



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas - IH
Departamento de Serviço Social - SER

AMANDA FRANÇA FONSECA

**SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISE
DA EXPERIÊNCIA REALIZADA NO HOSPITAL DE APOIO
DE BRASÍLIA**

Brasília, 2017



Universidade de Brasília – UnB
Instituto de Ciências Humanas - IH
Departamento de Serviço Social - SER

AMANDA FRANÇA FONSECA

**SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISE
DA EXPERIÊNCIA REALIZADA NO HOSPITAL DE APOIO
DE BRASÍLIA**

**Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como
requisito para obtenção do grau de bacharel, no
curso de Serviço Social da UnB - Universidade de
Brasília.**

Orientadora: Dra. Denise Bomtempo Birche de Carvalho

Brasília 2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada à fonte.

FONSECA, Amanda França. Serviço Social e cuidados paliativos: análise da experiência realizada no Hospital de Apoio de Brasília / Amanda França Fonseca.- Brasília: Universidade de Brasília,2017.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade de Brasília. Curso de Serviço Social, 2017.

Orientadora: Dra. Denise Bomtempo Birche de Carvalho

1. Cuidados Paliativos. 2. Saúde. 3. Serviço Social. 4. Cuidados a doentes terminais. 5. Informação em saúde. I. Amanda França Fonseca II. Universidade de Brasília. Curso de Serviço Social III. Serviço Social e cuidados paliativos: análise da experiência realizada no Hospital de Apoio de Brasília

**SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS: ANÁLISE
DA EXPERIÊNCIA REALIZADA NO HOSPITAL DE APOIO
DE BRASÍLIA**

AMANDA FRANÇA FONSECA

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr^a Denise Bomtempo Birche de Carvalho
Orientadora

Prof. Dr. Cristiano Guedes
Avaliador Interno

Assistente Social Maria Lúcia Giavoni
Avaliadora Externa

Dedico este trabalho a todos que compartilharam comigo os momentos vividos ao longo desses cinco anos de graduação e que de algum modo contribuíram para a minha formação profissional. Aos meus pais, irmãos, familiares, amigos, companheiros de curso, professores e em especial ao Núcleo de Serviço Social do Hospital de Apoio de Brasília.

Carta dos Direitos do Paciente Terminal

“Tenho o direito de ser tratado como pessoa até que eu morra”.

“Tenho o direito de ser cuidado por pessoas sensíveis, humanas e competentes que procurarão compreender e responder às minhas necessidades e me ajudarão a enfrentar a morte e garantir a minha privacidade”.

“Tenho o direito de ser aliviado na dor e no desconforto”.

“Tenho o direito, ao aceitar minha morte, de receber ajuda de meus familiares e de que estes também sejam ajudados”.

“Tenho o direito de não morrer sozinho”.

“Tenho o direito de receber cuidados médicos e de enfermagem mesmo que os objetivos *de cura* mudem para objetivos de conforto”.

“Tenho o direito de discutir e aprofundar minha religião e/ou experiências religiosas, seja qual for o seu significado para os demais”.

“Tenho o direito de morrer em paz e com dignidade”.

“Tenho o direito de expressar à minha maneira, sentimentos e emoções frente à minha morte”.

“Tenho o direito de participar das decisões referentes aos meus cuidados e tratamentos”.

“tenho o direito de ter esperança, não importa quais mudanças possam acontecer”.

“Tenho o direito de ser cuidado por pessoas que mantêm o sentido da esperança, mesmo que ocorram mudanças.”

(BARCHIFONTAINE; PESSINI, 1989, p. 198-99)

AGRADECIMENTOS

Dedico ao Deus que acredito por me acompanhar com a eterna esperança de que podemos cada um contribuir para um mundo melhor.

À minha querida mãe, Lilian, por me guiar nos estudos, e mesmo durante minha ausência pode ter a certeza que sempre esteve junto a mim em meus pensamentos, lembranças, saudades irreparáveis e em cada momento de minha vida de forma insuperável.

Ao meu querido pai, Faber, e sua esposa, Juliana, vossa presença significou segurança e certeza mostrando-me que mesmo em meio às diferenças não estou sozinha nessa caminhada.

Agradeço à Giovana Abrantes, pois de uma forma especial e carinhosa deu-me força e coragem, apoiando-me nos momentos de dificuldades.

Aos meus irmãos, Carlos Eduardo, Júlia, Faber, Fernanda e Wdiney, que me motivam e contribuem para que eu tente me tornar um ser melhor a cada dia.

A toda minha família pelo apoio, em especial à Cinthia Viana e Denise Pestana pelo companheirismo de sempre.

A todos os meus amigos e meus colegas de curso pela convivência, cumplicidade, companheirismo e por todas as experiências compartilhadas.

À equipe multiprofissional de cuidados paliativos do Hospital de Apoio de Brasília pelo carinho, por incentivarem a realização desse estudo e por todo o auxílio prestado.

Aos docentes do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, que foram fundamentais para o meu crescimento e aprendizado, sendo grandes responsáveis pela profissional que me tornei e por despertar em mim a paixão pelo Serviço Social.

À minha orientadora que tanto admiro Denise Bomtempo, por ter contribuído grandemente para a elaboração deste trabalho e pelo carinho de sempre.

Ao professor Cristiano Guedes que permitiu o aprofundamento do debate dessa pesquisa durante a fase inicial do projeto.

Aos técnicos administrativos do departamento de Serviço Social.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, meu muito obrigada.

FONSECA, Amanda França. Serviço Social e Cuidados Paliativos: Análise da experiência realizada no Hospital de Apoio de Brasília. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Serviço Social) - Universidade de Brasília, Graduação em Serviço Social, Departamento de Serviço Social, Instituto de Humanas, Brasília, 2017.

RESUMO

O presente estudo propõe uma análise dos processos de trabalho do assistente social com pacientes em situações terminais de saúde motivado por um debate sobre a passagem, que se apresenta como uma experiência dolorosa para os familiares e amigos destes pacientes. Este trabalho possui o objetivo de analisar os processos de trabalho e a atuação profissional do assistente social junto aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares. Apresenta como objetivos específicos: compreender o contexto histórico e o exercício profissional do assistente social; identificar como ocorre o funcionamento das políticas de saúde no Brasil e a atuação profissional; analisar o surgimento e construção dos cuidados paliativos, implementação desta política no Brasil e a atuação do serviço social; e identificar os procedimentos técnico-operativos e os processos de trabalho na intervenção em cuidados paliativos. A metodologia da pesquisa trata-se de uma metodologia exploratória que possui como ancoragem a observação participante por meio do diário de campo, na experiência de estágio supervisionado no Hospital de Apoio de Brasília. Como procedimento metodológico também foi utilizado a pesquisa exploratória, para analisar as categorias teóricas Serviço Social e cuidados paliativos, onde realizamos o levantamento de literatura com artigos científicos extraídos da base de dados Scielo, no recorte temporal de 2013-2017. O segundo procedimento metodológico foi a análise de conteúdo das legislações relacionadas a saúde e também a análise através da observação participante, no qual pude obter e realizar uma análise crítica e construtiva sobre os cuidados paliativos que se dão no ambiente de trabalho dos processos de trabalho do assistente social. Pela centralidade que o Serviço Social assume na defesa e garantia da cidadania e dos direitos humanos no âmbito da saúde, o presente trabalho apresenta os resultados de um estudo descritivo exploratório da prática profissional do assistente social no âmbito da saúde no contexto dos cuidados paliativos com uma abordagem qualitativa como observação participante. Refere-se a um estudo bibliográfico e documental, com a análise de documentos institucionais, do estágio supervisionado e revisão integrativa da literatura. Por meio do levantamento de literatura pela base de dados Scielo obtivemos como resultado a localização de quarenta artigos que contemplam a análise sobre cuidados paliativos oncológicos com pessoas humanas, evidenciando a necessidade de maiores publicações com relação ao tema e a ampliação da qualificação em caráter acadêmico aos profissionais que compõem o quadro de equipe multiprofissional. O estudo pretende contribuir para o reconhecimento do assistente social diante do âmbito da saúde no contexto dos cuidados paliativos, bem como identificar as estratégias de atuação nesse espaço sócio ocupacional.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Saúde. Serviço Social. Cuidados a doentes terminais. Informação em saúde

