiva, porque eu sei que eu fiz coisas erradas...em parte foi por minha culpa, não cuidei da minha saúde na altura certa”</p>
<p>E8 – “Lidei assim como estou, fiquei triste, mas olhe, não posso fazer nada” (MÁGOA)</p>
<p>E9 – “Muito melhor, na altura sim, na altura sim, encarei bem porque sabia, pronto normalmente quando envelhecem que estes quadros são normais...no princípio aceitamos melhor as coisas, eu pelo menos aceitei melhor, mas claro com o passar do tempo as coisas vão se dificultando e é muito pior de gerir claro, completamente”</p>
<p>E10 – “Fiquei triste, comecei a chorar, não foi fácil, mas pronto fui lidando um dia de cada vez e ainda cá estou, por enquanto”</p>
<p>E11 – “Busquei ajuda...como eu já disse aí na reunião, busquei ajuda...primeiro levei para...médico de família e de médico de família encaminharam a oncologia”</p>
<p>E12 – “Quando soube fiquei assim coiso mas há que ter força e para a frente”</p>
<p>E13 – “Eu ainda...suportei mais ou menos, mas a mulher cá já...já se lidou logo que era isso quando eu fiz os exames”</p>
<p>E14 – “Olha foi muito triste, claro nesse momento quando deram o diagnóstico ela não estava tão mal, ela caminhava com a andadeira, então ela caminhava, ela se desenrascava a ir à casa de banho, mas agora depois de tudo isto andei investigando na internet e eu não fico triste bem, não fico sem...sem...sabe, sem saber a realidade do que se vai suceder, do que se vai passar no futuro, mas é consciencializar-se, estar à espera do que vai passar mais à frente, mas com calma é o mais importante”</p>
<p>E15 – “Olhe foi como agora...quando o senhor doutor disse...que ele tinha aquilo, que se não fosse operado que morria, foi quando ele recusou 3 vezes...mas também a senhora doutora também disse, a senhora doutora Teresa também disse também ele podia ser operado da primeira</p>

vez e morria na mesma, que a gente não se sabe, mas se eu tinha ido mais cedo o senhor enfermeiro de lá também me disse “o seu marido vai morrer daquilo”, ele disse-me, mas não me fez nada, o quê que eu vou fazer?...não me vou matar por causa dele, que ele também não se matava por causa minha, mas olhe custa que aquilo ainda é um pequeno novo (risos)”

**3. Sente-se à vontade para falar dos seus sentimentos e emoções relativamente à situação de saúde do seu familiar? Com o próprio familiar doente? Com outros? (FAMÍLIA)**

E1 – “Sim, nós falamos muito entre família, entre irmãs aquilo que estamos a sentir, aquilo que estamos a passar, a forma como vamos lidar com isto e isso tem ajudado imenso porque deitamos cá para fora aquilo que está cá dentro...é uma forma de também ultrapassar e é dar o maior amor agora à minha mãe e o resto é aceitar a seguir”

E5 – “Sim eu falo, mas quase que não se fala muito nisso, porque eles sabem que eu não gosto, que eu não quero, que eu sei que está aí, mas, mas não precisa lembrar, não...não, e não que falam, quando falam muito assim ao pé dele (marido), os familiares e tudo eu digo “não”, nada, porque ele pode escutar, de repente, numa daquelas pode ter um flash e ficar consciente a qualquer momento”

E6 – “Sim e tem pessoas que eu desamarro a chorar, depende”

E9 – “Sim, como já foi dito, sim”

E11 – “Sim, sim, sinto à vontade, porque ele não fala muito, quem fala é eu (risos), ele não fala muito, eu falo, falo mas não consigo resposta então acabo por me calar (risos)”

E14 – “Sim, como eu falei no outro dia...neste momento eu sou a pessoa que estou habituada, acostumada a trabalhar então agora como sou eu que estou ajudando a minha mãe também não fica triste porque...praticamente não estou fazendo nada então não está sempre cuidando do doente e praticamente acho que sou uma pessoa jovem e deram-me a oportunidade da vida, de conseguir o melhor, de trabalhar e bem agora não estou fazendo nada porque primeiro é minha mãe”

E15 – “Sim, se me perguntarem eu digo”

**E - MEDOS E PREOCUPAÇÕES**

**1. Qual o seu maior medo em relação ao futuro?**

E1 – “O meu grande, o meu maior medo é que a minha mãe sofra, só queria que ela não sofresse, se ela não sofrer ...nós sabemos lidar e estamos a nos preparar para a despedida, mas o que dói muito é vê-la sofrer e ela tem sofrido muito”

E2 - “É perder o meu juízo”
E3 – “É isto mesmo que estou vivendo agora, o resultado, porque eu primeiro passo da minha doença foi a colonostomia, o meu trauma era a colonostomia, queria ser uma pessoa normal outra vez e não ter esta colonostomia que me prendia como um bicho ai e me jogava parte da minha vida, mas...temos um grande amigo doutor...o doutor é “ginecólogo” no hospital, atendeu a minha esposa e minha esposa contactou com ele, ele manifestou a grande confiança que tinha na equipa ele (doutor) disse “seu marido está em, boas mãos, mas o seu marido tem que entender uma coisa, a colonostomia não é o principal” e eu lido com isso como se lida com um touro, pensado que posso sair vitorioso e depois sai derrotado”
E4 – “Olhe eu vou lhe ser sincera, em relação ao futuro não tenho nenhum...(choro) não tenho nenhum, há 3 anos e meio que eu tou neste padecimento e nunca...nunca fico melhor assim...que diga “sinto-me bem”, mas quando eu fui operada não sofri tanto como agora...depois que eu fui lá acima ao hospital dos Marmeleiros é que eu fiquei arrumada, porque deixaram de me dar os comprimidos todos e deram-me os de lá...eu pedia para elas me darem os que eu tava tomando, mas disseram que não podiam”
E5 – “...Tenho medo de eu estar sozinha quando...quando se presento que talvez tenha, talvez não, que tenha de passar (morrer), tenho do estar sozinha e também tenho medo que esteja o meu netinho, não queria que ele estivesse...esses são os meus dois coisas de medo, é isso, não gostava que o meu netinho estivesse, presencia-se e não gostava de estar sozinha, mas...está nas mãos de Deus, Ele sabe...sou muito católica e gosto muito e tenho muita fé, e me tem ajudado muito...a fé me ajuda muito e Deus me tem ajudado muito”
E6 – “O meu medo é que eu já sei o que vai acontecer (choro)...não se sabe quando, mas...mas já sei que isso vai acontecer e é como eu já disse, eu vivi com o meu marido 40 e tal anos e nunca tive razões fortes para me separa dele, nem nada disso e agora vem isto” (TRISTEZA, CHORO)
E7 – “A minha família...eu não tenho medo, eu não tou com medo, eu tou preparada para o que der e vier, como se costuma dizer, mais é a reação dos meus irmãos, da minha família, eu sei que eles vão sofrer mais”
E8 – “Medo é de ter dores”
E9 – “Solidão, tenho muito medo da solidão, tenho muito medo da dor também e como já tive diversas pancreatites...ultimamente não sei, não sei lidar muito bem com a dor e com as perdas claro...perda, solidão, medos, sim”
E10 – “Não sei, olhe que eu no meio disto tudo nem sequer sei qual é o meu maior medo, não sei...o meu maior medo, às vezes, é sofrer com dores por causa doença, na maneira como vou...como isto vai terminar, não sei...”
E11 – “O maior medo é que tou sozinha aqui e tenha o desenlace fatal...o pode passar e eu tou sozinha”

E12 – “O futuro é...não possa fazer nada”
E13 – “Ah o meu medo é ir e deixar o pequeno (filho)...tão novo, tão “piquininho” (choro) o meu medo é esse” (TRISTEZA)
E14 – “Olha é triste que...um ser querido como é a mãe que morra, isso é...mas isso é a natureza da vida, é ciclo, uns vão, uns veêm e assim é”
E15 – “Não, não tenho medo, a pessoa acostuma-se, eu não tenho medo”

