

A intervenção do assistente social nos cuidados paliativos

The intervention of the social worker in palliative care

Liliana Alves^{1*} , Vera Mendonça^{1,2} , Maria da Conceição Azevedo³ 

RESUMO

Os cuidados paliativos envolvem não só cuidados especializados que permitem controlar sintomas físicos, mas também acompanhamento psicológico, espiritual e social. Neste estudo os cuidados paliativos foram analisados na perspetiva dos assistentes sociais, em ordem a compreender a sua intervenção neste contexto, com os doentes e suas famílias. Seguiu-se uma metodologia qualitativa, com recurso a nove entrevistas semiestruturadas a assistentes sociais a exercerem a atividade profissional em cuidados paliativos. Da análise destas entrevistas resulta o reconhecimento da dimensão funcional e da apreciação ética dos assistentes sociais. Inserido na equipa multidisciplinar, o assistente social avalia o processo de adaptação à doença e as preocupações sociofamiliares, promove o bem-estar social do doente e da família, agregando a rede comunitária com vista à superação das necessidades para continuidade e estabilidade dos cuidados. Os princípios de intervenção deste profissional em cuidados paliativos correspondem ao respeito pela dignidade do doente e da sua família, o que implica o cumprimento do princípio da confidencialidade bem como o estabelecimento de uma relação empática reforçada pela comunicação, priorizando a dimensão humanista.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; serviço social; equipa multidisciplinar; doente; família.

ABSTRACT

Palliative care involves not only specialized care that allows for the control of physical symptoms but also psychological, spiritual, and social support. In this study palliative care was analyzed from the perspective of social workers, aiming to understand their intervention in this context with patients and their families. A qualitative methodology was followed, using nine semi-structured interviews with social workers practicing in palliative care. The analysis of these interviews reveals the recognition of the functional dimension and ethical appreciation of social workers. As part of the multidisciplinary team, the social worker assesses the adaptation process to the illness and the socio-familial concerns, promotes the social well-being of the patient and family, and integrates the community network to address needs for the continuity and stability of care. The intervention principles of this professional in palliative care correspond to respecting the patients' and their family's dignity, involving adherence to the principle of confidentiality, and establishing an empathetic relationship reinforced by communication, with a focus on the humanistic dimension.

KEYWORDS: palliative care; social work; multidisciplinary team; patient; family.

¹Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Vila Real, Portugal.

²Centro de Estudos Transdisciplinares para o Desenvolvimento – Vila Real, Portugal.

³Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Centro de Investigação e Intervenção Educativas – Porto, Portugal.

*Autor correspondente: Liliana Alves – Escola Superior de Saúde da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro – Quinta de Prados – CEP: 5000-801 – Vila Real, Portugal. E-mail: liliana.costaalves@hotmail.com

Conflito de interesses: nada a declarar. **Financiamento:** Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto UIDB/04011/2020 (<https://doi.org/10.54499/UIDB/04011/2020>).

Recebido: 15/12/2023. **Aceite:** 21/01/2024.

INTRODUÇÃO

A época atual caracteriza-se por uma mudança na situação de saúde: a melhoria de cuidados de saúde no mundo desenvolvido permitiu uma evolução no controle de doenças possibilitando uma maior longevidade e que situações anteriormente fatais se tornassem doenças crônicas. Por outro lado, na doença crônica há o reconhecimento de que a cura e a remissão da doença não são possíveis, conduzindo à necessidade de um planeamento para a preservação da melhor qualidade de vida possível e novos desafios no cuidar. Quando a doença é avançada e o prognóstico limitado, surgem os cuidados paliativos para fazer face a essas necessidades, pelo que é essencial referenciar que estes cuidados podem e devem ser iniciados no momento do diagnóstico (Lucas, 2021).

Os cuidados paliativos pretendem que os doentes mantenham a sua dignidade, que apesar do seu estado debilitado e vulnerável, continue a ser importante mantê-los a viver tão ativamente quanto possível (Neto, Marques, Gonçalves, Domingos, & Feio, 2014). O termo paliativo aponta para uma terapêutica que procura minimizar a sintomatologia de uma doença, sem atuar na doença propriamente dita, privilegiando o bem-estar do indivíduo (Abiven, 2001).

Os cuidados paliativos estão associados ao conceito de bem-estar. Este, segundo Banks (2006), é um valor e um direito, contribui para o desenvolvimento pessoal e social, na medida em que gera uma maior coesão social nos indivíduos. O bem-estar mede-se segundo parâmetros sociais que visam a satisfação das necessidades e melhoria das condições de vida dos doentes e seus elementos significativos, o que nos remete para a noção de um direito. Consequentemente, o bem-estar social implica a noção de cidadania plena, tornando-se um princípio fundamental, a par dos valores de igualdade e equidade, que se encontram presentes na Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Esta argumentação remete para a intervenção do serviço social que se foca em gerar oportunidades, potenciando as capacidades do doente, tanto ao nível social como humano, proporcionando a sua igualdade, justiça e equidade social. O serviço social provoca a mudança social, fomenta a resolução dos problemas nas inter-relações, promovendo o *empowerment* e a autonomia do indivíduo, de forma a melhorar a sua qualidade de vida, tendo em conta o contexto social em que este se insere. A expressão *qualidade de vida*, nesta abordagem, significa a capacidade do doente para, apesar das suas limitações pessoais e sociais, integrar o processo de doença e participar no tratamento, em vez de ser um mero espectador da sua própria doença. Pressupõe

um esforço pessoal para que, sempre que possível, a inevitabilidade da doença provoque um menor impacto na sua autonomia (Lucas, 2021).

Uma doença afeta sempre a psicodinâmica de um grupo natural, gerando o conflito, a desconfiança, a insegurança, a revolta e o instinto de proteção, situações descritas por Twycross (2003) como sendo promotores de desorganização familiar. Pode-se afirmar que o doente e a família são os pilares da intervenção no âmbito dos cuidados paliativos. Uma vez que o âmago da intervenção é satisfazer as necessidades que garantam a qualidade de vida, *atender pessoalmente* é primordial no trabalho em equipa tendo que haver sempre um planeamento conjunto dos membros profissionais para que seja garantido esse objetivo.

O serviço social em cuidados paliativos justifica-se, tanto na intervenção como na investigação: sendo o assistente social integrante da equipa paliativa, emerge da sua atuação a necessidade de aprofundar conhecimento nos cuidados paliativos, que para a intervenção focalizada no doente e seus elementos envolventes, quer para o aprofundamento do conhecimento científico que a suporta.

Por conseguinte, foram objetivo deste estudo: identificar as tarefas atribuídas ao assistente social no âmbito de uma equipa multidisciplinar em cuidados paliativos; compreender a intervenção do assistente social com o doente e a família em cuidados paliativos; caracterizar as competências necessárias ao assistente social para o acompanhamento de doentes e famílias em cuidados paliativos; identificar os principais desafios da intervenção do assistente social em contexto de cuidados paliativos.

MÉTODO

Nesta investigação seguimos uma metodologia qualitativa por pretendermos estudar situações no seu contexto de ocorrência, preocupando-nos mais com a interpretação e compreensão dos factos e fenómenos do que com a determinação das suas causas (Coutinho, 2015).