FONSECA, Amanda França. Social Work and Palliative Care: Analysis of the experience performed at the Support Hospital of Brasília, during the period 2015-2016. Course Conclusion (Social Work Course) - University of Brasília, Graduation in Social Work, Department of Social Work, Institute of Humanities, Brasília, 2017.

SUMMARY

The present study proposes an analysis of the work processes of the social worker with patients in terminal situations motivated by a health debate on the passage, which presents as a painful experience for the families and friends of these patients. This work has the purpose of analyzing the work processes and the professional performance of the social worker with the palliative care patients and their families. Features as specific objectives: understand the historical context and the professional exercise of the social worker; identify as the operation of health policies in Brazil and the professional performance; analyze the emergence and construction of palliative care, implementation of this policy in Brazil and the performance of social service; and identify technical and operational procedures and work processes in the intervention in palliative care. The research methodology this is an exploratory methodology anchor as the participant observation through the field journal, supervised internship experience at the Hospital of Brasília. As methodological procedure was also used exploratory research, to analyze the theoretical categories Social Services and Palliative Care, where we conducted the survey of literature with scientific articles extracted from the scientific database Scielo in the timeframe of 2013-2017. The second methodological procedure was the content analysis of the laws related to health and also the analysis through participant observation, in which obtain perform a critical and constructive analysis about palliative care to get in the work environment of the work processes of the social worker. By the centrality that the Social Service assumes the defence and guarantee of citizenship and human rights in the field of health, the present work presents the results of a descriptive exploratory study of professional practice of social worker in the field of health in the context of Palliative care with a qualitative approach as participant observation. Refers to a bibliographic and documentary study, with the analysis of institutional documents, the supervised internship and integrative literature review. Through the survey of literature from the Scielo database, obtained as a result the location of 40 articles covering the analysis of cancer palliative care with human beings, highlighting the need for major publications in relation to the theme and the expansion of academic character qualification for professionals who make up the frame multidisciplinary team. The study aims to contribute to the recognition of the social worker on the field of health in the context of the palliative care, as well as identify the strategies in occupational partner.

Keywords: Palliative Care. Health. Social Service. Care for the terminally ill. Health Information

LISTA DE SIGLAS

ABRACE - Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias

AIS- Ações Integradas de Saúde

ANS - Agência Nacional de Saúde

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

CAPs - Caixa de Aposentadoria e Pensão

CEAS - Centro de Estudos e Ação Social

CEDEPSS - Centro de Estudos e Projetos em Educação, Cidadania e Desenvolvimento Social

CFESS - Conselho Federal de Serviço Social

CLT - Consolidação das Leis Trabalhistas

CNS - Conferência Nacional de Saúde

CRESS - Conselho Regional de Serviço Social

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

HAB - Hospital de Apoio de Brasília

IASP - Associação Internacional de Estudos da Dor

INCA - Instituto Nacional de Câncer

NSS - Núcleo de Serviço Social

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONU - Organização das Nações Unidas

PNH - Política Nacional de Humanização

PNHAH - Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar

SAD - Sociedade Americana de Dor

SBED - Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor

SUS - Sistema Único de Saúde

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Publicações sobre Cuidados Paliativos no recorte temporal de 2013-2017.....	16
Gráfico 2: Publicações sobre Cuidados Paliativos por Área Profissional.....	17
Gráfico 3: Cursos de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos no Brasil.....	48

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Atividades desenvolvidas para assegurar direitos	70
Quadro 02: Direitos sociais dos pacientes oncológicos	71
Quadro 03: Diferenciais da atuação do Serviço Social	72
Quadro 04: Dimensões éticas na atuação profissional	73
Quadro 05: Intervenção profissional do assistente social em cuidados paliativos	74

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
1. CAPÍTULO 1 - SERVIÇO SOCIAL, QUESTÃO SOCIAL E O EXERCÍCIO PROFISSIONAL	23
1.1 Histórico do Serviço Social Brasileiro	23
1.2 O Serviço Social e a Questão Social	27
1.3 O exercício profissional do assistente social	30
2. CAPÍTULO 2 - SERVIÇO SOCIAL E SAÚDE	32
2.1 A Reforma Sanitária e a Política de Saúde no Brasil	32
2.2 A presença do Serviço Social na Política Nacional de Saúde.....	37
2.3 O Sistema Único de Saúde	38
2.4 Parâmetros de atuação do assistente social na saúde e a Humanização.....	40
3. CAPÍTULO 3 - CUIDADOS PALIATIVOS NA LITERATURA.....	43
3.1 Perspectiva histórica: surgimento e construção dos cuidados paliativos	43
3.2 Processo de implantação dos cuidados paliativos no Brasil	47
3.3 Os cuidados paliativos oncológicos e a finitude.....	50
3.4 A importância da atuação multiprofissional em cuidados paliativos.....	59
4. CAPÍTULO 4 – SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS	62
4.1 Intervenção social em cuidados paliativos	62
4.2 O assistente social e sua atuação no HAB	65
4.3 Processos de trabalho do assistente social no setor oncológico em cuidados paliativos.....	68
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
6. REFERÊNCIAS.....	78

Introdução

Certamente a morte é a única certeza de nossas vidas. E mesmo com esta certeza, a morte permanece sendo um tabu para a sociedade ocidental. A fase final da vida é então pressentida como momentos de descontentamento, solidão e dor. No entanto, como não podemos modificar este episódio de nossas vidas, podemos intervir e executar ações para traçar o modo pelo qual o paciente viverá até o porvir. No presente momento, ocorre um empenho por parte dos profissionais de saúde para transformar a cultura dos cuidados na fase final da vida, onde é compreendido que há percepções divergentes entre os pacientes, familiares e pela equipe. Este empenho por parte dos profissionais de saúde é demonstrado como um espaço de aprendizagem em desenvolvimento, reconhecido como cuidados paliativos.

Este movimento em favor da qualidade de vida até o momento da morte teve início na Inglaterra no período na década de 1960, expandindo-se seguidamente para os EUA e Canadá (PEIXOTO, 2016, p.6-7). Nos dias de hoje encontra-se dissipado em diversos países despertando a atenção para o tratamento dos pacientes e seu contexto familiar. Em nosso país o Instituto Nacional de Câncer (INCA) foi o primeiro a praticar os cuidados paliativos, no ano de 1996 no estado do Rio de Janeiro. (SBGG, 2015, p.15)

O termo Cuidados Paliativos reflete um caminho contemporâneo ao ritual da morte, adotado atualmente como uma abordagem que amplia a qualidade de vida dos indivíduos e suas redes de apoio e famílias que encaram dificuldades associadas a doenças que põem em risco a vida. Os cuidados paliativos são respaldados por dois organismos internacionais, a United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) e a Organização Mundial da Saúde (OMS). Estes organismos atuam na elaboração da estrutura da rede de atenção à saúde que ainda se encontra em desenvolvimento e favorece de modo especial o público que se encontra em vulnerabilidade social.