## **2. O que mais o/a preocupa?**

E1 – “...é a dizer que estamos a nos preparar mas que nunca estamos preparados para o dia em que ela partir e aquele lugar vai ficar vazio, saber lidar com isso que não vai ser fácil”
E2 – “Neste momento sim preocupa-me a cabeça e se não ando...tudo, tudo o que é pior é a cabeça e o juízo”
E3 – “Bom é isso, sair derrotado desse exame...sai de um, saí com uma metástase na bacia e agora, em último, saí com metástase na coluna...não é fácil aceitar que você tem uma doença que se estendeu de um lugar a outro e que pode afetar o teu órgão, o tumor afetou o teu órgão principal como o fígado, não há transplante de fígado, a pessoa que tem cancer de...cancro de fígado está condenada e...até agora a doutora me disse “ainda bem que você não tem metástase em nenhum órgão, vamos fazer uma segunda análise para confirmar alguma coisa grave” e foi quando deu a metástase na coluna vertebral, agora ela (doutora) me falou do tratamento, me falou de esperança, me falou de muita coisa, agora eu espera que, pronto que tudo corra bem”
E4 – “Preocupar...há tanta coisa que me preocupa...é não ter saúde, é não poder andar que é a coisa mais triste que eu tenho na vida...e nem sequer ser mais que eu já tou ficando não sei como, não sei...lá o meu juizinho eu tenho todo”
E5 – “Ai não sei, essa eu acho que não vou dizer, eu não sei...o que mais me preocupa é que às vezes eu tenho medo se ele (marido) dura assim uns anos e se o meu dinheiro, se a coisinha se acaba...ele cá não recebe pensão, ele não é pensionado nem tem bônus solidário, ele (marido) só tem bônus por dependência, então o meu temor...a minha filha se graduou, era licenciada em Direito, fez o mestrado e trabalhava em Venezuela, mas depois veio para aqui e não conseguiu e depois agora trabalha num supermercado, ganha o solto mínimo, não é...e tem-se gastos, é luz, é gás, é água, mas esse é o meu maior medo é ficar sem dinheiro”
E6 – “Preocupa-me que é assim, tenho muito amor a ele, tou a sentir muito, é muito forte para mim e preocupa-me é ficar sozinha (choro)”
E7 – “A minha mãe...a minha mãe vai sentir muita falta porque eu tive mais com ela, cuidava dela agora não posso, penso que ela que vai sentir mais, o golpe vai ser mais forte”
E8 – “Preocupa-me é estar sozinho”

E9 – “É isso mesmo, a solidão, e um dia se calhar se envelhecer é que isso me aconteça”
E10 – “O que mais me preocupa nem sequer sei...são tantas as preocupações que eu às vezes nem sei o quê que é mais fundamental em termos de preocupação, mas pronto deve ser...deve ser qual será o desfecho disto, não sei, não sei o quê que vai ser de mim, não sei como é que isto vai acabar, não sei como é que vai ser, o que mais me preocupa é isso, é a incerteza do que vai se passar a seguir”
E11 – “...Isso de estar sozinha e ter o desenlace fatal”
E12 – “É que não vá piorar, que não vá mais, que não fique pior...isto...como se diz, ninguém espera isto”
E13 – “Ficar assim tão novinho (filho) sem pai (choro) isso é o que me preocupa mais” (TRISTEZA)
E14 – “Agora é a união da família, sabe porque nós estamos noutra país, eu agora estou aqui por esta mesma situação porque lá não tenho os melhores cuidados e estamos tratando de que aqui na Madeira tenha um melhor futuro garantido, que pelo menos tenha uma melhor qualidade de vida”
E15 – “Preocupa-me os meus filhos...sim, ainda mais este que está aqui (Madeira), preocupo-me muito, muito com este, porque este...a mulher (nora) tem que lhe dar apoio, já lhe disse que “tu tens que lhe dar apoio, porque ele é que tá contigo”, ele vem à minha casa todos os dias, mas tem que ser ela a dar apoio, eu também vou dar ao apoio ao meu filho que ele precisa”

## **F - LEVANTAMENTO DE NECESSIDADES**

<b>1. Qual o grau de satisfação com as suas relações pessoais?</b>
E1 – “As relações estou satisfeita sim, a família apoiamos-nos em todas as situações, portanto são...estamos sempre aqui umas para as outras sim”
E2 – “Sim, sim estou”
E3 – “Bem, em relação à família estou satisfeito, as pessoas não se podem cortar as expectativas, agora chegou uma sobrinha com a filha e eu não posso cortar as expectativas que ela não faça barulho...afeta-me o barulho, e a outra parte da família, a família adulta de dão apoio, me têm prestado apoio, me têm prestado compreensão, não manifestam espontaneamente para não...preocupar-me, mas no momento geral de conversação da família eles se manifestam que estão bastante preocupados”
E4 – “Amigos, amigos eu tenho bem poucos, porque eu trabalhava muito e era em casa, não ganhei muitos amigos, também não ganhei inimigos, que eu saiba não ganhei nenhum”
E5 – “Com a minha família não posso me relacionar muito, porque eu nasci no Porto Moniz e vivo na Ribeira Brava, que eu não tenho família se não uma sobrinha do meu marido que se casou,

<p>mas ela vive no Porto Moniz e eles só vêm quando podem, as de mais são maiores, são viúvas, a minha irmã é viúva, vive na vila do Porto Moniz, a irmã do meu marido também tem 87 anos é solteira, tem um irmão e a cunhada, mas todos vivem no Porto Moniz, tem a outra cunhada viúva também, não vem assim muito, mas lá vem quando pode, quando pode, porque...quer dizer não tenho assim muita, muita relação e da minha parte, a minha família quase toda tá no estrangeiro, aqui só tenho aquela irmã que vive na vila do Porto Moniz, ademais está tudo fora”</p>
<p>E6 – “Sim, tem ajudado bastante, em primeiro lugar os meus filhos, o meu genro tão me a ajudar perfeitamente e a seguir as pessoas, outras pessoas que me telefonam, algumas conversam comigo para eu distrair um bocadinho, tenho sido muito ajudada graças a deus”</p>
<p>E7 – “Cinco estrelas, eu digo, eu vou ser sincera, às vezes eu esquece-me de ligar às pessoas, eles é que liguem a mim, mais depressa eles vêm ao meu pé e dizem “tu tás bem”, tu tens uma dor”...as pessoas preocupam-se sim, telefonem mais e tenho muitos, muitos amigos, mas nesta altura sabe como é, cada um tem a sua vida, mas tão todos aqui no coração”</p>
<p>E8 – “Sim, estou...os amigos não tenho amigos quase”</p>
<p>E9 – “Algumas sim, sim, algumas não evidentemente, como é normal, mas sim, mas poucos e bons como se costuma dizer”</p>
<p>E10 – “Sim, dentro dos possíveis”</p>
<p>E11 – “...(choro) não queria que ele tivesse aqui...(choro) eu tou sozinha aqui...eu não queria que ele tivesse aqui...(choro) eu mandei ele para Venezuela porque lá tem família e podia gerir melhor a situação, mas eu tou aqui sozinha...(choro) passa aqui qualquer coisa com ele e eu é que tenho que resolver sozinha...mas ninguém se importa com isso, ninguém se importa que eu tenho já um doente aqui...eu é que ando sozinha com ele, ninguém se importou com isso (choro)”</p>
<p>E12 – “Satisfeito não, porque eles sofrem comigo” (TRISTEZA)</p>
<p>E13 – “Tou, tou”</p>
<p>E14 – “Sim, sim agora sinto-me satisfeito”</p>
<p>E15 – “(risos) Tou”</p>

## **2. É importante para si ter alguém que se preocupe com a sua saúde? (DOENTE)**

<p>E2 – “Muito importante, muito, muito...se não tivesse a minha filha o que era de mim”</p>
<p>E3 – “É, é, é importante, porque sabes que não estás sozinho...como eu estou agora, depois de 8 meses sem receber nada e agora nem pensava receber dinheiro que é meu, soube que não estava sozinho, soube que tinha apoio, soube que tinha amigos e soube que tinha pessoas não são meus amigos, não conheço de lugar nenhum, não sei quem são e contribuem com dinheiro, com comida,</p>



com cuidados, com muita coisa, apoiaram a minha esposa e deram muita coisa para eu estar aqui, porque há pessoas que não deram nada sendo meus amigos, nem sequer apoio psicológico”
E4 – “Acho...acho que sim, que conversa-se comigo e que me ajudasse a superar”
E7 – “Sim, claro, agora neste estado é que eu noto que eu tenho piorado e sim eu preciso e principalmente daquela senhora acolá (irmã)”
E8 – “Sim, claro que sim”
E10 – “É importante que às vezes é bom a gente dividir os medos que tem e as preocupações, saber...ter alguém do nosso lado com quem partilhar essas coisas, seja um familiar, seja um amigo ou alguém mais chegado é importante, é muito importante”
E12 – “Claro que sim”
E13 – “Acho que sim, acho, a mulher preocupa-se muito, todos os dias chora”