O objetivo fulcral desta abordagem vai mais além do que avaliar, uma vez que pretende descrever e interpretar um grupo específico de maneira a estabelecer as suas características (Fortin, 1999). Considerando que pretendíamos estudar exclusivamente assistentes sociais que exercem funções em contexto de cuidados paliativos, classificamos esta investigação como *estudo de caso coletivo*, pois tem como objetivo estudar uma população, condições e características comuns, permitindo uma compreensão mais alargada e consequentemente uma melhor teorização do fenómeno.

Amostra

A amostra é constituída por nove (9) assistentes sociais que exercem funções nas diferentes respostas de cuidados paliativos das várias cidades do país, mais concretamente nos distritos de Bragança, Vila Real, Lisboa, Faro e Setúbal, exceto uma entrevistada também portuguesa, mas com atividade profissional em Inglaterra. Foram selecionados a partir de uma amostra não probabilística de tipo intencional, que reflete o compromisso do investigador em desenvolver uma descrição meticulosa do fenómeno e uma compreensão integral tal como representa um grupo de elementos detentores de características comuns (Vieira, 2008). Por forma a que esta orientação seja verificada, estabeleceu-se um critério que consistiu em que os participantes teriam que ser assistentes sociais a exercerem funções em cuidados paliativos ou que já tivessem tido experiência nesta área enquanto profissionais de serviço social.

Tal como se explica no ponto referente aos procedimentos, a primeira tentativa de estabelecer a amostra foi realizada mediante contacto com as instituições públicas de saúde com a valência de cuidados paliativos. No entanto, pela demora na resposta dessas entidades acerca da disponibilidade para participação no estudo, recorreu-se à amostragem por “bola de neve”, um tipo de amostra não probabilística que utiliza cadeias de referência, em que o investigador escolhe um grupo inicial de indivíduos, designados como os informadores-chave, a fim de localizar novos contactos com as características desejadas, a partir da sua própria rede pessoal, e dessa forma, o quadro de amostragem pode crescer a cada entrevista (Vinuto, 2014). Não foi estabelecido um número de participantes a investigar, utilizando-se o critério de saturação. O alcance da saturação verifica-se quando se observa a repetição da informação recolhida, momento em que o investigador tem os dados suficientes para conseguir responder aos objetivos propostos na investigação (Streubert & Carpenter, 1999).

A Tabela 1 apresenta as variáveis sociodemográficas consideradas relevantes para a caracterização dos participantes.

Numa análise sintética à tabela apresentada, verifica-se que os assistentes sociais têm idades compreendidas entre os 28-52 anos. No que concerne às habilitações literárias a maioria dos profissionais (5) possui o 2º ciclo de estudos, sendo que os restantes detêm pós-graduação e licenciatura com o mesmo valor quantificável (2). Os mestrados e pós-graduações são maioritariamente ligados aos cuidados paliativos e, de uma forma generalizada, os respondentes dispõem ainda de cursos básicos e avançados de cuidados paliativos. O mesmo se aplica para a EAS3, o seu percurso académico foi realizado em Portugal e iniciou as suas funções em Inglaterra com essas mesmas habilitações; no entanto, tem concluído outras formações especializadas no ensino britânico que complementam a sua área de atuação.

Relativamente ao tipo de resposta de cuidados paliativos onde exercem funções, conseguiu-se selecionar participantes que integrassem as tipologias de cuidados paliativos existentes em Portugal: 4 trabalham em equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos; 3 nas equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos; 3 em unidades de cuidados paliativos. Refira-se que 2 assistentes sociais incorporam duas equipas, sendo um a da unidade e a intra-hospitalar; e outro a unidade e a equipa comunitária. Quanto à entrevistada 3, exercendo funções noutro país, atualmente é assistente social num *hospice*.

Instrumentos

Como instrumento de recolha de dados optou-se pela entrevista semiestruturada, com um conjunto de perguntas previamente formuladas, para proporcionar uma fluidez de discurso, orientando apenas o entrevistado para falar abertamente sobre os assuntos em causa. De acordo com Triviños (1987, p. 152), este tipo de entrevista “favorece

Tabela 1. Perfil dos participantes.

	Idade (anos)	Habilitações literárias	Resposta de paliativos em que atua	Experiência em CP
EAS1	43	Pós-graduação	EISCP	10 anos
EAS2	28	Mestrado	ECSCP	4 anos
EAS3	52	Mestrado	Hospice	3 anos
EAS4	35	Mestrado	ECSCP	3 anos
EAS5	32	Licenciatura	EISCP	3 anos
EAS6	42	Licenciatura	EISCP e UCP	12 anos
EAS7	34	Mestrado	UCP e ECSCP	11 anos
EAS8	34	Mestrado	UCP	8 meses
EAS9	43	Pós-graduação	EISCP	6 anos

não só a descrição dos fenómenos sociais, mas também a sua explicação e compreensão na sua totalidade”, além de que pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

A entrevista é uma das técnicas de estudo significativa nas investigações em Ciências Sociais pois permite uma interação com o outro que, para além da capacidade de compreender o indivíduo, contribui para a recolha de informações fiáveis e que satisfaçam as necessidades delineadas pela parte inquiridora (Poirier, 1995).

De facto, pretendeu-se que com as entrevistas semiestruturadas houvesse uma análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se veem confrontados, exprimindo-se com abertura sobre as suas referências normativas, os seus sistemas de valores, as suas interpretações e a leitura das suas próprias experiências.

Procedimentos

Foi realizado um levantamento prévio e detalhado através de uma pesquisa de dados disponíveis na plataforma digital do Serviço Nacional de Saúde de todas as respostas de cuidados paliativos existentes no território português. O critério de seleção das entidades baseou-se na nomeação de diferentes respostas de cuidados paliativos nas diversas localidades do país, nomeadamente pela distribuição de norte, centro e sul. De seguida, depois dos dados organizados, procedeu-se ao envio de email solicitando disponibilidade para a participação no estudo. Apesar de algumas respostas terem sido céleres, outras revelaram-se morosas; mesmo recorrendo a seguir ao contacto telefónico, o número de participantes não era suficiente. Assim, utilizou-se como ferramenta de trabalho alternativa o contacto através da rede social Facebook, colocando uma publicação solicitando disponibilidade para participar nesta recolha de experiências, num grupo destinado a estes profissionais com a designação “Espaço do Assistente Social”.

Após receber confirmação informal da disponibilidade para participar, foi enviado por email o pedido formal de colaboração, juntamente com o formulário de consentimento informado para ser assinado pelo participante. Graças a este procedimento, foram marcadas as nove entrevistas aos assistentes sociais e, para garantir o anonimato e confidencialidade, as entrevistas foram codificadas, sendo referido em toda a investigação apenas este código.

Considerando que o estudo teve lugar em situação pandémica, as entrevistas tiveram que ser realizadas através de plataforma informática Zoom. Todos os intervenientes autorizaram a gravação áudio das entrevistas.