Cuidados paliativos é definido pela OMS em 2002 como:

A abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação

precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (ANCP, 2009,p.16)

A abordagem dos cuidados paliativos compromete-se a constatar precocemente e medicar os sintomas da dor, além de tratar outros problemas psicossociais, espirituais e físicos que surgem no percurso do fim da vida, objetivando a prevenção e alívio do sofrimento do paciente. Voltando-se para um caráter trans, multi e interdisciplinar dos cuidados, buscando a qualidade de vida, o controle dos sintomas do doente e o alívio do sofrimento humano.

A atuação em cuidados paliativos surge então, quando o processo curativo deixa de ser o caráter prioritário e abre espaço para a proteção e garantia da qualidade de vida do paciente e sua rede de apoio, para fortalecer sua autonomia. Esta ação está associada a uma intervenção interdisciplinar, através da equipe multiprofissional que zela pelos princípios naturais do percurso da vida e abstém-se de métodos invasivos que podem antecipar a morte (HERMES & LAMARCA,2013, p.2). A atuação profissional dos assistentes sociais é de extrema relevância para assegurar o suporte aos pacientes, familiares e amigos em todas as etapas do processo, pois a abordagem social é indispensável para complementar as intervenções da equipe.

O interesse pessoal sobre o tema do presente trabalho é devido à experiência de estágio supervisionado no Núcleo de Serviço Social do Hospital de Apoio de Brasília no período de agosto de 2015 a junho de 2016, onde fui supervisionada e atuei junto à equipe multiprofissional na ala de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos.

Esta vivência pessoal foi a razão que me instigou profundamente a elaborar o trabalho de conclusão de curso sobre aspectos teóricos e metodológicos da inserção de como o Serviço Social é uma profissão que tem as suas competências e atribuições mediadas pela pesquisa e pela intervenção na realidade. Como estagiária da Unidade de Cuidados Paliativos muitas questões surgiram sobre essa intervenção inclusive no contexto do sujeito, que vive e encontra-se doente e que necessita dos cuidados paliativos, o mesmo sujeito que convive com a dor e que ao mesmo tempo busca uma dignidade até o ato do porvir, a morte. Não obstante, encontra-se o seu núcleo familiar, que também está incluso no contexto da doença. Desta maneira, resta a dúvida de como se dá a mediação do assistente social como integrante de uma equipe multiprofissional. Esta experiência de estágio supervisionado além de ser um

lôcus de aprendizagem garantiu também um caráter de contribuição como observação participante, que segundo Minayo (2001) "se realiza através do contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos." (MINAYO,2001; p.59)

O Hospital de Apoio de Brasília busca promover a assistência integral à saúde dos usuários nas áreas de reabilitação, cuidados paliativos, triagem neonatal e doenças raras. Tem como propósito também acolher plenamente, também, os familiares e servidores de forma ousada, transparente e participativa, garantindo os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). Os objetivos do Núcleo de Serviço Social do Hospital de Apoio baseiam-se em "Compreender os determinantes sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde-doença e buscar estratégias político-institucionais para o enfrentamento dessas questões" (PARÂMETROS, CFESS, 2010). Visa ainda assegurar aos usuários o acesso aos seus direitos, promover a integração com as demais áreas profissionais para alcançar uma visão global e integral do indivíduo e efetuar a prática interdisciplinar, além de fortalecer a rede de apoio sócio - familiar do usuário, respeitando sua autonomia.

A escolha da temática para o presente trabalho teve um foco direcionado devido a experiência obtidas nas alas A e C, pois a área de Cuidados Paliativos, tanto geriátricos quanto oncológicos, tornaram-se demasiadamente estimulantes durante o percurso do estágio supervisionado. A Unidade de Cuidados Paliativos no Hospital de Apoio de Brasília busca oferecer um sistema de apoio para os pacientes viverem ativamente até a morte, objetivando uma maior qualidade de vida para estes, influenciando positivamente no curso do diagnóstico da doença. A Estrutura das alas A e C se valem de uma abordagem multiprofissional para atender pacientes e sua rede de apoio, inclusive no luto se necessário. As alas de Cuidados Paliativos atendem pacientes adultos com doenças terminais em situações avançadas e em sua grande maioria com o diagnóstico de Demência e o diagnóstico oncológico de Neoplasia Maligna, em que o grau da doença já não possui mais tratamento de cura por meio da Medicina, pois o paciente em cuidados paliativos exclusivos não possui mais perspectiva de controle da evolução da doença de base por meio de quimioterapia e cirurgia. Dessa maneira a equipe multiprofissional busca agregar a esses últimos momentos uma maior assistência no controle da dor e outros sintomas que aparecem com o avanço da doença, tratando sintomas físicos, necessidades psicológicas e sociais reconhecendo que cada paciente possui seus próprios valores e conveniências. A partir do estágio supervisionado realizado no Hospital de

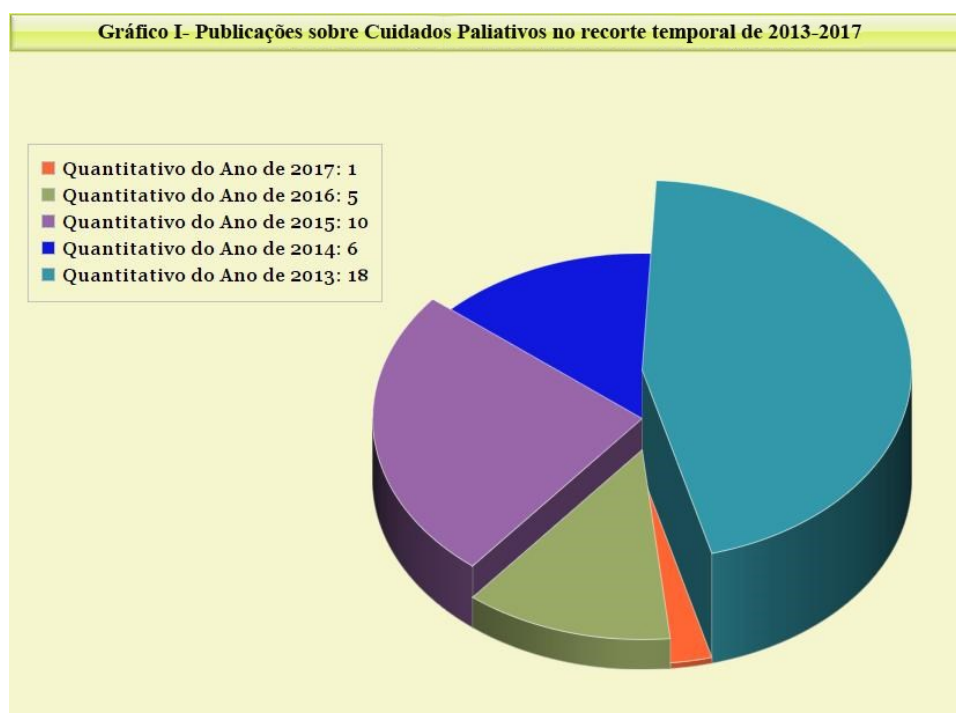
Apoio de Brasília foi formulada a seguinte problemática: Como se dá a atuação do assistente social no contexto dos cuidados paliativos?