### **3. Que tipo de necessidades sente nesta fase da vida? (DOENTE)**

E2 – “Assim nesta fase eu sinto assim mais para me ajudar mais para me levantar, dar uma voltinha, mas tenho as filhas que vão dar uma voltinha, que dizem mãe vá mais para aqui, vá mais para aqui, penso eu...e depois estou à espera de ter quem me venha ajudar a dar o banho e me ajudar mais umas coisinhas...”
E3 – “Neste momento...é como disse, agora estou esperando que me chamem para...que me digam se eu vou fazer quimio...eu tou com esperança na quimio, uma pessoa me disse que a quimio mata, a quimio é um veneno, que a quimio acaba comigo, que eu tenho que deixar esse tratamento, eu não...eu não vou com esperança, com esperança que cure a doença que eu tenho...eu penso no futuro, o futuro é uma porta incerta quase vai abrindo pouco a pouco e vai demonstrando...as coisas da vida, conhecendo pessoas, conhecendo valores, conhecendo valor que tu tens e que tens para os outros, eu me importava muito o que pensam de mim...porque o que pensam de mim é o que vão fazer por mim, se pensam que eu sou covarde...que eu não tenho coragem de lutar contra esta doença, pois eu demonstro que eu tenho coragem e que não vou abandonar a luta, porque me vão apoiar e vou seguir dizendo “eu quero viver”, quem não quer viver?...todos queremos viver, mas queremos viver bem, queremos viver sem uma doença, sem um condicionalmente de estar 24 horas em um quarto pensando, sem nem sequer a poder ligar uma televisão, porque a televisão...acaba com tudo, a tua paz interior, às vezes com a tua paz exterior...é impossível não ter 3 ou 4 personalidades quando não tem uma doença como esta, eu tenho a personalidade boa que é esta que está aqui a falar com você, mas de repente entra alguém pela porta e a personalidade que eu tinha de amável e afável desaparece para aparecer aquela pessoa desagradável totalmente, e há outra personalidade é a tristeza, é uma profunda, uma profunda tristeza, entro num mundo totalmente desconhecido para mim, ninguém me pode tirar

daí, é um mundo onde a comida não sabe a nada, o sentimento não importa, o carinho não importa nada, nem se o sol está brilhando, se está chovendo, nada, e o último estado é o estado que eu não gosto, que é o estado de desespero, desespero por curar-me, desespero de ter uma desilusão e ter que tomar uma decisão que eu não quero, mas sinto necessário, sinto necessária, porque...eu creio que a eutanásia seria o mais correto em casos extremos, em extremo de sofrer, sofrer, sofrer, condenado a sofrer, levantar-me todos os dias com uma dor, com impotência, com medicamento urgente, seja a droga que seja, não gostaria de ser drogado, eu não gosto, eu não gostaria de estar sedado 24 horas...eu quero aquele, eu quero ser a mesma pessoa que eu era”

E4 – “Olhe eu sou muito falastrona, gosto muito de falar e rir...gosto muito de falar e rir, mas com respeito...eu gosto muito de falar e rir, gosto muito de distrair, mas não distraio que eu não caminho e agora não posso, eu saia mais era com o meu marido, quando era vivo, mas sinto falta disso”

E7 – “Eu sinto que os medicamentos, que os medicamentos que eu tenho eu tou ficando muito esquecida, ela (irmã) lembra a comida...eu tenho tido mais ataques de tosse durante a noite, eu tenho mais essa aflição quando eu tou deitada eu sei que ela (irmã) tá lá, eu tenho esse apoio deles, eu sinto-me mais forte por eles tarem presente”

E8 – “Precisava mais era de não estar sozinho, ter uma companhia para falar, é isso”

E10 – “Eu acho que...necessidades?...nem sequer sei o que lhe responda a essa pergunta...a necessidade, necessidade disto tudo era eu ficar bom de uma vez por todas, mas já vi que o desfecho destes últimos anos as coisas estão meio...não estão muito boas...não sei tenho a necessidade de tentar melhorar isto, não sei”

E12 – “Necessidades...necessidades são todas”

E13 – “Necessidades...nem sequer sei senhora o que lhe responda...tenho necessidade de estar mais presente e dar mais apoio ao meu filho...isso eu quero, mas se a pessoa não pode...”

#### **4. O que seria importante para si neste momento? (DOENTE)**

E2 – “O mais importante foi o que eu já disse, é ter saúde e, saúde eu não tenho, mas não perder ao menos os sentidos, ter o juizinho...ter alguém de roda de mim, que diga uma brincadeira que eu também gosto para passar mais o tempo, para conviver e que não tenha tantas dores”

E3 – “Importante?...o mais importante, fazer feliz a minha esposa...porque ela me salvou, ela quer o meu bem, ela quer tudo de bom para mim e se eu lhe dou tudo isso fazia feliz a ela, fazia feliz a família”

E4 – “Estar junto da minha filha, duma ou doutra, que eu tenho elas as duas por igual (choro)...eu gostava de ter uma pessoa que...até eu morrer a me fazer companhia dia e noite, uma amiga, mas não tenho”

E7 – “Se a doutora dissesse que eu tava em remissão...(risos) isso sim dava-me uma alegria bastante grande...que eu sei que não vai ser, também tenho que ser realista”
E8 – “Agora era mais o controlar as dores, melhor controlo sintomático”
E10 – “Eu não tenho assim grandes...grandes expetativas em relação a isto tudo, por isso acho que não, olhe o que eu quero ver é a minha família toda bem e o resto vou vivendo um dia de cada vez”
E12 – “Para mim é que melhor de vida, possa fazer as minhas coisas”
E13 – “Portanto era engor...manter peso, ter o peso e então depois de ter o peso ter alta e ir para casa e tar...tar lá com eles, com o meu filho e com a minha mulher”

### **5. De que forma a equipa poderia ajudar nas suas necessidades?**

E1 – “Aquilo que falamos à pouco, nós queremos saber que a equipa está lá para nós se nós precisarmos podemos ligar a qualquer momento, saber que podemos contar se a minha mãe piorar pode vir para cá ou ter apoio médico, porque aquilo que nós não queremos é que ela sofra, acho que é ...é o conforto é só isso”
E2 – “Bem eu isso ainda não estou a ver bem a forma, que eu ainda não tenho muito conhecimento...eu estou esperando de ser melhor, de me ajudarem a me dar o banhinho, me ajudarem a comer, que já vou comendo, mas que...estou esperando que as meninas me digam qual é a melhor maneira...sim e a não ter tantas dores, isso é o principal, é as dores”
E3 – “Até agora, tem ajudado afetivamente em tudo...dando-me apoio psicológico...soluções para resolver os meus problemas jurídicos e me deram um apoio nem vocês sabiam que estavam a me dar...a amizade, uma grande amizade, uma amizade invalorável, passe o que passe ...(choro) a amizade está aí...é só isto, é o mais importante que me deram...talvez mais que a medicina, me sobem o valor, me sobem a autoestima, me sobem tudo, compreendem que um ser humano também sofre, mas não quero que sofram comigo...como eu já disse, eu sou muito expressivo, eu olho muito os olhos das pessoas e sei o que as pessoas estão a pensar de mim”
E4 – “Nem sequer sei explicar, que eu não sei os direitos...não sei as possibilidades da equipa, não posso obrigar ninguém a fazer uma coisa que não pode fazer, não é verdade?”
E5 – “Da forma que estão ajudando...assim está bem...quando eu pedi, quando eu pedi a cadeira de rodas me trouxeram, por isso eu digo no que me estão ajudando, no que podem ajudar, e as senhoras doutoras são fabulosas, são fabulosas todas, especialmente, especialmente, porque é que a que tem vindo mais vezes, a que tem vindo quase sempre é a senhora doutora Vilma, é uma pessoa, é uma senhora excelente, e quando eu ligo para cuidados paliativos sempre me atendem do melhor...até aqui sempre há sido o melhor ”
E6 – “Dar apoio, ajudar no que puder ser”