A seleção do software para a análise de dados qualitativos foi realizado no programa MAXQDA 2020, software apropriado para a análise qualitativa de entrevistas onde se transcreveu na íntegra as entrevistas e facilitou a análise de documentos e de categorias.

RESULTADOS

Considerando que as nossas categorias foram definidas à priori, emergindo da análise da literatura, fazemos a apresentação dos resultados por categorias, com base nas quais foi elaborado o guião da entrevista:

- articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar e,
- papel específico do assistente social, com as subcategorias funções, competências e desafios.

Articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar

Quando confrontados com a questão acerca da articulação do assistente social com a equipa de cuidados paliativos, os nossos entrevistados manifestaram os seguintes pontos de vista:

As coisas fluem lindamente [...] São rápidos, são eficientes, respondem a tudo, percebem a dinâmica do serviço social perfeitamente, estamos muito bem afinados [...] posso contar com eles e eles comigo, é uma orquestra (EAS6).

A equipa está muito bem organizada, muito bem estruturada, a nossa capacidade de resposta é incrível pela disponibilidade de todos nós [...] (EAS4).

É fundamental haver um trabalho da equipa de informar que há um assistente social, um psicólogo e é essencial o assistente social ir numa primeira avaliação, fazer a sua avaliação porque aquilo que nós avaliamos não é o mesmo que o enfermeiro avalia, não é o mesmo que o médico avalia e, portanto, às vezes [...] detetamos situações importantes para a intervenção que outros profissionais obviamente não o conseguem fazer, cada um tem o seu papel (EAS7).

Estamos constantemente a fazer o ponto de situação, portanto é em permanente diálogo (EAS1).

A nossa equipa funciona muito à base de reuniões, passa muito por [...] partilhas de informação e só assim é possível nós conseguirmos ir de encontro às necessidades do utente (EAS5).

Aparentemente, as equipas dos nossos entrevistados encontram um equilíbrio entre as profissões permitindo a autonomia e a especialização de cada membro, potenciando uma coesão assente na partilha de objetivos similares à equipa:

Não há aquele estatuto de médicos, enfermeiros, assistente social, estamos todos no mesmo patamar e comunicamos muito de forma aberta e é nesse sentido (EAS8).

É essencial nesta área termos respeito pelos colegas, pelas outras áreas profissionais, somos todos precisos, por isso ninguém aqui é mais do que ninguém, cada um tem o seu galho na mesma árvore (EAS7).

Os participantes identificam uma perceção favorável ao trabalho em equipa, mas também referem momentos de imprecisões, o que pode gerar contrariedades ligeiras. Este sentimento é partilhado por três dos nove profissionais. Todos estes consideram que o peso das variáveis positivas do trabalho multidisciplinar permitem ultrapassar as adversidades por serem os motores da convergência de decisões que favorecem a situação do doente:

Trabalhar em equipa nunca é fácil e ser uma equipa tem as suas fases, as pessoas são todas diferentes, têm experiências diferentes e, portanto [...] as dificuldades são sempre existentes em qualquer sítio, qualquer instituição onde quer que a pessoa trabalhe, portanto é uma questão de nos irmos adaptando e irmos conhecendo as pessoas com as quais trabalhamos, agora não tenho rigorosamente nada a dizer em relação a uma equipa ou outra (EAS7).

Obviamente que há atritos como em todas as equipas, mas isso nunca passa para a família e para o doente [...] mas sim, é uma relação que há um respeito mútuo e muito cordial (EAS8).

Por muito que tenhamos, por vezes, alguns dilemas éticos e até mesmo opiniões diferentes, não divergem assim muito de profissional para profissional, temos sempre que nos sentar [...] e adequar efetivamente esta prestação de cuidados de acordo com a vontade do doente e da família (EAS9).

O papel específico do assistente social

Tal como referido acima, a categoria que designámos “Perfil específico do Assistente Social” reúne um conjunto de

elementos que caracterizam o assistente social no quadro dos cuidados paliativos. Esta categoria engloba 3 subcategorias que apreciamos a seguir: funções, competências e desafios.

Funções

As funções do assistente social diversificam-se conforme três etapas distintas: o acolhimento, acompanhamento e encaminhamento, cuja concretização pode variar de acordo com a área específica do seu trabalho. No entanto, estas fases não são autónomas e independentes, mas complementam-se. Tal facto pode comprovar-se nos seguintes exemplos de citações dos inquiridos:

A preparação da alta começa a ser feita no momento em que o doente dá entrada, daí ser importante a intervenção desde logo da assistente social [...] passa basicamente por fazer um diagnóstico social, perceber as necessidades da família e existir aqui um acompanhamento para colmatar estas necessidades (EAS5).

Passa por um acolhimento, por uma avaliação ao doente, a possibilidade de recolher informação social e elaborar o diagnóstico social se não for possível com o doente é com a família (EAS7).

Fazemos um diagnóstico holístico de quais são as necessidades, nós trabalhamos muito, na minha equipa, a terapia familiar sistémica [...] há altas também em cuidados paliativos e respeita-se muito quando os doentes mesmo que não haja prognóstico muito grande, querem morrer em casa fazemos de tudo para que, de facto eles faleçam no conforto da sua casa (EAS3).

O primeiro contacto que o assistente social tem com o doente e a família é na fase do acolhimento, o profissional alberga o doente e a família transmitindo-lhes informações acerca da resposta paliativa em questão; deve elaborar um diagnóstico social que integre a sua situação contextualizada, estabelecer os fatores de risco, determinar os objetivos e prioridades para se traçar um plano de intervenção. É nesta fase que o assistente social tem oportunidade de ouvir as perceções e representações que o doente e a família construíram acerca da doença e dos cuidados.

Na fase de acompanhamento são transmitidas (em conjunto com os restantes profissionais) as informações inerentes à doença, como a natureza da mesma, tipos e sequência dos tratamentos, rotinas hospitalares; apoio na perceção e consequente adaptação do doente e família acerca de como será a sua vida e como reorganizá-la; orientar e acompanhar o

doente e família no acesso a direitos, recursos e apoios tendo em conta as necessidades identificadas:

Quando eu participo nestas consultas vou ter que fazer a intervenção a tudo o que se faça em diagnóstico nessa consulta [...] o doente está no domicílio e precisa de apoio domiciliário ou está no domicílio em exaustão do cuidador e eu tenho que fazer a referência/avaliação social para a exaustão do cuidador, o doente precisa de uma ECCI ou o doente precisa de uma UCP ou o doente vai ser referenciado à equipa de suporte de cuidados paliativos [...] faço sempre uma avaliação de acordo com o tipo de encaminhamento que nós, em equipa, determinamos como plano para aquele doente no domicílio (EAS9).

Prestar o apoio psicossocial ao doente, perceber o doente, fazer o diagnóstico das necessidades e fazer estratégias para tentar diminuir as dificuldades e aumentar as potencialidades, ensiná-lo a ser independente para fazer as coisas de forma autónoma e incentivar também a família a fazê-lo (EAS6).

O empowerment, passo grande parte da minha intervenção, depois de fazer a avaliação, diagnóstico e de se determinar o plano, passamos o tempo inteiro a capacitar a família e o doente [...] nós somos um elo de ligação de toda a equipa e um elo de desabafo também da família (EAS9).