De acordo com os Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde (2010) a categoria profissional atuante na área de saúde deve basear a sua ação em quatro eixos, quais sejam: “atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional” (CFESS, 2010, p. 41).

Para aproximação do campo de pesquisa foi realizado um levantamento das produções científicas em torno das categorias fundantes de pesquisa: Serviço Social e Cuidados Paliativos. Para tanto, utilizou-se a base de dados SCIELO, no qual buscamos artigos em português no recorte temporal do ano de 2013 a 2017. Este recorte histórico delimitado, pois, buscava-se uma perspectiva social nas publicações relativas à Cuidados Paliativos. Desta forma analisando de maneira decrescente, pela área de conhecimento, nota-se a presença de publicações de abordagem social a partir do ano de 2013.

Foram encontrados 143 artigos no contexto geral, todos publicados em revistas nacionais, mas apenas 40 artigos contemplam a análise sobre cuidados paliativos oncológicos com pessoas humanas.

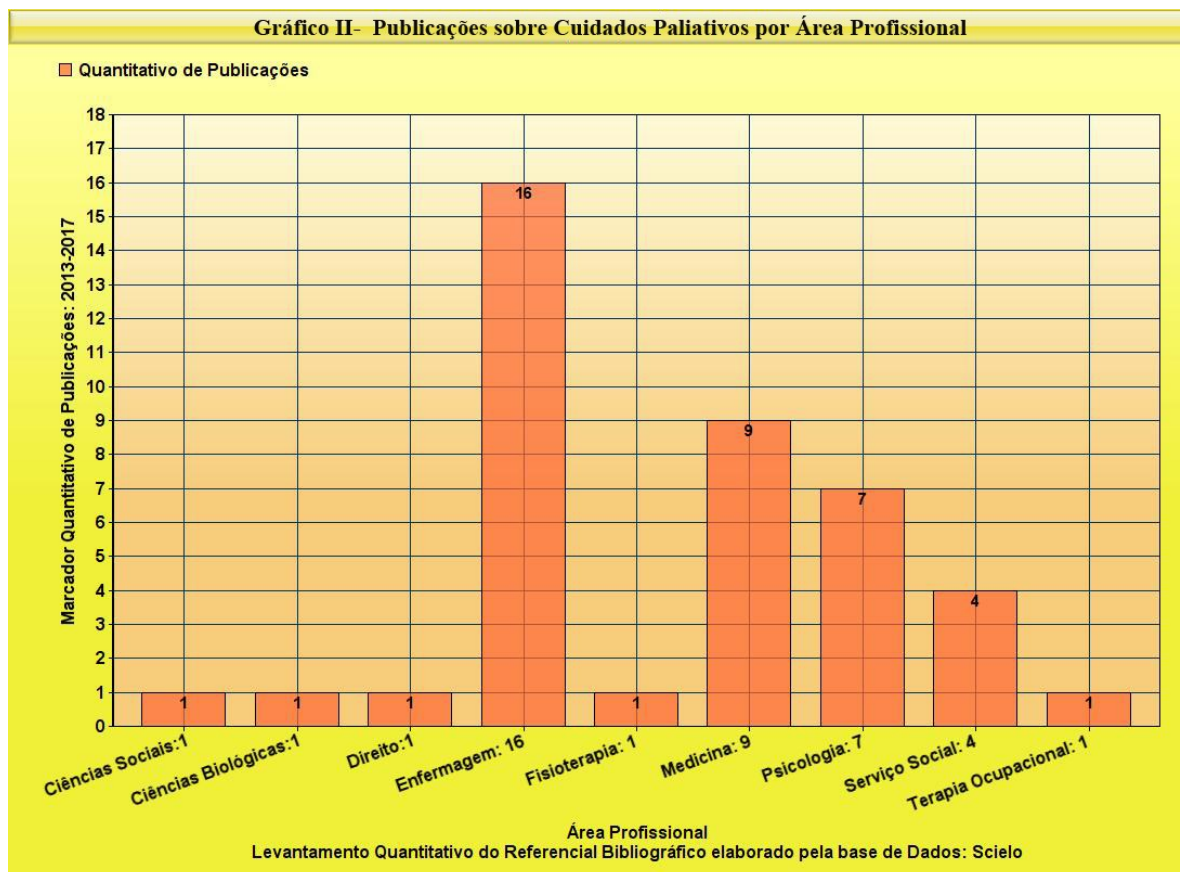
Gráfico 01: Publicações sobre Cuidados Paliativos no recorte temporal de 2013-2017.



Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

Conforme se pode verificar no Gráfico 01, o ano de 2013 apresentou o maior número de publicações com 44 %, em segundo lugar encontra-se o ano de 2015 com o quantitativo de 10 (dez) publicações e em terceiro o ano de 2014 com 6 (seis) publicações, inferindo que a produção está caindo ao decorrer dos anos.

Gráfico 02: Publicações sobre Cuidados Paliativos por Área Profissional.



Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

No Gráfico 02 acima, observa-se o predomínio das publicações referentes ao campo da enfermagem com 16 (dezesesseis) artigos, medicina com 9 (nove) artigos, psicologia com 7 (sete) artigos e a apenas 4 (quatro) dos artigos publicados foram do campo do Serviço Social. Por essa razão há a relevância de se estudar como o Serviço Social tem em sua prática a intervenção multidisciplinar de cuidados paliativos, tendo em vista o fato de que a temática já está aplicada por todo Brasil no parâmetro do setor terciário, porém há apenas quatro publicações do Serviço Social. Desta maneira cabe analisar como se caracteriza a atuação do assistente social na área dos cuidados paliativos tendo o parâmetro da atuação do assistente social na área da saúde.

Diante desse levantamento de literatura e diante da questão de fundo voltada para como se dá a atuação do assistente social no contexto dos cuidados paliativos, os objetivos que perpassam a construção do objeto da pesquisa são os seguintes:

Objetivo geral:

- Analisar os processos de trabalho e a atuação profissional do assistente social junto aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares.

Objetivos Específicos:

- Compreender o contexto histórico e o exercício profissional do Assistente Social
- Identificar como ocorre o funcionamento das políticas de saúde no Brasil, e qual a atuação do assistente social neste contexto;
- Analisar a perspectiva histórica, o surgimento e construção dos cuidados paliativos na literatura traçando os desafios de implementação desta política no Brasil e a atuação dos assistentes sociais nesta política;
- Identificar quais os procedimentos técnico-operativos utilizados e os processos de trabalho dos assistentes sociais em sua intervenção com pacientes em cuidados paliativos e seus familiares;

Para responder a questão de fundo que perpassa a construção do objeto de pesquisa e atingir o objetivo geral e os objetivos específicos, utilizamos o método da pesquisa exploratória aliada a observação participante no decorrer do estágio supervisionado I e II. Segundo Gil (1991), os estudos exploratórios são desenvolvidos quando o tema é pouco explorado, no qual se torna difícil formular proposições precisas e operacionalizáveis sobre o tema pesquisado. Já, a observação participante, segundo Minayo (2001) possui um caráter qualitativo, pois "corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis." (MINAYO, 2001, pag.7). Trata-se de uma pesquisa qualitativa porque se pretende compreender o fenômeno dos cuidados paliativos a luz da análise do material pesquisado e da observação participante da prática dos assistentes sociais no cotidiano de trabalho no Hospital de Apoio de Brasília.