E7 – “Não sei...depressão eu não tenho eu sou assim, eu sempre fui assim não vou mudar, às vezes eu digo asneiras (risos)...eu tenho apoio de vocês (EAPS) quando eu preciso, eu tenho apoio deles (irmãos) quando eu preciso, eles tão sempre presente...o maior medo é ficar sozinha, de repente ficar assim sem apoio nenhum, desprotegida...eu tenho receio disso...ou se ela (irmã) ficar doente, são duas a ficar doentes, eu não posso contar com a minha mãe, a minha mãe é como se tivesse uma criança agora, por isso é que ela vai para o centro de dia, o meu maior medo é se eu não tenho o apoio deles (irmãos)...e de vocês (EAPS) (risos) claro, é porque muitas vezes eu não, eu tenho dificuldade...que não era o meu problema antes eu não sei porquê, eu tenho dificuldade me me expressar, eu não sei se é dos medicamentos ou não sei, agora tenho dificuldade em me expressar, em...encontrar as palavras certas para falar”

E8 – “Pode ajudar a me trazer os remédios, como já me faz e é uma grande ajuda”

E9 – “Era conseguir internamento para a minha mãe durante uma, duas, três semanas, o máximo tempo que fosse possível nesta fase como estou mais debilitada também...e pronto apoio psicológico que é urgente e pronto acho que de resto tem feito bem o seu papel”

E10 – “Ah têm me ajudado o suficiente, acho que não tenho mais nada a pedir, não tenho mais nada...porque têm sido fundamentais”

E11 – “Não sei que tipo de ajuda me podem dar...se a família não me dá ajuda quem é que vai me ajudar?...ninguém...porque quando tu tás em boa situação e com dinheiro, todo o mundo vai contigo, mas tu tás com doença e com pouco dinheiro ninguém vai contigo...e assim é todo o mundo não é só eu”

E12 – “Eles estão ajudando bastante...passa que melhor penso que eles não podem fazer”

E13 – “Eu queria que me ajudasse nesta coisa de...nesta fase de levantar peso, manter peso, isso é que eu mais gostava era isso”

E14 – “Olha...o que de verdade ela precisa de ajuda é com a casa de banho, agora não tem as melhores condições para isso, mas qualquer ajuda é bom, para mim qualquer ajuda é bom neste momento tão difícil”

E15 – “Necessidades..então é tudo, aqueles remédios que estão lá além é tudo despesas, se tivesse uma coisinha sempre dava uma ajudinha, mas olhe..”

## **G - IDENTIFICAÇÃO DE APOIOS - SOCIAL, FAMILIAR, COMUNITÁRIO, RELIGIOSO, ETC.**

<b>1. Qual o papel que as pessoas que a rodeiam têm para si neste processo (desde equipa multidisciplinar, municípios, desconhecidos, família, entre outros)?</b>
E1 – “É importante porque no momento de sofrimento nós precisamos de todas as pessoas que estão à nossa volta, não podemos pensar que não precisamos, nós precisamos dos bombeiros, precisamos dos médicos, nós precisamos do hospital, precisamos da família e se calhar só nos apercebemos disso quando passamos por uma situação assim, que às vezes achávamos que...eu não tinha sequer a noção do hospital como era importante as equipas que trabalham lá e realmente pude ver que é tão importante a forma como elas tratam os doentes, o carinho que lhes dão, às vezes é preciso passar por isso para valorizar”
E2 – “É importante, primeiro do que tudo a equipa é bastante amiga e depois a seguir os meus filhos, que são muitas...acho que é muito importante isso...elas desempenham muito, também foram umas filhas, foram 6, são os meus...”
E3 – “Bem, os desconhecidos são desconhecidos, alguns desconhecidos, como já lhe disse, prestam um grande apoio e permanecem desconhecidos que preferem ser assim, ajudar sem dizer nem porquê, nem para quê, tem outros que chegaram a mim conhecido de muitos anos e nunca esperei e nunca pensei por minha cabeça nunca, que se fosse oferecer ajudar-me incondicionalmente, monetariamente, dar-me todo o apoio de comida, de amizade, de estar comigo...de partilhar sentimentos e dar-me aquele valor e dar força para continuar com isto e quanto à equipa que me rodeia bem penso que são maravilhosa, têm-me dado bastante apoio, deram-me a sua amizade que não contava e isso é importante porque me sinto valorizado, sinto apoiado psicológica e sentimentalmente...tenho que agradecer à minha família, aqueles que colaboraram, aqueles que me apoiaram, que foram vocês (EAPS)”
E4 – “Os amigos? Não tenho amigos...eu tenho pessoas por aqui amigas e coisa, porque eu não faço mal a ninguém, nem me meto com ninguém, mas quer dizer aquelas amigadas, por exemplo, quem sai de casa para trabalhar e arranja amigos é outra coisa”
E5 – “Sim são importantes...não sei se, neste caso, os senhores dos bombeiros, eu sei que vivo pertinho, mas eu só ligo e aos 5 minutos, todas as vezes tem sido assim, já estão aqui, e também o vizinho aqui do lado, uma vez as senhoras (ajuda domiciliária) estavam aqui e o meu marido desfaleceu, não foi que ele (marido) caísse, e eu fui lá para que ele viesse fazer o favor de nos ajudar a levanta-lo e ele (vizinho) no outro dia, ele veio aqui dizer que “não há muito tempo que eu vivo aqui...”, não há muito, portanto há meio ano, não sei, mas “...de noite ou de dia eu estou à ordem, quando o seu marido cair ou que passe o que tenha que passar, é só tocar a campainha...estamos aí, eu e a minha esposa”, quer dizer não custou-lhe muito, porque tenho

muitos vizinhos, muitos não, porque são da Venezuela e estão vazios os apartamentos , mas quando eles tãõ, mas alguns que são daqui e nunca me disseram nada disso, este senhor cá veio acolá, ou seja, foi outra ajuda e no princípio, princípio quando o meu marido ficou bastante mal, que ficou...do Alzheimer que ficou...que tava muito agitado, o meu vizinho tava aí e foi ele que me ajudou, mas já morreu esse senhor, foi uma pessoa maravilhosa e que me ajudou imenso”

E6 – “Todos, os vizinhos, alguns que não são vizinhos que são de longe e que me vêm, que me vêm dar uma força, é importante, muito importante, e às vezes telefonam, ainda ontem à noite tava na minha cama rezando e o meu telemóvel tocou, era uma vizinha que fica à frente e ela teve perto de meia hora de tempo comigo ao telefone falando, foi conversando, quer dizer para eu distrair...tudo isso, tudo isso são ajudas, tudo”

E7 – “Claro vocês (EAPS) são importantes para mim, quando eu tenho ataques ou tenho alguma dúvida sobre os medicamentos...a minha família é proteção para mim, segurança, o principal é segurança e companhia, mas o mais importante eu sinto-me segura...é que se não tivesse o apoio deles...que antes de eu ficar...entre o...2017 e 18 eu tinha muita independência, eu fazia a minha vida normal como se eu não tivesse doente e, de repente, tive esta queda assim, eu...eu senti-me presa, eu senti-me presa, aqui eu quero fazer, aqui na cabeça eu quero fazer as coisas, ser independente e eu não consigo que o corpo não deixa e com eles...sabendo que eles estão por perto e vocês (EAPS) tãõ por perto muito, muito mais segura (risos)”

E8 – “Sim tem um papel importante, a senhora que vem limpar que já é uma ajuda”

E9 – “É fundamental, os que estão, são fundamentais, ajudam-me porque se não eu não conseguia como é evidente”

E10 – “São muito importantes para mim, porque eu ao estar rodeado da minha família e dos amigos que torna este processo muito mais leve para mim, tá a perceber? Consigo lidar melhor com isto, consigo lidar melhor com as frustrações que vão aparecendo no dia a dia e vou vivendo assim, um dia de cada vez com apoio moral de todos aqueles que me rodeiam”

E11 – “É como eu já disse, eu tou sozinha...não tenho ninguém”

E12 – “O papel é que eles sofrem bastante comigo...e disto estão me ajudando bastante, basta a visita”

E13 – “O papel, o papel é bom, é bom que tenho a família que tá me a apoiar, tenho prontos a equipa daqui também tá...também me ajuda, tá me ajudar toda maneira, e os de fora, os que não são da família, são amigos também me apoiam e isso”

E14 – “Olha pelo menos me têm apoiado, claro me escrevem a dar força, pouco a pouco vamos, e bem é como um apoio moral, como uma ajuda espiritual que te sentes que podes contar com amigos e familiares”