Em relação à fase de encaminhamento, devem ser identificadas as principais dificuldades, bem como os desejos e preferências do doente/família. Uma vez que a rede de suporte já foi identificada na fase diagnóstica, faz, de igual forma, parte das funções do assistente social facilitar o acesso a bens e serviços, fazendo uma articulação com as respostas da comunidade para a adequada continuidade dos cuidados:

O meu papel é essencialmente gestão de altas e é traçar um plano para depois no momento que a alta clínica é efetuada termos também já a alta social preparada, de forma a garantir que aquele doente terá um maior conforto, qualidade de vida no domicílio ou noutra resposta (EAS8).

Passa muito por fazer os contactos interinstitucionais e os encaminhamentos (EAS5).

Se for para programar alta para o domicílio e, se for necessário, articular com os apoios da comunidade,

muitas vezes ECCI'S quando é necessário cuidados de penso, falamos com instituições para cuidados de higiene para apoio do SAD, dependendo claro muito da situação, se for para cuidados continuados passa pela recolha dessa documentação e da informação para o preenchimento do processo da Rede, passa muito por aí, muita articulação com os colegas da comunidade, muita chamada telefónica (EAS6).

O assistente social intervém, também, na preparação para o luto, que deve ser iniciada aquando do conhecimento do prognóstico da doença e da sua irreversibilidade, dando continuidade ao longo de toda esta fase, uma vez que o doente e a sua família vão sendo alvo de perdas sucessivas que têm de ser bem geridas. Por isso, os diferentes profissionais, nomeadamente psicólogo e assistente social, têm que trabalhar em conjunto. O assistente social direcionado para auxiliar a família na sua organização e orientação social de forma a sentirem-se integrados na comunidade. Já com o doente, este apoio ao luto, passa pela concretização de alguns últimos desejos como constatado pelos nossos participantes:

Recolher alguns desejos, algumas vontades, algumas expectativas que o doente e a família tenham (EAS7).

Especificamente em cuidados paliativos o apoio não termina quando o utente falece, há aqui uma continuidade, uma preparação do luto com a família antecipamos muito e o nosso apoio continua após a morte do utente (EAS5).

Temos algumas tarefas na identificação de possíveis lutos patológicos porque há muitas [...] que rejeitam o apoio psicológico e não abrindo elas a porta para a área da psicologia cabe muito ao assistente social também perceber se há ali um risco de um luto patológico ou não e aí sim sinalizar a questão para o psicólogo (EAS4).

Em suma, não verificámos divergência por parte dos nossos participantes quanto ao entendimento e experiência relativa às funções do assistente social, tanto dos que trabalham em Portugal como em contexto britânico. No entanto, neste último caso, a inclusão do apoio espiritual é também considerado como um elemento do trabalho do assistente social:

Acabo por dar apoio espiritual [...] trabalho com todas as religiões, trabalho com judeus, muitos muçulmanos, ingleses católicos e ingleses protestantes e até já

apanhei uma religião da Índia, Zoroastras [...] essencialmente os cuidados espirituais são dados por padres [...] é sempre alguém ligado a uma religião, mas eu aqui faço-o [...] tive no meu mestrado módulos de espiritualidade (EAS3).

Competências

Independentemente da formação académica de base, deve-se desenvolver competências teóricas, técnicas, científicas e relacionais para que o plano de cuidados definido seja coerente com a realidade e com as particularidades de cada caso. A par destas, os assistentes sociais referem que:

Fundamentalmente a maior competência é a comunicação, nós somos o elo de comunicação e o elo apaziguador e o elo de ligação [...] e essencialmente nós trabalhamos com a área da comunicação (EAS9).

É preciso treinar as competências da comunicação [...] a comunicação é muito importante porque tem um impacto brutal (EAS6).

Para mim a questão de como comunicar com o doente, com a família, é o ponto base, se falharmos esse ponto daí para a frente não há como correr bem (EAS4).

A comunicação adequada é uma competência técnica que os assistentes sociais devem estudar, praticar e perfeiçãoar. Não nos referimos apenas à comunicação verbal mas também à comunicação não-verbal, altamente valorizada pelos doentes, como se observa neste exemplo:

Nós temos que ter uma comunicação muito suave mas ao mesmo tempo muito assertiva, basta uma comunicação não-verbal para pôr em causa todo o processo de empatia e de relação de confiança com o doente e com a família [...] temos que ser imparciais e a nossa expressão facial tem que mostrar isso, apesar de também termos que mostrar alguma solidariedade e compreensão pelo momento em que estão a viver, mas basta um olhar que nem foi dado com intencionalidade para pôr em causa todo o processo de confiança e de segurança. Acho que esta é a competência que a nível de paliativos nós temos que ter um maior cuidado porque estamos a falar com pessoas extremamente frágeis, não só o doente, mas principalmente a família ou o principal cuidador, estão num sofrimento atroz em que qualquer coisa os pode fazer desabar e

esse desabar pode pôr em causa todo o processo de confiança e depois até a preparação da alta e toda a intervenção passa a ser muito difícil (EAS8).

A consciência de que a confidencialidade e dignidade do doente são primordiais engloba que estes princípios têm que estar presentes no momento de transferir e partilhar informações:

Trabalhamos sempre para respeitar a dignidade, a autonomia, a vontade e a individualidade da vida humana, portanto, quando trabalhamos sobre esta base temos que atender àquilo que é a particularidade de cada doente e de cada família (EAS9).

É essencial olhar para o doente não como um doente, mas como pessoa (EAS7).

O próprio processo de doença já acarreta as suas implicações emocionais, o doente e a sua família estão fragilizados, essencialmente por toda a mudança drástica: por um lado, o diagnóstico e a realidade da doença, por outro a equipa multidisciplinar, até aí um grupo de desconhecidos que passam a ser o contacto mais próximo nas suas rotinas. O assistente social, como um dos membros da equipa, é oportuno que, desde o início, se dirija ao utente e família, apresentando-se e dando a conhecer o domínio da sua intervenção na equipa de cuidados paliativos e ainda dar conta da sua disponibilidade para acompanhamento individual e familiar:

A primeira visita é muito importante que seja informativa, porque numa primeira abordagem eles não têm noção do tipo de respostas que nós lhes podemos dar [...] assim como não têm a mínima noção das respostas que existem para eles, ou seja, nem eles sabem o que nós lhes podemos proporcionar, nem sabem realmente os direitos inclusive que eles têm. Portanto, na primeira entrevista fazemos [...] o levantamento das necessidades e depois explicamos qual é que é o nosso papel e dizemos de uma forma muito geral quais são as respostas existentes, a partir dali as coisas vão-se desenrolando (EAS4).