A pesquisa buscou descrever e identificar a atuação do Assistente Social no âmbito técnico-operativo na intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos.

Para coleta, análise e interpretação dos dados foram seguidos quatro procedimentos metodológicos:

- i. O primeiro consistiu em um levantamento do referencial teórico referente à temática em questão.
- ii. No segundo foram escolhidos periódicos para serem submetidos à análise. A partir disso, no universo de 143 periódicos, 40 foram selecionados pois estavam compatíveis com a temática proposta.
- iii. O terceiro procedimento foi a exploração do material e interpretação dos dados da pesquisa bibliográfica, tais como legislações, o manual de cuidados paliativos, artigos em bases de dados e demais publicações de Centros de Pesquisa e órgãos governamentais referentes a análise da atuação do assistente social no âmbito técnico-operativo na intervenção multidisciplinar em cuidados paliativos.
- iv. O quarto procedimento metodológico consistiu na reflexão sobre o estágio supervisionado à luz das categorias Serviço Social e cuidados paliativos a partir não só do estudo de literatura, mas, sobretudo, à luz dos documentos elaborados durante o estágio supervisionado: o Relatório Final do Estágio Supervisionado em Serviço Social I, o Relatório Final de Estágio Supervisionado em Serviço Social II, o Diário de Campo e os dados do estágio.

Estes quatro passos foram relevantes para a pesquisa, haja vista que o levantamento literatura a partir dos descritores: cuidados paliativos, saúde, serviço social, cuidados a doentes terminais, informação em saúde. Esse levantamento de literatura se justifica não apenas para me adentrar nesse campo dos cuidados paliativos, como também pela necessidade de dialogar com as minhas categorias teóricas que são o Serviço Social e os cuidados paliativos. Situando inicialmente toda a matriz histórica e metodológica do Serviço Social internacionalmente e no Brasil, a origem do Serviço Social como uma matriz teórico metodológica de situar o Serviço Social como profissão e como área de conhecimento, razão pela qual eu também fiz o levantamento de literatura sobre isto; elaborar um levantamento de literatura para situar Serviço Social e Cuidados Paliativos dentro da área de saúde e situar o

contexto de um hospital, Hospital de Apoio de Brasília, na área da saúde no contexto terciário.

À vista disso, a procura por uma pesquisa bibliográfica exploratória sobre os cuidados paliativos destina-se para uma melhor compreensão da temática de estudo haja vista que posteriormente este levantamento de literatura virá a relacionar-se com a prática que eu desenvolvi no estágio supervisionado, abarcando as categorias fundantes que são Serviço Social e Cuidados Paliativos. A prática desempenhada durante o período em que estive em campo de estágio contribuiu para a formação e possibilitou a utilização dos meios para este estudo, com o uso dos documentos, relatórios do campo de estágio, além da experiência em estágio e a ação junto com a supervisora de campo.

Procedimentos de análise e interpretação

O procedimento metodológico aplicado é pertencente a metodologia da área das ciências sociais e humanas aplicadas. Este processo foi realizado por meio da análise de conteúdo, com base em Creswell, com as seguintes etapas: 1) organização e preparação dos materiais bibliográficos e dos documentos; 2) leitura completa dos materiais bibliográficos e dos documentos; 3) análise e interpretação dos dados coletados; 4) redação da monografia. (CRESWELL, 2010). Foi elaborada uma análise de conteúdo do levantamento de literatura a respeito do tema, exploração dos documentos, verificação dos relatórios do campo de estágio e revisão integrativa da literatura por meio de bases de dados Scielo no recorte temporal entre 2013 a 2017 para subsidiar a elaboração de cada capítulo da monografia.

Esta pesquisa possui uma relevância, pois segundo Minayo (2001) "A forma de justificar em pesquisa que produz maior impacto é aquela que articula a relevância intelectual e prática do problema investigado à experiência do investigador" (MINAYO, 2001; p.42). Desta forma, a pesquisa proposta como pertencente da área das ciências sociais e humanas aplicadas possuem três justificativas:

1) Justificativa histórica:

Que se trata da justificativa que se utiliza da teoria, afirmando que todo objeto de conhecimento é histórico, dessa forma compreende-se que o tema abordado é construído socialmente e historicamente. Esse aspecto é abordado tendo em vista que o Serviço Social é

construído historicamente, é datado, e está sempre requisitado ao uso dessa matriz. Os cuidados paliativos e a política de Saúde também possuem o caráter histórico que é importante situar como nosso objeto historicamente. A vivência de estágio supervisionado configura-se também como um aspecto histórico diante deste objeto, pois a trajetória no campo dos cuidados paliativos inicia-se com a inserção no campo de estágio no Hospital de Apoio de Brasília.

2) Justificativa Técnica :

Esta justificativa trata-se de abordar a relevância técnica deste presente estudo em contexto geral. Esta relevância se dá devido ao processo de formação, pois como futura assistente social reconheço a importância da prática profissional dentro do setor terciário nos cuidados paliativos. No entanto, quanto maior a compreensão do processo de trabalho em seu contexto mais irá contribuir tecnicamente e cientificamente. Dentre essas contribuições incluem-se dois parâmetros: 1)O primeiro trata-se da contribuição para que as políticas públicas na área de saúde do setor terciário e nos cuidados paliativos sejam planejadas o mais próximo possível da realidade; 2)E o segundo parâmetro destina-se a mostrar que se trata de um tema de uma dimensão de pesquisa de produção de conhecimento do Serviço Social, portanto há uma relevância que detém um problema e tem uma metodologia que pode ser usada posteriormente para que outros estudantes possam balizar neste material para ter outros problemas de fundo sobre o meu objeto de pesquisa.

3) Justificativa Científica:

A Justificativa Científica trata-se da descrição da relevância baseando-se na união entre a relevância histórica e a relevância técnica, com uma contribuição não só para a área de conhecimento do Serviço Social, mas também para a sociedade de um modo mais amplo. O levantamento de literatura executado garantiu o rigor científico do método teórico empírico do estudo.

Espera-se que o estudo proposto traga uma contribuição acadêmica e científica para a sua área de conhecimento do Serviço Social. E dessa forma, contribuir para que a relevância desta pesquisa seja aproveitada para os assistentes sociais.

A limitação da pesquisa ocorreu, pois, a autora gostaria de ter realizado entrevistas com as assistentes sociais do campo de pesquisa proposto, mas não foi possível devido ao

curto prazo de tempo, pois para realizar entrevistas deveria ter tempo para submeter ao Comitê de Ética em Pesquisa o que não foi possível, razão pela qual se trata de uma pesquisa que possui esta limitação, mas que do ponto de vista da metodologia utilizada possui uma coerência teórica e prática.

O trabalho foi dividido em quatro capítulos, relacionados entre si:

O primeiro capítulo faz uma abordagem histórica e teórico-metodológica do Serviço Social retratando como a categoria profissional desenvolve-se e se reconhece na divisão social do trabalho a partir das determinantes capitalistas da relação capital e trabalho. Este capítulo torna-se essencial para compreender o processo de trabalho do profissional de Serviço Social diante das demandas no âmbito terciário da saúde, especificamente na atuação técnico-operativa do assistente social em cuidados paliativos.