E15 – “Não, ninguém, ninguém, a família nem sequer um pão...ninguém...a família mesmo tá toda lá fora...mas também não tem, também já digo, tem aqui um irmão que também tem a vida

dele e também não pode, tem um outro irmão de lá de lém que também foi operado, tudo tem os seus problemas, tudo tem os seus problemas e não vão se pôr a dar a uns e a outros, mas olhe e os meus irmãos tão todos lá fora, também tem a vida deles, eu só tenho apoio dos meus filhos, é só isso”

## **2. Teve algum apoio, nessa altura, que o/a tivesse ajudado nesse processo?**

E1 – “O apoio é a família, é o principal apoio”

E2 – “Não, não tive apoios, se não da família, trabalhando nas terras ajudando uns aos outros e ia fazendo o que podia, trabalhei fora, mas também muito trabalhei para criar de 7 filhos, fazia costurinha para eles, vestia elas com aqueles vestidinhos bonitinhos e era assim as minhas habilidades”

E3 – “Sim, sim, a doutora aí (Dra. Alexandra), a doutora (Alexandra) tem sido importante, eu aprendi a entender a minha doença, aprendi que, muitas vezes, a minha doença não se entende comigo (risos)...graças à doutora Alexandra eu entendi que a minha doença é uma doença que...aprendi a entender a minha doença como ser humano que eu sou...que não sou aquele homem de ferro que me levantava pela manhã e vai trabalhar, isso passou, agora entendo que a vida é também sofrer, situações na qual tu não tens controlo, eu pensava que tinha o comando de tudo, eu podia enfrentar a situação, mas a doutora (Alexandra) me deu conta que não, que tenho que aceitar, porque faz parte aceitar, aceitar que vivo com outras pessoas, com outras doenças, com outras questões, com outros pensamentos, com outras culturas, eu aprendi a entender que tinha que perdoar as minhas filhas...e perdê-las porque na verdade são minhas filhas e perdoar-lhes coisas que são imperdoáveis, para superar de verdade o amor que lhes tenho e as tratei com tudo o que têm direito e mais”

E4 – “Não...aí o que eu chorei...mas não tive nenhum apoio a não ser das minhas filhas”

E5 – “Sim...o apoio foi as meninas (apoio domiciliário) da rede de cuidados paliativos, mas são da segurança igual, mas quer dizer, e tive o apoio da senhora doutora Carolina ali, que é da Segurança Social, me ajudou muito emocionalmente e tudo isso, da dona Luz, porque a dona Luz veio aqui porque as meninas da Liga só vêm, mas é provisório, é quando parte uma perna, quando é a para terapias...”

E6 – “Sim...sim...fico muito obrigado a todos”

E7 – “Foi mais deles (irmãos), é sempre eles (irmãos)...o meu mundo é eles (irmãos), eu tenho amigos e tudo, mas para mim...eles (irmãos) são o meu mundo (risos)”

E8 – “Não”

E9 – “Sim, tenho as minhas filhas, o meu marido, tenho as minhas amigas, alguns familiares meus, sim tenho tido algum apoio como é evidente”

E10 – “Sim tive apoio da minha família”
E11 – “Não...eu quando eu vi que ele tava já pior, já não podia andar...quando me levantava e não sentia que ele se levantava também atrás de mim, porque antes ele se levantava antes que eu...eu vinha para a cozinha esperar que eu fizesse o pequeno almoço antes que ele, mas depois ele já não se levantava, eu tinha que sentir que ele já tava na cozinha para vir, quando eu já não sentia já ficava assim...já ficava assustada, pensei “ai Jesus”...e às vezes subia para ver se ele já tava lá, se ouvia algum barulho e então quando ouvia algum barulho, então quando ouvia algum barulho eu disse “ai já se levantou”, então é esse medo que eu tenho”
E12 – “Tive o apoio da família, da minha mulher e dos meus filhos”
E13 – “Tive no princípio, o patrão me ajudou...com uma coisinha de dinheiro, ela estava-me a descontar a coisa pá...segurança social, ele disse que me ajudava com uma coisinha enquanto não, não...não ficasse a receber”
E14 – “Sim, sim me apoiaram...claro quando estava lá (Venezuela), mas sim, sim apoiaram”
E15 – “Não, não a mim ninguém me ajuda, eu cá ainda ajudava os outros, mas cá a mim ninguém me ajuda”

### **3. O que acha que tem ajudado nesta fase?**

E1 – “A mim, pessoalmente, o que me ajuda é saber que eu estou a fazer tudo para o conforto da minha mãe, que ela não sofra e que eu estou presente, eu e as minhas irmãs estamos presentes para ela como ela sempre foi presente para nós”
E2 – “As pessoas também não vão dizer que são más, mas principalmente a família, é as minhas filhas...esses apoios de dinheiro não, nunca tive, nunca fiz questão de ter esses apoios assim”
E3 – “A compreensão...a compreensão, que sem compreensão nada é compreendido desde o princípio...o que eu sentia, o que eu padecia e o que eu...realmente queria assim não chegava onde tenho chegado”
E4 – “Nesta fase tem ajudado é porque...eu penso e até penso que isto não tem cura e depois volto para trás e penso que ainda vou ficar boa, já viu o meu juízo...embora não fique boa perfeita, mas que com os medicamentos que ainda viva alguns anos... isto vai me animando a vida, é a minha força, a fé que eu tenho”
E5 – “Tudo isso...o que me tem ajudado?...a minha fé, o que me dá força é a minha fé, mas também as meninas (ajuda domiciliária) e também a senhora doutora...sim mas tudo isso me tem dado força, primeiro a minha fé, segundo as meninas (ajuda domiciliária) e depois os cuidados paliativos, a partir daí eu mudei, já não tenho medo...de há 1 ano para cá que é quando as meninas (ajuda domiciliária) estão, e também os cuidados paliativos que foi tudo ao mesmo tempo, ou seja, eu sinto-me segura, sinto-me bem, sou outra, a família e tudo diz, sou outra”



E6 – “...O apoio, tudo, tudo, todas as ajudas foram todas muito bem-vindas e como eu já disse, fico muito obrigada a todos...porque nestas alturas, falo por mim, eu preciso de todas as ajudas são bem-vindas...e fico muito obrigada”

E7 – “O que tem me ajudado...ela não gosta que eu diga (risos), mas a minha irmã, somos diferentes, eu sou mais brincalhona, ela leva é mais, leva muito mais a sério, eles (irmãos) levem isto muito mais a sério do que eu, do que eu tou a levar, porque se eu começo a pensar na doença eu acho que eu sim ia ir abaixo...e eles (irmãos), de vez em quando é “tu não sabes a gravidade disto que tu tens”, eu não quero, não, não, não quero pensar nisso, eu penso que se eu pensar nesse assunto sim eu vou ir abaixo...mas eles (irmãos) põe-me na realidade e dizem “tu não imaginas isto é sério para ti”...eu tenho consciência, mas é a tal coisa, se eu tivesse em casa sozinha sem apoio de ninguém, eu acho que sim eu ia ir abaixo...eles (irmãos) me põem na realidade, de vez em quando eles...a minha irmã é muito mais séria nessa parte e dá essa ideia...eu sei que ela fazem para o meu bem, mas eu prefiro não pensar no assunto, por isso é que tenho sempre um sorriso na cara (risos)...não é que eu não leve isto a sério, que eu levo isto a sério, mas eu prefiro não, não pensar...se eu começo a pensar sim eu acho que eu ia abaixo”

E8 – “Olhe sinceramente não sei, eu sou sozinho, é só a senhora que vem limpar e me dar banho é que me ajuda, ter a enfermagem em casa e a médica também”

E9 – “Calmantes, os meus amigos claro, como é evidente, e a equipa profissional como é evidente”

E10 – “O que tem ajudado, às vezes, é o ser bastante resiliente e acreditar que isto um dia pode acabar da melhor maneira possível e ir vivendo um dia de cada vez”

E11 – “Eu sozinha, eu me ajudo a mim mesma, é a minha força, mais nada”

E12 – “O que tem ajudado é...coisa que andam sempre comigo...como se diz...se não fosse a família não me importava a viver mais”

E13 – “Ajudado...o que tem me ajudado até agora a manter assim, tem me ajudado é ter força por causa da família, mulher e filho, o que me tem motivado mais é isto, a ter as forças que tenho, graças a deus sim”

E14 – “Olha muitas coisas, por exemplo, aqui com respeito à medicina, sendo subsidiada ela paga pouco dinheiro graças a deus...ela teve uma ajuda que lhe deram uma cadeira, uma cama destas elétricas, há recebido ajuda”