A comunicação é necessária para a ligação entre o assistente social, doente e família, de modo a ser possível desenvolver uma relação empática, uma vez que tanto o utente como os seus familiares estão sujeitos a um turbilhão de sentimentos. Por vezes não lhes é fácil transmitir o que sentem, são emoções difíceis de expressar, e através desta competência do assistente social é possível cativar com menos dificuldade a sua confiança e, conseqüentemente, criar essa relação empática:

Às vezes saber chegar e não utilizar simplesmente termos técnicos, em vez de dizer é casado? tirar um bocadinho o gelo e dizer então diga-me lá quem é que piscou o olho a quem? e a pessoa já sentiu um clique de ok isto não é tão sério nem tão formal quanto parece, começamos sempre assim num tom muito informal e depois quando vemos que a pessoa já está mais à vontade connosco, aí sim começamos a aprofundar sobre os rendimentos, a família, o plano de cuidados, como é que cuidam, como é que não cuidam, quais as necessidades, quais as lacunas (EAS4).

Na primeira visita ficamos com o panorama geral daquilo que efetivamente se passa, mas não consigo fazer um plano de intervenção com uma ou duas visitas domiciliárias porque às vezes não estão os membros da família todos, outras vezes numa primeira abordagem ou o próprio doente ou a família está menos receptivo à presença das pessoas, nós também temos de perceber que entramos dentro da casa das pessoas, e se é ou não uma boa altura para fazermos um batalhão de perguntas (EAS2).

Os assistentes sociais intervêm com base nos valores de justiça social e, no contexto de cuidados paliativos, devem apoiar-se na afirmação de que estes cuidados são um direito humano e procurar defender fortemente os doentes, os prestadores de cuidados e famílias que enfrentam uma doença avançada, incurável e progressiva. Esta advocacia social passa também pela garantia de que as necessidades são identificadas e que são tomadas as medidas adequadas para satisfazê-las:

As competências do serviço social em cuidados paliativos [...] O que é que eu destaco? acho que a advocacia social é algo que em serviço social em cuidados paliativos tem que ter muito presente todas as outras são importantes, mas esta da advocacia social é fundamental (EAS1).

Não vemos só o doente, vemos o doente, vemos o cuidador e analisar as necessidades de ambos (EAS3).

Desafios

No âmbito da prática paliativa estão reconhecidas situações de comunicação complexa como a transmissão de más notícias e, conseqüentemente, a conspiração do silêncio para com doente. Realçamos as citações dos profissionais:

A comunicação, aí é que eu acho que é diferente dos outros serviços, porque não é fácil, nem toda a gente sabe falar com um doente que tem uma doença grave, aliás as pessoas, habitualmente, quer seja médicos, enfermeiros, assistentes sociais, ou o que for têm muita dificuldade em falar da morte (EAS6).

Se nós não soubermos comunicar com uma família e com um doente que está num processo extremamente doloroso, em processo de perda iminente, por muito que nós agilizemos mil respostas para aquela família, mas se não tivermos uma grande capacidade de comunicação, de estabelecer uma relação, de sentir empatia pelo outro, podemos ter todo o conhecimento científico sobre a área, mas não vamos conseguir ser bons profissionais (EAS4).

Os participantes do nosso estudo consideram que a conspiração do silêncio surge quase sempre como uma decisão da família:

Em relação aos desafios, o que mais nos faz pensar e que muitas vezes até nos coloca algumas questões éticas é mesmo a conspiração do silêncio, por exemplo, quando vamos a uma família e estamos a entrar na casa e já está a filha ou a esposa a dizer o meu marido não sabe nem pode saber... e nós aí temos que dizer que podemos efetivamente não abordar diretamente a situação que se passa, mas se o doente nos perguntar diretamente nós vamos ter que dizer, não há como... Esta parte é muito complicada, e gerir isto... (EAS4).

Um outro entrave apontado no nosso estudo é a sobrecarga de funções dos assistentes sociais. Relembrando a tabela 1, é possível aferir que dois dos nove assistentes sociais entrevistados exercem funções em duas respostas diferentes de cuidados paliativos; no entanto, os restantes assistentes sociais confirmam que, para além das equipas paliativas, estão também associados a outros serviços internos:

Sou assistente social de paliativos, mas sou a assistente social da intra-hospitalar e então acabo por levar a pressão em simultâneo (EAS9).

O tempo é um desafio, temos que correr contra o tempo mas também temos que ter tempo para nós, para os outros doentes, para a equipa (EAS7).

Os assistentes sociais são também desafiados na sua intervenção devido à limitação de recursos, o que faz com que exista uma indignação pela falta/insuficiência de respostas sociais,

colocando em causa a continuidade da intervenção como delimitada. Estas lacunas implicam um desgaste profissional, sendo importante adotar medidas de autoconhecimento e autocuidado:

É muito desagradável quando é preciso um apoio domiciliário e percebes que não têm resposta para o próximo mês, é extremamente angustiante quando se faz uma avaliação social brilhante e pede-se à família, por favor, para continuar a cuidar porque o apoio domiciliário não tem vaga imediata, porque estamos à espera da UCP e a resposta não vem e, portanto [...] chega a uma altura e o médico já não faz mais reavaliações clínicas porque já está tudo feito na plataforma, o enfermeiro ainda pode intervir, mas o assistente social é aquele que continua a ouvir a angústia que permanece na insistência da resposta [...] acabamos por ser quem vive e quem sofre mais com todos os desafios que se enfrentam pela inexistência de respostas atempadas às necessidades identificadas (EAS9).

Inexistência de apoio ao cuidador, apesar de que, normalmente, os nossos doentes regressaram ao domicílio com package of care que pode ir até no máximo seis vezes por dia e em raras exceções 24 horas por dia (EAS3).

O assistente social está numa situação de fragilidade porque as respostas não são como muitas das vezes a restante equipa quer, há timings que não dependem de nós (EAS8).

As adversidades com que se deparam as famílias dos doentes, nomeadamente na exaustão do cuidador, são sublinhadas nas entrevistas:

Acho que nos cuidados paliativos ainda tem que crescer muito o apoio ao cuidador e muitas vezes o cuidador não está preparado para ter a pessoa em casa (EAS2).

O cuidador está completamente desprotegido [...] o estatuto do cuidador informal está muito bonito no papel, este também tem necessidades, também tem doenças, problemas que lhe surgem até do próprio cuidar e é um problema [...] os cuidadores chegam-nos completamente desfeitos, completamente exaustos [...] não têm condições para cuidar, é impossível enviarmos novamente o doente para casa com o cuidador em exaustão (EAS8).

A perceção geral destes profissionais é que a referenciação paliativa ainda ocorre numa fase tardia, com repercussão negativa na sua eficácia junto do doente e da sua família:

A referenciação continua a ser tardia poderiam ser sinalizados muito mais cedo do que o que são, alguns são sinalizados mesmo em fim de vida, agónicos e isso não é o objetivo (EAS6).

Os doentes chegam às unidades muito tarde [...] e, enquanto assistentes sociais já conseguimos intervir muito pouco (EAS7).

Infelizmente as referenciações são muito tardias, não sei se é por desconhecimento dos próprios profissionais ou se querem manter o seguimento até muito tarde e, por isso os doentes já nos chegam numa fase muito avançada e há todo um trabalho que pode ser feito muito precocemente, não é?! (EAS5).