O segundo capítulo propõe uma compreensão com relação as redes de instituições compatíveis com a universalização do direito à saúde, traçando ao decorrer do capítulo a trajetória da política de saúde no Brasil e a garantia do acesso aos cuidados e atenção à saúde refletida na relação entre o Serviço Social e a política de saúde evidenciando o fenômeno da reforma sanitária como um fato de ruptura no modelo antigo de saúde no Brasil direcionados a segmentos populacionais específicos. E por fim, o capítulo traz a concepção da universalização do acesso a todas as ações e cuidados da área saúde ao comando único, o Sistema Único de Saúde, inserido no contexto da Seguridade Social Brasileira.

O terceiro capítulo tem como quadro teórico o conceito de cuidados paliativos, entendido como cuidado integral de vida baseado em uma abordagem humanística de controle da dor e dos demais sintomas, com a valorização da vida. O capítulo traz à luz as questões éticas sobre a vida e a morte, o contexto histórico dos cuidados paliativos, o processo de implantação dos cuidados paliativos no Brasil, a abordagem multidisciplinar e o apoio ao luto e a atuação do assistente social em cuidados paliativos.

O quarto capítulo traz a concepção do Serviço Social e os Cuidados Paliativos baseando-se na experiência de estágio supervisionado na Instituição Hospital de Apoio de Brasília, apresentando considerações sobre o Serviço Social no espaço institucional, sua atuação profissional e seus processos de trabalho, destacando a relevância da equipe multiprofissional na intervenção na área de cuidados paliativos e seus processos de trabalho no setor oncológico em cuidados paliativos.

Capítulo 1. Serviço Social, Questão Social e o exercício profissional.

Este capítulo faz uma abordagem histórica e teórico-metodológica do Serviço Social retratando como a categoria profissional desenvolve-se e se reconhece na divisão social do trabalho a partir das determinantes capitalistas da relação entre o trabalho e o capital. Este capítulo torna-se essencial para compreender o processo de trabalho do profissional de Serviço Social diante das demandas no âmbito terciário da saúde, especificamente na atuação técnico-operativa do assistente social em cuidados paliativos. A referência teórica consistirá no diálogo e articulação com os seguintes autores: Marilda Yamamoto, Vicente Faleiros, José Paulo Netto e Maria Yasbek, na finalidade de garantir um apanhado geral em cumprimento do primeiro objetivo específico. Buscando mostrar como a profissão se constrói junto às demandas sociais do Estado, com base nas três dimensões da profissão: ético-política, teórico-metodológica e técnica-operativa.

1.1 Histórico do Serviço Social Brasileiro

Para melhor compreender o trabalho do Assistente Social na saúde, é necessário articular as discussões com as atribuições e competências da profissão, aproximando-se das dimensões profissionais e a sua trajetória sócio histórica.

O processo de consolidação da profissão de Serviço Social brasileiro ocorreu durante um momento de instabilidade política e econômica na América Latina devido ao período da Revolução de 1930. Segundo Yamamoto e Carvalho (2005), nesse período a economia brasileira passava por uma transição de agrário-exportadora para industrial. À vista disso ocorreu uma crescente migração em razão da acelerada industrialização urbana que necessitava de um excessivo quantitativo de mão-de-obra, abertura de estradas, suprimento de energia, entre outros. Por conseguinte, das mudanças ocorridas muitas pessoas abandonaram o campo rumo à cidade em busca de emprego e melhor qualidade de vida. Com o fator do êxodo rural houve um crescimento do contingente do proletariado e de suas insatisfações com relação aos baixos salários e a exorbitante jornada de trabalho, logo decorrente dessas insatisfações o Estado encontra-se pressionado a atingir o controle das massas. Todavia a Igreja Católica desenvolve um movimento social visando uma conversão da população ao cristianismo, essa ação era cumprida por agentes sociais da classe dominante

burguesa atuando baseados na caridade, repressão e controle social das massas; esse, no entanto configura-se como a primeira manifestação do surgimento do Serviço Social Tradicional.

A implantação do Serviço Social se dá no decorrer desse processo histórico. Não se baseará, no entanto, em medidas coercitivas embandadas do Estado. Surge da iniciativa particular de grupos e frações de classe, que se manifestam, principalmente, por intermédio da Igreja Católica (IAMAMOTO; CARVALHO, 2005, p.127)

Em vista do grande processo de desenvolvimento industrial, muitos conflitos entre o sistema socioeconômico capitalista e a classe trabalhadora surgiram. Para conquistar um controle abrangente, a classe burguesa passa a atuar através do Estado por meio da política salarial e sindical, e no controle da prática assistencial. Situando-se na reprodução das relações sociais, o Serviço Social como profissão "se alicerça tanto no processo conservador de manutenção da ordem como no processo renovador [...] de mudança do comportamento em função das normas de higiene social, controle biopsíquico, recuperação dos indivíduos" (FALEIROS, 2005, p.13). Esta reprodução refere-se ao cotidiano, práticas sociais, culturais, valores e políticas. Tratando-se do processo de mudança do comportamento, no âmbito da saúde, os métodos de higiene social era repercutido na intervenção profissional da saúde nos moldes do higienismo por meio da moralização do sujeito e de sua rede social, fundamentando-se no tratamento moral como ocorrido no âmbito da saúde mental, que por meio de repressão acabou sendo submetido à normatização compulsória.

No ano de 1932 o Centro de Estudos e Ação Social (CEAS) de São Paulo foi inaugurado como a iniciativa primária de formação de agentes sociais possuindo como base o método da Escola Católica de Serviço Social de Bruxelas, escola referência no ensino técnico da ação social e de disseminação da doutrina social da Igreja Católica."(...) São promovidos diversos cursos de filosofia, moral, legislação do trabalho, doutrina social, enfermagem de emergência, etc." (IAMAMOTO & CARVALHO, 2005, p. 173). Esta base filantrópica é debatida até o momento atual ao tratar-se da atuação dos cuidados paliativos, pois a questão do cuidado ainda remete um pouco à concepção inicial da profissão influenciada por este período histórico.

Conquanto nessa perspectiva de operacionalização em 1936, o assistentes sociais pré-formados praticavam a metodologia europeia atuando na mudança de hábitos familiares na

busca de melhoria no comportamento social, a educação de condições de higiene, a busca pela moralidade e a inserção na ordem social, e podemos observar esta atuação por meio de "atividades das assistentes sociais subindo os morros das favelas para que as pessoas a regularizarem suas relações de casal (...) era a ordem moral e social para harmonizar classes" (FALEIROS, 2005, pág.13). Esta atuação possuía como base os princípios da filosofia neotomista, positivista e conservadora, onde a visão de cunho filantrópico era marcante e latente.

Nesse momento histórico o serviço social inicia sua inserção no mercado de trabalho executando políticas assistenciais disponibilizada por setores empresariais e pelo Estado, mantendo o mesmo público alvo proletário.

Na década de 60 manifestaram-se dentro da categoria, profissionais envolvidos no trabalho em comunidade fortemente influenciados pelo movimento de militância esquerdista. Nesse período assistentes sociais começaram a questionar o trabalho assistencialista que não possuía perspectiva de mudança na realidade dos usuários conforme Aguiar (1985). Desta forma iniciaram-se as aproximações com as perspectivas marxistas e "a crítica do processo de dominação de classe presente no Serviço Social (...)Buscavam uma outra inserção do Serviço Social junto às classes trabalhadores, na realidade a elas articuladas" (FALEIROS,2005, p.17). Esta aproximação com os movimentos sociais e militantes influenciados pela revolução Cubana, segundo Faleiros (2005), concebeu uma reflexão crítica da atuação profissional ocasionando um desejo por um referencial teórico que construísse uma ideologia de transformação social, aproximando-se então dos conceitos básicos do marxismo.