E15 – “Olhe vou me contentando com o meu filho, com o apoio dele e a minha força, eu tenho que ter muita força, olhe que isto não é fácil, cuidar dele (marido), tem bicharada para cuidar, tenho que me entreter, mas olhe é assim”

<b>4. Sente-se efetivamente apoiada(o)?</b>
E1 – “Sim, sim tenho sentido apoio, principalmente aqui a equipa dos paliativos é fantástica, a forma, o carinho que nos trata é diferente, acho que até isto devia ser um serviço maior, porque a maior parte das pessoas precisava este atendimento, desta forma diferente de tratar os doentes”
E2 – “Sinto sim, sinto graças a deus”
E3 – “Muito, não me sinto sozinho, ainda quando durmo me sinto acompanhado, sinto que tenho companhia”
E4 – “Por ninguém...as minhas filhas sim, lá qualquer coisa tão logo aqui, mesmo quando aconteceu isso debaixo da cama, a vizinha ali chamou por elas...veio tudo...mas um rapazinho das irmãs hospitalares ainda hoje é que me veio aquecer o comer já viu, e gente aqui dentro do prédio, isto tem 8 apartamentos...mas eu contento-me, vou chorando, vou me conformando, vou me calando, vou chorando, eu vou vivendo”
E5 – “Por suposto (risos), sim sinto-me apoiada”
E6 – “Sim claro, é assim no momento que as pessoas tão comigo tá tudo bem mas e depois eu fico sozinha já se sabe que eu vou abaixo outra vez, mas eu tenho que...eu sei que tem sempre alguém que me pode ajudar, mas claro já se sabe que a pessoa quando se sente sozinha, por exemplo, dentro de casa aí já...a pessoa pode tar animadinha um bocadinho mas chega lá...mas os meus filhos dizem-me, e os meus vizinhos e as pessoas que me ajudam, tu tens que ser forte, tu tens que seguir em frente mas não é assim tão fácil como nós pensamos” (TRISTEZA)
E7 – “Sinto, tanto pela equipa (EAPS), tanto pela equipa (EAPS), como pela família”
E8 – “Sim , sinto”
E9 – “Não da forma que eu queria, mas claro que sim”
E10 – “Sinto-me apoiado”
E11 – “...Não”
E12 – “Sim”
E13 – “Sim, sim sinto pela mulher principalmente”
E14 – “Sim sinto-me apoiado”
E15 – “Sim, pelo meu filho (risos)”

<b>5. Que tipos de apoio tem recebido?</b>
E1 – “É o apoio familiar, que nós temos tido até agora tem sido suficiente, vamos ver daqui para a frente”
E2 – “Só recebo a minha...a segurança social e da minha família sim”

E3 – “Bem, já te disse, apoio psicológico da doutora aqui (Dra. Alexandra) que agradeço, “muitíssimas gracias”, estou agradecido, agradecido eternamente...é para continuar...doutora, amiga, família...o Pedro...(risos) Pedro tu...tu foste aquela pessoa que tem que prestar um apoio social e no fim ficaste fazendo parte da família, para partilhar, para estar com os outros, dar o teu tempo, dar algo mais do que te pedem, como ser humano é excelente, é excelente com um grande coração...o Pedro quando chegou aqui era desconhecido e passou a ser conhecido por toda a família, foi muito querido, muito apreciado e, tanto a doutora (Alexandra) como ele (Dr. Pedro) são bem-vindos aqui, sempre...não só profissional, como toca no coração dos pacientes, e isso foi grande valia que eu tive para mim, a valia mais grande que eu tive em toda esta doença é que eu soube apoiar-me, eu soube orientar-me, eu soube querer-me como o todo o mal que eu seja, com todos os meus defeitos, ele (Dr. Pedro) me soube que querer, ele (Dr. Pedro) me soube apoiar, é uma pessoa maravilhosa...e hoje me sinto um pouco assistente e um pouco psicólogo (risos)...eles (EAPS) me deram uma grande lição de vida”

E4 – “Tenho apoio das minhas filhas é só, elas trazem-me a comida, mas é tudo com o meu dinheiro”

E5 – “Apoios não, só apoio emocional, quer dizer apoio da cadeirinha, da equipa médica que vem sempre e do apoio domiciliário...mas uma coisa, certo que eu não devia dizer, mas eu não tive apoio do centro de saúde, quer dizer temos médico de família, ele (médico de família) agora não vem porque sabes que as senhoras doutoras que vem de cuidados paliativos, mas as senhoras enfermeiras eu ligava e não vinha”

E6 – “As senhoras vinham dar banho à minha casa, vinham 3 dias por semana, agora iam começar na segunda feira todos os dias menos à quarta...a senhora da segurança social também emprestou a cama, que foi uma grande ajuda, porque eu já não podia e ele também coitadinho também já não podia estar, a nossa cama era de casal e ele coitadinho também já não podia, eu ponha duas almofadas, mas eu já para levantá-lo já me custava, foi uma grande ajuda e...e vós emprestaram a coisa, um...um colega do meu marido, uma cadeira de rodas que ele tinha para levá-lo ao centro de saúde que ele já não podia andar, ele emprestou de boa vontade, foram tudo ajudas, tudo, todos ajudaram, foi um...”

E7 – “...Sobre, às vezes, os medicamentos...como há dias eu tava com febre de 39, mas era muito cedo de manhã, era às 6h da manhã...a minha irmã conseguiu abaixar a temperatura e essas coisas, ela fez chá...e ela conseguiu me abaixar a temperatura, portanto eu tinha apoio até às 8h quando eu consegui falar com alguém dos paliativos e aí diziam os medicamentos que me deviam de dar, que eu sabia que nessa altura...não havia camas nem no hospital aqui baixo (Dr. Nélio Mendonça), nem lá em cima (HJA), por isso era melhor ficar em casa, não sair de casa porque também tava frio e apoiarem a minha irmã para o que ela precisa e abaixou a febre”

E8 – “É da senhora que vem limpar e tem a comida também”

E9 – “Neste momento, quer dizer, tenho apoio domiciliário que é só às terças, quintas e sábados que lhe vão dar banho e é só, tirando a vossa parte, que também começou a ser mais agora, não tenho outro tipo de apoio”
E10 – “Tenho recebido apoio por parte dos meus amigos, os mais chegados, a minha família e da equipa médica também e é assim, é isto”
E11 – “Não tenho apoio nenhum...porque quando a doutora deixou ele hospitalizado, foi que ela já viu que ele já não podia, porque eu quando eu ia com o meu marido à consulta, eu às vezes ia lá à oncologia pá ver se via ela e disse-lhe “doutora ele já não pode andar” e ela ficou assim, calada e depois ele foi á consulta mas ele foi em transporte, eu não levei ele, porque eu ia sempre levar ele...e depois o senhor do transporte “mas a senhora não vai?” e eu “não, não vou”, já disse já não vou porque eu já não posso, e o senhor do transporte já me conhece...na minha casa tem uma rampa e o senhor empurrou ele para cima porque ele já não podia andar, então a doutora viu que eu já não podia então já deixou ele lá, eu penso que se eu não andasse com ele para cá e para lá, ele ainda estava em casa, mas eu já não posso...”
E12 – “Apoio...é o conforto bastante da família, tão sempre comigo para o que eu necessito”
E13 – “Carinhos...ter força, ter fé, são estas coisas todas e o apoio da família e dos amigos”
E14 – “A cadeira, o elevador da sanita e a cama e uma cadeira de rodas”
E15 – “Apoios então é nada, tou à espera...tou à espera, a doutora disse que ele ia receber uma coisinha para o mês que vem, mas quem sabe se ele vai chegar lá”

## **6. O que ainda está em falta no apoio às famílias, na sua opinião? (FAMÍLIA)**

E1 – “Aquilo como nós falamos, principalmente as pessoas que trabalham, que querem estar presentes e não podem, não conseguem, 15 dias de atestado num ano numa situação destas, nós...e no meu caso somos 6, mas no caso em que são menos pessoas o quê 15 dias, portanto é preciso alterar a lei, é preciso realmente ver o quê que faz falta no apoio à família, a população está a envelhecer cada vez mais são precisos apoios para os idosos e acho que ainda não pararam para ver que é importante esse apoio”
E5 – “O que ainda está em falta...penso que quando as pessoas pedem apoio, sequer devem dar bônus solidário...não importa o que tem na casa ou se tem um coisinha de dinheiro, mas um “pouquito”, quer dizer como meu marido, por exemplo, passa o que tinha que passar, ele (marido) não tinha pensão, quem vai pagar somos nós, então, quer dizer se um tinha um bônus solidário, graças a Deus já tem aquele por dependência, mas se ele tivesse aquele solidário sempre dava para medicação, para fraldas, para mais coisas, para...bom era nisso, quando vão pedir deveriam...deveriam de ajudar um pouco”