Os assistentes sociais que colaboraram na investigação marcam, de igual modo, como exigência acrescida o estado pandémico que foi vivido no nosso país, obrigando a repensar programas transversais e conduzindo a uma reflexão das práticas destes profissionais:

Devido à pandemia o meu telemóvel de serviço é quase como intermediário do doente que está cá internado e a família não o pode visitar (EAS6).

Em contexto de pandemia tem sido uma loucura, portanto não é muito fácil [...] tivemos que reinventar uma intervenção social não só do âmbito dos cuidados paliativos, mas também no âmbito de toda a intervenção social a nível hospitalar (EAS9).

DISCUSSÃO

O estudo que levámos a cabo teve como principal objetivo aprofundar a especificidade do assistente social em contexto de cuidados paliativos, considerando os três pilares de intervenção: a equipa, o doente e a família. Depois de termos apresentado os resultados da nossa investigação através das entrevistas, procuramos agora proceder à sua discussão, em confronto com os autores de referência.

Na articulação do assistente social com a equipa multidisciplinar, os pontos de vista dos profissionais são concordantes com o que encontramos na literatura. A equipa de cuidados paliativos, de que o assistente social faz parte, é não só multidisciplinar, mas, interdisciplinar (Fazenda, 2012). De acordo com o mesmo autor, a interdisciplinaridade consiste na cooperação entre diferentes campos do saber, de modo a alcançar

um objetivo comum. Neste caso, proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e família, baseando-se numa única hierarquia e numa liderança democrática em que cada profissão é valorizada na sua participação. Refere ainda Fazenda (2012) que a colocação de fronteiras profissionais pode constituir um impedimento ao trabalho multi e interdisciplinar. No entanto, os entrevistados não apontam ocorrências relativamente a essa possibilidade.

Para que a qualidade dos cuidados prestados seja efetiva, os profissionais envolvidos agem de forma coordenada, colaborativa e complementar. Ora precisamente um dos aspetos mais identificados nesta investigação para um funcionamento padrão da equipa foi a comunicação.

Nesta perspetiva de cuidados partilhados é imprescindível que exista uma rede de comunicação e de partilha entre si (Pereira, 2010). Como afirma Peduzzi (2001, p. 104), “a comunicação é concebida e praticada como dimensão intrínseca ao trabalho em equipe”. Sem ela, todo o cuidado do doente pode ficar comprometido. Importa que esteja presente uma comunicação eficaz, adequada e fluída entre equipa - doente - família/ cuidador principal, o que transmitirá aos intervenientes uma sensação de segurança, atenuando os seus receios e inseguranças (Lopes, 2017).

Em conformidade com os nossos dados empíricos, e em concordância com Ribeirinho e Duarte (2021), o desenho das ações paliativas está envolvido em tensão, cansaço, medos, dúvidas, também por parte dos profissionais. Neto (2005) apresenta o perfil ideal destes profissionais, considerando que devem ser

flexíveis, idealistas e espontâneos, além de que é indispensável que fomentem a sua capacidade de autoconhecimento e sejam capazes de enfrentar as adversidades e a frustração [...] deverão ainda desenvolver uma atitude de abertura face ao outro e à diversidade (Neto, 2005, p. 108).

Neste contexto de saúde, quer seja em ambiente institucional ou domiciliário, a Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (2021) indica que requer o olhar atento da medicina, enfermagem, fisioterapia, nutrição, serviço social, psicologia, terapia ocupacional e, dependendo das suas opções religiosas ou espirituais, também o apoio espiritual quando o doente assim o solicita. Consequentemente, Hughes, Firth e Oliveira (2014) consideram essencial a intervenção do assistente social na equipa multidisciplinar, uma vez que presta a sua contribuição em prol da equipa, auxiliando na definição da prestação de cuidados ao utente e do seu núcleo constituinte, através dos valores, princípios e conhecimento que o

serviço social coloca à disposição, sendo uma mais-valia nesta prestação de cuidados.

Segundo os nossos participantes, a intervenção do assistente social ocorre de modo específico em três momentos distintos: o acolhimento, acompanhamento e encaminhamento, muito embora seja um processo interligado. Esta perspetiva é corroborada por vários autores que aprofundam esta matéria como Cullen, Chaddock e Hearn (2013); Matias (2003); Reith e Payne (2009); Vanzini (2010). Ao longo destas fases, os inquiridos identificaram como prioritário o apoio psicossocial como sendo a intervenção mais utilizada pelo assistente social em cuidados paliativos. Cortês, Coelho e Afonso (2021) especificam que a intervenção psicossocial tem como objetivo geral articular e gerir recursos internos e externos do indivíduo, não só na dimensão pessoal e familiar, como nos sistemas de saúde, sociais e comunidade. Assim, o objetivo do assistente social, aplicando a intervenção psicossocial, é de promover adaptações positivas, corrigindo e prevenindo interações inadaptadas.

De acordo com Ferreira (2011) e Robertis (2003), o assistente social, conseqüentemente, promove a mudança social, estimulando as potencialidades do indivíduo e a sua autonomia enquanto pessoa, não devendo ter uma posição assistencialista. Também os nossos participantes sublinham a importância do *empowerment* durante a intervenção, com a justificação de que se deve traçar o caminho com o utente/família, gerando as circunstâncias para que consigam definir e concretizar os seus próprios objetivos, através da participação ativa nos planos de cuidados e na organização das dinâmicas funcionais.

O assistente social possui, de igual forma, uma posição marcante no apoio ao luto. A morte é um candidato óbvio para a prática das competências em Serviço Social (Small, 2001). No mesmo sentido vão as palavras de Carvalho (2012, p. 124):

A perda tem um lugar dentro de uma biografia, e as pessoas constroem as suas vidas dentro de um contexto social, de um lugar e incluindo-se nos relacionamentos e instituições sociais das quais fazem parte. Criam expectativas sobre como as suas vidas irão progredir, que são interrompidas pela morte. E o objetivo do Serviço Social é auxiliar essas pessoas a voltarem a assumir o controlo das suas vidas, sendo uma dessas formas afastar as dificuldades práticas e emocionais que parecem estar a obstruir o seu autocontrolo.

Diretamente com o doente, em congruência com o que foi identificado pelos inquiridos, Corr, Nabe e Corr (2006) evidencia que a natureza social da morte e das experiências

pré-morte traduzem-se na necessidade que os doentes terminais têm de concluir tarefas psicológicas e sociais durante o processo de morte, o que conduz a um papel significativo do Serviço Social. Pelo facto de lidar com doenças evolutivas, em qualquer momento da sua vida profissional o assistente social depara-se com questões de fim de vida, mas, em particular nos cuidados paliativos, “estes profissionais podem ser chamados a ajudar todo o tipo de pessoas com questões de luto” (Payne, 2012, p. 117).