Esse debate marxista foi reprimido no ano de 1964 pela ditadura militar, regressando com o processo de renovação do Serviço Social. O panorama modernizador foi projetado posteriormente no documento do Congresso 1967 realizado em Araxá no estado de Minas Gerais, esse documento esclarece a necessidade de desenvolvimento associado à promoção humana pela conscientização humana com base na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948). Após esse Congresso, houve o encontro de Teresópolis, realizado no ano de 1972 onde foi aprovada a metodologia de ensino para a formação de assistentes sociais, aferindo cientificidade ao curso.

Os documentos produzidos, em ambos os encontros, explicitam e reafirmam a diretriz tradicional do Serviço Social em busca da integração social, assumindo

a perspectiva de modernização colocada no contexto da sociedade brasileira como um todo. (SILVA,1995,p.35)

Após este momento, ocorreu uma retomada do pensamento abafado durante a ditadura militar, denominado de Movimento de Reconceituação. Essa nova perspectiva teve sua marca no III Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, dando origem a uma ampla reforma no Serviço Social. O ano da virada foi marcado pela oposição ao conservadorismo com influência do espaço acadêmico, do estudo da teoria marxista e dos movimentos populares, proporcionando um desenvolvimento teórico com a dimensão crítica e política no Serviço Social. Esse período "centrou sua análise com a questão da classe, na defesa do trabalhador, e hoje acrescenta de maneira nítida, ao processo de compreensão e intervenção social a questão da cidadania" (FALEIROS,2001, p.22).

Como consequência do fracasso do milagre econômico, na década de 1980 ocorre um desdobramento do nível de pauperização da população originando-se níveis alarmantes de miséria absoluta, índices sobressalentes de desnutrição e mortalidade infantil. Nesse cenário são inseridos pelas instituições programas sociais para atender a demanda populacional, e é gerada uma nova proposta curricular introduzida em 1982 pautando-se no materialismo histórico-dialético fundamentado na teoria de Karl Marx. No ano de 1988 ocorre o reconhecimento da Assistência Social como Política de Seguridade Social, previsto no Art.203 da Constituição Federal de 1988, tornando-se um direito do cidadão deixando de ser uma filantropia.

A trajetória histórica do Serviço Social na área da saúde inicia-se quando o Serviço Social se incorpora no âmbito da saúde no ano de 1967, por meio da assistência médica da previdência, atuando de maneira interdisciplinar. O Objetivo do atendimento consistia segundo Bravo (1996) no fornecimento de dados psicossociais para o tratamento do paciente. Os atendimentos eram realizados de forma "individual, de caráter preventivo e curativo; grupal, de caráter educativo-preventivo; comunitária, para mobilização de recursos e reiteração dos pacientes à família e ao trabalho" (BRAVO, 1996, p.90). Esta forma de atuação assemelha-se à atuação voltada para o campo dos cuidados paliativos, pelo fato de tratar-se de uma atuação por meio de equipe multidisciplinar e por possuir a perspectiva da competência semelhante, porém a atuação profissional atual no campo dos cuidados paliativos traz consigo a concepção crítica da intervenção profissional baseada no objeto de atuação.

1.2 O Serviço Social e a Questão Social

A intervenção profissional é pautada pela conjuntura estrutural socioeconômica capitalista responsável pela produção de desigualdades em diversos âmbitos. O reflexo desta estrutura capitalista concebe o objeto de atuação profissional do assistente social, a Questão Social.

No período do surgimento do Serviço Social Brasileiro o objeto definido era o homem, culpabilizado pelas situações que vivenciava fundamentada nos princípios cristãos e embasada pela prática doutrinária. Esse indivíduo culpabilizado, possuía um perfil próprio de proletariado o qual se entendia como incapaz de ascender socialmente, no entanto o objetivo era integrar os valores morais e costumes para moldá-lo e integrá-lo socialmente. No entanto, com a apropriação da perspectiva crítica o Serviço Social passa a compreender que a situação atual deste indivíduo é derivada de um conjunto de situações determinantes que demandam uma atuação profissional, e não se limita apenas a particularidade do indivíduo.

"o Serviço Social atua na base das inter-relações do binômio indivíduo-sociedade. [...] Como prática institucionalizada, o Serviço Social se caracteriza pela atuação junto a indivíduos com desajustamentos familiares e sociais. Tais desajustamentos muitas vezes decorrem de estruturas sociais inadequadas" (ARAXÁ, 1965, p.11).

No período do processo de Reconceituação, o Serviço Social reconsidera o seu objeto e o define como a transformação social, que representou a busca de um vínculo com a classe trabalhadora explorada pelo capital. Em meados dos anos 90, a Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS) abriu novos diálogos a respeito da profissão, e no contexto da divisão sócio técnica do trabalho reforçou com base a centralidade da categoria trabalho no arcabouço teórico da formação segundo Yamamoto & Carvalho (1983), e o objeto de trabalho transformação social possui uma nova característica, a de análise da questão social e suas expressões.

"O assistente social convive cotidianamente com as mais amplas expressões da questão social, matéria prima de seu trabalho. Confronta-se com as manifestações mais dramáticas dos processos da questão social no nível dos

indivíduos sociais, seja em sua vida individual ou coletiva”
(ABESS/CEDEPSS, 1996, p. 154-5)

A Questão Social configura-se como expressão das desigualdades sociais, resultante dos reflexos da contradição entre capital e trabalho e sua gênese dá-se aproximadamente nos anos 30 do século XIX na Europa provocadas pelo pauperismo. A Questão Social possui duas formas de abordagem que mais se destacam no âmbito do Serviço Social a conservadora expressa pelo pensamento confessional e laico e a abordagem socialista revolucionária. A percepção mais aplicada no Serviço Social sobre Questão Social é dada por Carvalho e Yamamoto (1983, p.77).

"A questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia, a qual passa a exigir outros tipos de intervenção mais além da caridade e repressão”.

Afirmar a relação capital trabalho significa considerar o modo de produção e reprodução da vida social como totalidade, segundo Marx. Em seu livro O Capital, o autor afirma que o modo de produção não é somente a forma pela qual os homens produzem bens materiais necessários à sobrevivência. Também isso, mas implica ainda mais na determinação do tipo de vida da comunidade a qual está inserido, influenciando no padrão de sociabilidade política, cultural, estética, ética, religiosa, psicológica e ideológica. No entanto, é por isso que se afirma que o tipo de sociedade varia conforme o padrão de desenvolvimento do modo de produção da vida material. Portanto, não se podem afirmar as relações sociais como algo deslocado da dinâmica produtiva, pois elas interagem com as relações de produção. O modo de produção articulado com a vida social torna a dialética dinâmica, reafirmando a compreensão da questão social.

A questão social, no entanto, trata da expressão das contradições advindas da relação capital e trabalho, para compreender este fato é necessário analisar a morfologia do trabalho (ANTUNES, 2005) como forma de decifrar as manifestações e expressões da questão social na sociedade capitalista contemporânea.