E6 – “Para mim eu acho que tá tudo, as pessoas tão sendo muito atenciosas, muito, muito, muito, não tenho palavras, não tenho palavras”
E9 – “Ah muito mais, muita, muita, muita coisa, muita coisa, muita, acho que devia de haver mais gente direcionada para este tipo de apoio, porque não é só a questão do banho, é o apoio psicológico ao domicílio porque nem toda a gente, como eu, por exemplo, não tenho a possibilidade de me poder deslocar a um sítio para ter uma consulta com o psicólogo, acho que lá em casa também é necessário, mas sim muita coisa”
E11 – “Não sei o que dizer, tenho que falar muito e esperar muito...eu falar já não posso nem esperar também não...há que dar muita volta, muito protocolo, muito protocolo...eles pensam que a melhor um vai pagar por todos, a melhor não precisas...a melhor tens que pedir mais do que precisas e todo o mundo é assim...é”
E14 – “Olha...no caso desta doença nós pedimos ajuda à segurança social para ajuda na casa de banho, mas acho que tarda muito em dar resposta e passa tempo, tempo, tempo, se for um pouco mais rápido como isto é uma doença degenerativa, é algo que precisa neste momento e tarda muito”
E15 – “Nem sequer sei...mais ou menos tudo, porque ainda não tem apoio nenhum, não tenho nada, as irmãs dele vieram cá no Natal e nem sequer vieram vê-lo, elas importam-se cá com ele? Elas não se importam nada com ele, é a mulher e os filhos”

## **H – PAPEL DO ASSISTENTE SOCIAL NA EQUIPA**

<b>1. O que entende por Assistente Social?</b>
E1 – “Eu acho que é um elo de ligação, aquele que...a imagem que eu tenho do assistente social é aquele que está entre a família e o doente que é para nos manter informados, tentar dar todo aquele apoio que nós não conseguimos na família ou, neste caso, equipamentos como camas articuladas e esse tipo de assistência nos banhos, porque é um apoio, já é um grande apoio mas que ainda é pequeno”
E2 – “É as pessoas que trabalham para o bem dos outros, também ajuda para as pessoas viverem melhor”
E3 – “Entendo que assistente social ajuda a pessoa, que vem oferecer uma ajuda profissional no âmbito de apoiar-me em fazer algum documento, qualquer problema judicial que eu tenha e dá-me um pouquinho de apoio para as pessoas que vêm aqui (casa) tratar-me (ajuda domiciliária)”
E4 – “Isso é que eu não sei...acho que é para ajudar...mas eles dizem que não têm pessoal...que é para a pessoa pagar metade, não sei...mas eles fazem coisas muito boas”

E5 – “Um assistente social, eu penso que é para assistir assim as pessoas, para escutar as coisas que faz falta, não será isso assim, mais ou menos isso assim”
E6 – “Uma pessoa que ajuda bastante, dá bastante apoio...que a pessoa precise na hora, a pessoa precise isso é muito importante, eu, para mim é muito importante”
E7 – “Assistente social...boa pergunta (risos)...portanto o quê que eu posso dizer, assistente social...eu digo à pessoas vocês são uns anjos sem asas, porque posso fazer perguntas, há dias eu fiz até uma pergunta sobre a baixa e a minha irmã disse “não devias ter dito, isso era uma coisa tonta”, mas eu sei que as coisas mudam e às vezes a gente não sabe, as leis mudam, eu sei que é uma pergunta assim meia tonta de fazer, eu acho que eu já tinha repetido...ele (assistente social) ajudou-me em descobrir se era verdade ou não, um pouco psicólogo, não é (risos), que a gente pode desabafar”
E8 – “Não sei”
E9 – “É aquele que nos ajuda nestes percursos, tanto a nível psicológico, porque de certa forma também é verdade, e que nos ajuda a orientar, de certa forma um bocado estas situações”
E10 – “É alguém que está paralelo a nós para tratar de certas coisas que a gente não consegue ter acesso, aí a gente recorre aos assistentes sociais para tentar nos ajudar nesses parâmetros”
E11 – “Não sei, porque eu não sei muito as leis daqui eu não vivi aqui, eu fui muito pequena para a Venezuela...lamentavelmente agora tou aqui por mi marido, mas eu não sei muito as leis daqui”
E12 – “Não tou bem a ver...um assistente social é aquela pessoa que trata de ajudar para que tenha um melhor conforto”
E13 – “Um assistente social é para ajudar, para ajudar, prontos, no meu caso, na situação de outros que também necessitam”
E14 – “É o apoio para o povo quando precisa de ajuda, é quando necessita de ajuda e essa pessoa dá apoio”
E15 – “Sim eu acho que se eles ajudassem, porque dá muita despesa, dá muita despesa, nem que fosse uma coisinha que ajudasse, já era menos aquele que o pequeno (filho) também ficava com ele para as despesas dele, já era bom”

## **2. Que funções acha que o Assistente Social desempenha na área da Saúde?**

E1 – “É assim eu penso que tem um papel importante, mas a realidade é que eu também só me apercebi do papel do assistente social agora, então eu não tenho grande, grande opinião, eu sabia que eles estavam lá, que ajudavam as pessoas desfavorecidas e isso tudo, mas na doença eu nem sabia muito bem, por isso não posso ter grande opinião sobre isso”
--

E2 – “Acho que faz muita coisa, porque antes não havia assim tanta coisa”
E3 – “Bem...no caso do Dr. Pedro (assistente social), na minha doença ele soube lidar com a minha doença, intervindo, muitas vezes, clinicamente, me apoiou mandando-me um médico e isso foi uma valia para mim, porque me apoiou e me deu assistência, porque eles decidiram vir a dar-me e...é uma assistência que para mim vale muito, vale muito porque eu à vezes tenho um problema e não sei resolver...a assistência é uma coisa que...que...a assistência social tem sido para mim uma valia tão grande, tão grande, que é uma assistência que me prestaram sem nenhum tipo de condicionamento, sem nenhum tipo de...de exigência, sempre estão presentes o doutor, médico, enfermeiro têm vindo aqui a casa, têm me apoiado, tem vindo a doutora que me tem apoiado nos problemas que eu tenho de saúde, tem vindo a doutora (Alexandra) que me apoia nos problemas psicológicos que tenho e tem vindo o Dr.Pedro”
E4 – “Fazem coisas boas e ajudam as pessoas, eu penso que elas ajudam a tratar as pessoas”
E5 – “Um papel muito bom...(risos) porque a menina em seguida que eu liguei já me facilitou para eu ter a cadeirinha, já me chegou com a cadeira de rodas, por certo, já estava chegando, foi quando eu troquei...”
E6 – “Ajuda bastante, faz tudo o que pode”
E7 – “É como eu digo, é um pedacinho psicólogo, psiquiatra (risos)...só o simples facto de estar lá, principalmente o Dr. Milton, que é uma pessoa 5 estrelas...mas vendo a cara dele (Dr. Milton), o sorriso da pessoa, vocês entrando no quarto só com um sorriso na cara a pessoa já sente-se bem..já sente uma alegria posso dizer (risos)”
E8 – “Dá apoio, ajudam”
E9 – “Acho que é mais orientação”
E10 – “Tem um papel importante na saúde, os assistentes sociais às vezes resolvem coisas que os médicos não conseguem resolver e isso é muito importante”
E11 – “Deve ser que dê apoio...ver se precisa ou não, não é?, é isto”
E12 – “Empenha...acompanha bastante as coisas...que de tudo na vida deve haver uma coisa como se sente mais confortável”
E13 – “Desempenha bem, pronto penso eu que desempenha bem, que ajuda aqueles que necessitam como eu prontos, necessitei fui lá pedir o apoio e veio, graças a deus”
E14 – “Olha é...não sei como se diz aqui, mas é como aconselhar a família, o doente em todos os processos que podem pedir ajuda”
E15 – “Faz tudo, se tiverem vontade ajuda no que a pessoa precisa, eles sabem que ele (marido) precisa muito, ele precisa muito, muito, muito”