A prática é baseada na formação dos assistentes sociais que deve “prever estratégias para a incorporação de [...] valores como compaixão, respeito, autonomia, sinceridade e sensibilidade, e habilidades, como a comunicação empática” (Pereira, 2010, p. 120). Foi comprovado que, na generalidade da recolha de dados, a comunicação foi a competência que os nossos profissionais identificaram como preponderante na sua intervenção. Para Neto (2021) não se poderá dizer que alguém é um bom profissional se não souber como comunicar e relacionar-se com o utente e os seus próximos; salienta que uma comunicação adequada é uma potente arma terapêutica para reduzir o sofrimento. Alude ainda à comunicação não-verbal, sublinhando como o olhar, toque, postura e tom de voz devem ser tidos em conta porque poderão conferir maior proximidade e genuinidade à relação.

Igualmente para Cortês et al. (2021), na relação entre assistente social, doente e família é indispensável que se estabeleça uma relação empática reforçada pelas competências da comunicação, quer seja verbal ou não verbal, e de escuta ativa. Esta é uma estratégia apontada pelos participantes com vista a estimular a (auto)confiança dos envolventes para que a intervenção ocorra sem adversidades relacionais.

Também na nossa investigação, os inquiridos expressaram que desenvolvem a capacidade de responder com empatia e empoderamento, tendo em consideração a diversidade e a individualidade do contexto sociocultural dos utentes. Os assistentes sociais, ao terem como objeto de ação “o Homem na sua dimensão de sujeito de direitos e na sua dignidade humana em sociedade”, possuem a competência para “conhecer e compreender uma realidade complexa, que apresenta dimensões múltiplas, dotada de uma pluralidade de relações e interações e caracterizada por uma mudança contínua” (Ferreira, 2011, p. 67).

Nesta investigação, a advocacia social é uma competência destacada na intervenção social, na capacidade deste profissional desenvolver a ação promovendo a informação e orientação sobre os direitos sociais e deveres da pessoa, uma prática baseada nos princípios de justiça social, direitos humanos, responsabilidade coletiva e respeito pela diversidade (Cortês et al., 2021).

Segundo Romão (2012) e Vass (1996), para além dos vários campos de intervenção que o assistente social pode exercer as suas funções, a deontologia profissional ao tratar das obrigações práticas dos profissionais, fornece um conjunto de orientações que os capacitam a agir de acordo com os valores éticos e com os princípios políticos, que vão ao encontro da satisfação das necessidades dos indivíduos e à promoção da qualidade da ação.

Sendo os desafios da intervenção do assistente social nos cuidados paliativos o último objetivo do presente estudo, a transmissão de más notícias tal como a conspiração do silêncio, foram desde logo, os primeiros mencionados pelos nossos inquiridos. Almeida e Almeida (2007) abordam a conspiração do silêncio como um pedido de ocultação de informação relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico de uma doença. Na nossa evidência empírica, este pedido é efetuado essencialmente pela família. O doente pode sentir-se desinformado, incompreendido, enganado, o que facilmente potencia a sintomatologia ansiosa e depressiva, ou seja, concordar com a conspiração do silêncio pode fazer com que o doente se sinta incapaz de resolver assuntos considerados importantes, podendo mesmo dificultar posteriormente a vivência do luto (Machado et al., 2019).

Apontam-se ainda desafios que se colocam diretamente ao nível da própria profissão: os assistentes sociais são colocados à prova, os cuidadores estão em exaustão com respostas sociais escassas, impossibilitando, na maior parte das vezes, uma solução para o colmatar dessas necessidades. Os participantes neste estudo consideram como um desafio a necessidade de se tornarem, cada vez mais, profissionais criativos na sua intervenção, face a essas condições.

É também a partir daqui que as circunstâncias emocionais e práticas se complicam. Colimão (2021), fundamentando-se em Hughes et al. (2014), sugere que as redes de suporte possam integrar comunidades compassivas, uma vez que a compaixão se tornou um princípio nas novas abordagens de saúde pública em fim de vida, abordagem enraizada na “promoção da saúde em fim de vida, partindo do princípio que os cuidados em fim de vida dizem respeito a toda a gente e não devem ser relegados para os sistemas de saúde e social” (Hughes et al., 2014, p. 149).

O facto de os assistentes sociais estarem integrados em várias equipas em simultâneo, dificulta a disponibilidade e intervenção nos cuidados paliativos. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2019-2020) defende que as equipas estejam dotadas de número adequado de profissionais e tenham médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais como prioritários em horário completo compatível

com as necessidades dos utentes. O que nos traduz os dados desta investigação é que isto seria o ideal, mas, predominantemente, não está a ser praticável.

Um dos grandes obstáculos à intervenção da equipa em cuidados paliativos é o facto de a referenciação do doente ser feita na fase agónica. Se estes doentes forem reconhecidos precocemente, são adotadas medidas ajustadas às suas necessidades e preferências, reduzindo o sofrimento e as intercorrências associadas à evolução da doença (Mota & Beça, 2021).

A pandemia de Covid-19, constituiu-se como um dos desafios nestes cuidados, levando a que o digital fosse uma alternativa ao trabalho destes assistentes sociais. Os profissionais apontaram dificuldades no que toca à intervenção social a distância com esta população vulnerável. Reforçando, Abejas e Duarte (2021) consideram que a humanização em cuidados paliativos pede um olhar atento e presencial, pedem-nos a proximidade física e presença real. Assim, o verdadeiro desafio focou-se em fazer chegar os CP àqueles que deles careciam, mantendo o foco na relação humana.

Em termos de alicerces desta investigação, nesse contexto pandémico, a dificuldade mais sentida foi a nível de requisição e/ou aquisição de livros por encerramento das bibliotecas e livrarias. Na recolha de dados, apontamos o tempo de espera pela resposta à eventual participação no estudo, bem como a burocracia exigida para esse efeito que condicionaram o avanço do estudo. Apesar de várias tentativas de contacto e insistência, não foi possível obter resposta de duas das entidades selecionadas, tendo que substituir por outras equipas, o que implicou voltar a analisar o levantamento dos dados referentes às estruturas existentes em virtude das equipas paliativas e eleger, novamente, mediante os critérios de seleção previamente definidos.

Apesar destes contratempos que foram surgindo no decorrer do percurso, foi possível responder aos objetivos propostos considerando que na maioria das variáveis atingiu-se o ponto de saturação pela convergência das respostas. Sabendo que estas dificuldades são comuns, valoriza-se o facto de as alternativas repensadas terem sido suficientes para superar esses impedimentos.

Em síntese, destaca-se a pertinência de mais estudos que aprofundem algumas perspetivas aqui apresentadas, sugestões como equacionar hipóteses com outros intervenientes quer seja com doentes e/ou a sua rede suporte informal, como com outras categorias profissionais das equipas multidisciplinares no sentido de qual a perceção destes para com a intervenção do assistente social em paliativos. Seria uma forma de reunir mais contributos para uma reflexão e sustentação das práticas profissionais dos assistentes sociais nos cuidados paliativos no nosso país.

CONCLUSÃO

O estudo que aqui apresentamos sobre o papel do assistente social nas equipas multi e interdisciplinares de cuidados paliativos conduziu-nos tanto ao reconhecimento do valor da equipa como do papel específico destes profissionais. A equipa multidisciplinar tem como objetivo comum o bem-estar do doente e da família no ato de cuidar, importando estabelecer-se uma relação de ajuda que permita aos intervenientes passarem por este processo doloroso sentindo-se acompanhados.

A presença do assistente social na equipa, trabalhando com profissionais de outras áreas, requer da parte de todos e, por isso, também do assistente social, uma conscientização avançada dos limites das suas funções e habilidades para trabalhar de forma colaborativa. Por outro lado, o assistente social tem que efetuar a sua intervenção consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontrem e assim adequar a sua função ao objetivo de trabalho.

De acordo com a legislação, a literatura e o trabalho empírico que realizámos, o trabalho específico do assistente social consiste em proporcionar apoio e suporte social aos doentes e familiares, de modo a facilitar a reorganização familiar, nomeadamente pelo aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos nos cuidados do doente. Assim, cabe-lhe o reforço das potencialidades do doente e do seu núcleo para manter uma dinâmica familiar coesa, reconhecendo aqueles elementos que permitam otimizar a comunicação, as relações e a organização. Cabe-lhe também, quando necessário, mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomada de decisões, cuja dificuldade é agravada na situação dos doentes em cuidados paliativos; facilitar a conexão e o reforço das redes de apoio social; promover a compreensão das preocupações, medos, dúvidas que vão acontecendo ao longo do processo de doença, tal como detetar situações de risco, e, posteriormente, no luto.

Um aspeto importante que sobressai do nosso trabalho é a consciência dos profissionais acerca das suas competências. Em primeiro lugar, a capacidade de estabelecer um relacionamento entre o doente e a rede de suporte, para que se possam utilizar competências genéricas e, nos cuidados paliativos, adaptando-as às exigências específicas de cada caso. Esta capacidade implica, ao longo da intervenção habilidades e valores de acordo com a ética profissional, uma comunicação eficiente que cria confiança e denota empatia e capacidade de autorreflexão.

Neste âmbito, as dificuldades apontadas pelos assistentes sociais na sua intervenção passam pela sinalização tardia dos doentes; enfrentar a realidade inevitável da morte (contra a conspiração do silêncio); a exaustão do cuidador que limita a

continuação dos cuidados; a morosidade no acesso aos apoios, bem como a respostas comunitárias, fulcrais na prestação dos cuidados; gerir e trabalhar com limites de tempo muito apertados - sobrecarga de funções, acumulação da carga de trabalho por assegurarem outros serviços com exigências distintas.

Fica o desejo de que esta investigação contribua para a otimização do desempenho profissional dos assistentes sociais, na prevenção do sofrimento e na promoção da dignidade e da qualidade de vida dos doentes e cuidadores, através de uma ação profissional competente, ativa e rigorosa fundada em princípios científicos e humanistas.

REFERÊNCIAS

- Abejas, A. G. & Duarte, C. (2021). Cuidados paliativos em contexto de crise: tratamento responsável em fim de vida. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 168-175). Lidel.
- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana: Experiência de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Lusociência.
- Almeida, A., & Almeida, M. (2007). A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais*, 73, 25-29.
- Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos (2021). Portal. Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://apcp.com.pt/>
- Banks, S. (2006). *Ethics and Values in Social Work*. Palgrave.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na saúde*. Pactor.
- Colimão, C. M. (2021). Redes de suporte em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 149-153). Lidel.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (2019-2020). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Corr, C. A., Nabe, C. M. & Corr, D. M. (2006). Death and dying: Life and Living. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 117-119). Pactor.
- Cortês, R. A., Coelho, & Afonso, R. (2021). Apoio psicossocial no cuidar em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 168-175). Lidel.
- Coutinho, C. P. (2015). *Metodologia de investigação em Ciências Sociais de Humanas: Teoria e prática* (2ª ed.). Almedina.
- Cullen, A., Chaddock, B., & Hearn, F. (2013). *What's special about palliative care social work*. Association of Palliative Care Social Workers.
- Fazenda, I. (2012). Serviço Social na área da saúde mental: princípios, modelos e práticas. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 247-248). Pactor.
- Ferreira, J. (2011). *Serviço Social e Modelos de Bem Estar para a Criança: Modus Operandi do Assistente Social na Promoção de Protecção à Criança*. QuidJuris.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. Lusociência.
- Hughes, S., Firth, P., & Oliveira, D. (2014). Core competencies for palliative care social work in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 21(6), 300-305.
- Lopes, F. A. (2017). *Serviço social e cuidados paliativos: a intervenção do assistente social integrado na equipa de cuidados paliativos* [dissertação de mestrado]. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Lucas, H. (2021). Qualidade de vida individual e plural. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 41-47). Lidel.
- Machado, J. C., Reis, H. F. T., Sena, E. L. S., Silva, R. S., Boery, R. N. S. O., & Vilela, A. B. A. (2019). El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Revista Enfermería Actual*, (36). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i36.34235>
- Matias, M. A. (2003). Jovens com osteossarcoma e suas famílias: elementos para uma análise na intervenção do serviço social. *Revista Intervenção Social*, 27(1), 30-40.
- Mota, C. L. & Beça, H. P. (2021). Cuidados paliativos na comunidade. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 29-39). Lidel.
- Neto, I. G. (2005). A experiência e visão da Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas. *Revista Cidade Solitária*, 13, 36-47.
- Neto, I. G. (2021). Princípios dos cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 3-10). Lisboa: Lidel.
- Neto, I. G., Marques, A. L., Gonçalves, E., Domingos, H., & Feio, M. (2014). A propósito da criação da competência de Medicina Paliativa. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 13-16.
- Payne, M. (2012). Serviço Social em Cuidados Paliativos e em Fim de Vida. In M. I. Carvalho (ed.). *Serviço Social na Saúde* (pp. 111-137). Pactor.
- Peduzzi, M. (2001). Equipa multidisciplinar de saúde: conceito e tipologia. *Revista de Saúde Pública*, 35(1), 103-109.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Universidade Católica Portuguesa.
- Poirier, J. (1995). *Histórias de Vida, Teoria e prática*. Celta.
- Reith, M., & Payne, M. (2009). *Social Work in end-of-life and palliative care*. Policy Press.
- Ribeirinho, C., & Duarte, C. (2021). Cuidados Sociais em cuidados paliativos. In A. G. Abejas & C. Duarte (eds.). *Humanização em Cuidados Paliativos* (pp. 125-137). Lidel.
- Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social, ética e metodologia*. PUV Publications, Universitat València.
- Romão, C. M. J. (2012). *Cuidados paliativos: uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social* [dissertação de mestrado]. Instituto Politécnico de Portalegre.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (1999). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Lusociência.
- Triviños, A. N. S. (1987). Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: A Pesquisa Qualitativa em Educação: o positivismo, a fenomenologia, o marxismo. *Revista da Faculdade de Ciências e Tecnologia*, 1(20), 3-6. <https://doi.org/10.33081/formacao.v1i20.2335>
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Climepsi.
- Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. *Documentos del Trabajo Social*, (47), 184-199.
- Vass, A. (1996). *Social Work competences: Core knowledge, Values and Skills*. Sage.
- Vieira, S. A. F. T. M. (2008). *Amostragem* [dissertação de mestrado]. Universidade de Aveiro.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22(44), 203-220. <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>