<b>3. Considera necessário e/ou importante um Assistente Social na equipa de Cuidados Paliativos? Se sim, qual o seu papel?</b>
E1 – “É importante, sem dúvida, agora é que eu vejo que realmente é muito importante, são aquelas tais pessoas que estão na sociedade e que nós nem sabemos da existência delas se não quando precisamos”
E2 – “Acho que sim, eu não tenho ainda assim grande conhecimento sobre isso, mas eu acho que sim. Olhe isso eu ainda não sei, só quando eu começar a lidar assim mais com as coisas que vou ainda vendo o que é”
E3 – “Claro, sem um assistente social não seria uma equipa, seria só a metade de uma equipa, porque a equipa se compõe por uma pessoa que psicologicamente está tratando os meus problemas e outro que, juridicamente, está estudando os meus problemas para resolvê-los de outra forma...o Dr.Pedro aqui resolveu o problema que eu não resolveria e mandou outros doutores que me resolveram os problemas de saúde através desta equipa (EAPS)”
E4 – “Eu acho que sim, se não fosse não se importavam com os outros”
E5 – “Eu penso que sim, porque às vezes a senhora doutora já não se vai dizer à senhora doutora “ai eu precisava de uma cadeira de rodas”, já se vai dizer as coisas mais importantes, que é cuidar dos doentes, que sempre tem muitos, não pode estar escutando, que ela escuta sim, mas quer dizer eu penso que tem que ser a senhora doutora numa coisa e assistente social na outra, para estar pendente se a família liga “ai veja se me consegue arranjar uma cadeirinha de rodas, se me podia conseguir uma cama”, bueno, essas coisas assim, isso já penso eu que já não vai estar na senhora doutora essas coisas, tendo coisas mais...cada quem na sua...não é cada quem na sua, não é assim?...eu penso que cada quem deve estar na sua área...sim, mas quando fui pedir apoio sempre tenho recebido e mais, e sempre da segurança social”
E6 – “Sim, sim acho que sim. Isso eu já não sei”
E7 – “Sim, principalmente para saber das coisas, para fazer perguntas da segurança social, porque há muitas pessoas que não sabem o que têm direito e o que não têm, isso é muito importante e...ter alguém com que falar (risos)”
E8 – “Sim, sim acho”
E9 – “Claro, sim, acho que são as pessoas mais indicadas para nos orientarem e há coisas que as pessoas não têm conhecimentos, eu, por exemplo, não tinha muitos até falar convosco, mesmo através da segurança social com a Dra. Sílvia, por exemplo, também é assistente social é um papel fundamental claro que sim”
E10 – “Claro que é importante, faz parte da equipa”
E11 – “Não sei se pode ajudar ou não...pode?...eu fui entregar os documentos à segurança social, eles sabem que não estou a mentir...não sei se me querem ajudar, mas sim é importante”
E12 – “Penso que sim”



E13 – “Acho, acho, é importante é”
E14 – “Muito importante sim, ajuda na parte monetária, quando uma pessoa necessita de dinheiro é importante ter uma segurança que pode contar com ajuda, penso que isso é importante”
E15 – “Sim, se ele aceitar sequer o apoio para ele se conformar, mas isto é se ele aceitar (risos)”

#### **4. Qual a perceção que tem sobre a forma como o Assistente Social responde ou já respondeu às suas necessidades?**

E1 – “Já respondeu...já respondeu e muito às nossas necessidades, sem dúvida, tem sido importante e acho que vai continuar a ser que vai nos apoiar naquilo que nós precisarmos, aquilo que não está ao nosso alcance como família, nos equipamentos, nos banhos e todo o resto de apoio, espero que assim seja”

E2 – “Olhe eu não sei, eu acho que já deu, eu já fiquei contente que já me trouxeram para aqui, já me vão dar uma ajudar para tomar banho”

E3 – “Bem, o assistente social me respondeu maravilhosamente, tão maravilhosamente, tão maravilhosamente, que é uma pessoa que deu o seu tempo, o seu tempo de trabalho para entender as minhas necessidades e dar-me soluções a essas necessidades e passou a ser, à parte de assistente social, é um amigo, um amigo é que aquele que dá mais do que a profissão exige e ele (Dr.Pedro) deu mais do que a profissão exige...o seu valor sentimental, o seu valor espiritual, a sua experiência, a sua personalidade...”

E4 – “Nada...esta menina (assistente social) teve aqui no sábado e disse que ia fazer o que pudesse para ver se a médica vinha aqui ou qualquer coisa”

E5 – “Sim, no que foi...a ver se eu sei especificar, no que foi a economia respondeu sempre não, negativo, mas, mas que era o mais importante talvez que o dinheiro não é tudo, o dinheiro não é tudo, com as meninas (ajuda domiciliária), com a senhora doutora de paliativos estou mais que satisfeita...me ao respondido, me ao respondido bastante bem, mas sempre tive o apoio, sempre da segurança social...nunca, só no económico não pode ser, mas...foi a única parte que eu toquei à porta e não consegui entrá-la, mas depois também lhe deram o bônus de dependência, também está bem...de dependência como depende de outra...pessoa, mas sim o dinheiro não é tudo, o dinheiro não é tudo, o outro apoio que eu tenho recebi dos cuidados paliativos, da segurança social, de tudo isso me a sido mais interesse, ou seja, uma vez me perguntaram assim “quer o dinheiro ou quer la, la...esta ajuda? Das meninas (ajuda domiciliária) e dos cuidados paliativos”, eu dizia não eu quero esta e essa sim me ao dado uma seguridade, uma seguridade a que tenho agora, estou contente, passei o Natal contente que ele estava, passei...não sei, me sinto diferente, estou bem, estou apoiada, estou...só tenho medo...se sucede (morte) e eu estou sozinha...e se é de noite...não vai a suceder ainda e pode ser anos, não? Não pode ser anos?”

E6 – “Pois mas eu acho que já tive todas as ajudas todas e tão rápido, foi uma coisa muito rápido, todos, todos, tanto faz daqui dos serviço de vós, como da segurança social, como no centro de saúde, eu tou sendo seguida por uma psicóloga que também tá me ajudando bastante, eu acho que, como já lhe disse eu não tenho palavras para agradecer a todos”

E7 – “Ele (assistente social) já deu, já deu as respostas, pode haver mais para frente e podem ser meias tontas, mas eu prefiro fazer as perguntas e tirar a dúvida, do que ficar com a dúvida e assim fico esclarecida”

E8 – “Ah sim, quando foi para a cadeira”

E9 – “Eu queria que fosse mais pontualmente esse apoio, mais pontualmente como é evidente, porque eu quando vim...eu se pudesse não procurava ajuda, como é evidente...procurei ajuda porque já estou nos limites e custa-me um bocado, foi como eu estava ali a dizer ao Dr. Milton, custa-me que a resposta seja um bocado...para mim tardia, porque eu vim pedir ajuda já no limite e para mim a resposta teria que ser imediata, por isso acho que nós devíamos ter mais profissionais para nos poderem ajudar nestas situações e mais centros e sítios onde pudessem realmente poder ajudar”

E10 – “Eu acho que têm dado uma resposta pela positiva, uma boa resposta pela positiva têm sido, têm sido bons comigo, têm sido fundamentais, não tenho razões de queixa”

E11 – “Antes de meu irmão vir para o hospital...eu fui à assistência social...tinha 4 meses que eu tinha pedido ajuda e ele disse...fui lá outra vez, primeiro já tinha ligado, depois fui lá em pessoa...e a assistência social me disse, penso que é a doutora que tinha 4 meses era muito pouco tempo para prestar ajuda...eu disse “ai Jesus, não está fácil”, ou seja precisa de mais tempo, precisa mais tempo...por isso não sei dizer o quê que passa aí...é muito protocolo, é muito protocolo”

E12 – “Assistente social, como diz o outro, já me ajudou, por exemplo, já tenho uma cama em casa confortável, igual a esta, tenho subsídio, também foi pelo assistente sociais”

E13 – “Ele sempre pergunta se já está, se já fiz esses papéis todos, se já fiz esses papéis, se já começou a receber, quando é que começou, é isso...”

E14 – “Sim já me ajudou, mas como eu falei penso que tem casos que tem que ser mais rápido, eu penso que tem que ser mais rápido, preocupa-me esta doença, porque se a pessoa, entretanto falece, é muito tempo, então eu acho que há coisas que são importantes que tem que ser atacado a tempo como é esta doença”

E15 – “Sim, sim eu concordo nisso, no que eles poderem ajudar...pois sim a Dra. Filipa disse que podiam ajudar aquilo e nos remédios, já é bom porque os remédios são caros”