Desta forma, compreende-se o trabalho como categoria central e fundamental do entendimento das relações sociais. A sociedade atual vive sob o modo de produção capitalista, que atua com a exploração da força de trabalho através da extração da mais-valia através da esfera da produção. No texto de José Paulo Netto (2001) a questão social é gerada compulsoriamente pela economia capitalista em seus diferentes estágios e em cada estágio do capitalismo produzem-se diferentes manifestações da questão social. O autor afirma que não há uma nova Questão social, como foi afirmado após o fim dos 30 anos gloriosos, mas há novas expressões.

Considerando a concepção de questão social, é indiscutível a inserção da intervenção profissional do assistente social no âmbito das desigualdades sociais.

“Os assistentes sociais trabalham com a questão social nas suas mais variadas expressões quotidianas, tais como os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública, etc. Questão social que sendo desigualdade é também rebeldia, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a ela resiste, se opõem. É nesta tensão entre produção da desigualdade e produção da rebeldia e da resistência, que trabalham os assistentes sociais, situados nesse terreno movido por interesses sociais distintos, aos quais não é possível abstrair ou deles fugir porque tecem a vida em sociedade. [...] ... a questão social, cujas múltiplas expressões são o objeto do trabalho cotidiano do assistente social” (IAMAMOTO,1997, p. 14).

As faces da Questão Social pela perspectiva profissional dos Assistentes sociais no campo da saúde são voltadas para as condições de vida e garantia de direitos da população usuária. Ao aprofundarmos o campo, e focalizarmos nos cuidados paliativos notamos que um dos maiores desafios postos na contemporaneidade aos profissionais que atuam na área consiste na garantia de uma morte digna aos pacientes e o alívio dos sintomas físicos, sociais, e espirituais buscando uma valorização da autonomia e uma maior qualidade de vida para os indivíduos.

1.3 O exercício profissional do assistente social

Diante do progresso do capitalismo e suas forças produtivas, como citada anteriormente, o Serviço Social desde o princípio atua a favor de mudanças sociais para deter os reflexos do capitalismo na sociedade posicionando-se contra as desigualdades e a favor da ampliação dos direitos sociais.

As competências e atribuições dos assistentes sociais são norteadas de acordo com o Código de Ética Profissional do ano de 1993 e pela Lei nº 8.662/1993 de Regulamentação da Profissão. Conforme o Art. 4º Inciso II: “São competências do Assistente Social, elaborar, coordenar e executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam do âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil” (CFESS, 2010). Desta forma cabe aos profissionais de serviço social também a identificação das demandas presentes na sociedade e a apreensão crítica dos processos sociais, que possibilita ao assistente social a análise crítica da realidade. (ABEPSS, 2009).

As intervenções do assistente social são norteadas pelo que se denomina projeto Ético-político, decorrência do processo histórico de construção em torno de implicações éticas profissionais. O Serviço Social Contemporâneo é fundado com base no contexto histórico de transição dos anos 70 e 80, o projeto ético-político do Serviço Social surge acompanhado de um processo de redemocratização onde o conservadorismo é outorgado e é evidenciado um momento de amadurecimento com profundas transformações societárias influenciadas pelo neoliberalismo na década de 90 (IAMAMOTO, 1992).

A dimensão política da prática profissional foi discutida por Iamamoto (1992) em Renovação e Conservadorismo no Serviço Social, afirmando que o projeto ético-político está vinculado a um projeto de transformação da sociedade.

De acordo com José Paulo Netto, o projeto profissional traz elementos constitutivos que reafirmam a identidade da profissão e seus valores e conhecimentos. Pois possui "em seu núcleo o reconhecimento da liberdade como valor ético central (...) como possibilidade de escolher entre alternativas concretas; daí um compromisso com a autonomia, a emancipação e a plena expansão dos indivíduos"(NETTO,1999, p.104-5). Esta concepção pode-se apresentar como o ponto principal para tratar da atuação do assistente social no âmbito dos cuidados paliativos, onde o objetivo profissional é a busca pela autonomia do indivíduo.

Segundo Yasbeck (2004), o processo de construção do projeto ético-político envolve a articulação de "valores, saberes, e escolhas teóricas, práticas, ideológicas, políticas, éticas, normatizações acerca de direitos e deveres, recursos políticos organizativos, processos de debate, investigação, interlocução crítica com o movimento da sociedade" (YASBECK, 2004, p.12). O Projeto Ético Político do Serviço Social representa um renascimento da profissão em nosso país e suas orientações técnicas, teóricas e éticas possuem como objetivo a intervenção nas questões sociais buscando uma transformação social. E é baseando-se nessas contradições e tensões de confronto com um sistema produtivo de capital social que surgem os desafios do assistente social e as demandas para sua atuação.

Diante do setor oncológico, especificamente de cuidados paliativos os instrumentos técnico-operativos mais utilizados no exercício profissional estão o estudo social, os laudos e pareceres, entrevistas, visitas domiciliares e institucionais, acompanhamento, busca ativa e orientação. Atuando em constante evolução e aprimoramento dos seus instrumentos e técnicas, direcionando-os para responder a necessidade da instituição e espaço sócio ocupacional ocupado. (CFESS 2014)

A profissão atua na perspectiva totalizante na identificação das determinantes das desigualdades sociais. Que segundo Netto (2015), se situa no interior da divisão social do trabalho, intervindo na medida em que a sociedade necessita que sejam exercidas funções sociais, tornando o Serviço Social uma profissão interventiva e que possui um caráter diferenciado mediante as outras profissões. Para melhor compreender a inserção dos assistentes sociais na Política Nacional de Saúde, no próximo capítulo será abordada a trajetória da política de saúde brasileira e a garantia do acesso aos cuidados e atenção à saúde, integralizando o Serviço Social e sua inserção neste espaço.

Capítulo 2- Serviço Social e Saúde

Este capítulo propõe uma compreensão com relação às redes de instituições compatíveis com a universalização do direito à saúde, traçando ao decorrer do capítulo a trajetória da política de saúde no Brasil e a garantia do acesso aos cuidados e atenção à saúde refletida na relação entre o Serviço Social e a política de saúde evidenciando o fenômeno da reforma sanitária como um fato de ruptura no modelo antigo de saúde no Brasil direcionados a segmentos populacionais específicos. E por fim, o capítulo traz a concepção da universalização do acesso a todas as ações e cuidados da área saúde ao comando único, o Sistema Único de Saúde, inserido no contexto da Seguridade Social Brasileira.

2.1 A Reforma Sanitária e a Política de Saúde no Brasil

Após a Era Militar, propriamente no fim da década de 1970, estruturou-se um período de movimentos de transição democrática e, por conseguinte uma vasta crise econômica no Brasil, que refletiu sobre a esfera da saúde. De acordo com Finkelman (2002) em seu livro Caminhos da Saúde Pública no Brasil "a crise econômica teve duplo efeito. Por um lado, agravou a distribuição da renda e a qualidade de vida da população, o que aumentou as necessidades de atenção à saúde; por outro, diminuiu as receitas fiscais e as contribuições sociais, com impacto sobre o volume de recursos destinados à saúde".

Durante o período de movimentos sociais, abertura política e novos atores surgem reivindicando melhorias e ações democráticas em serviços de saúde. Suas reivindicações são:

- 1) a melhoria das condições de saúde da população;
- 2) o reconhecimento da saúde como direito social universal;
- 3) a responsabilidade estatal na provisão das condições de acesso a esse direito;
- 4) a reorientação do modelo de atenção, sob a égide dos princípios da integralidade da atenção e da equidade;
- 5) a reorganização do sistema com a descentralização da responsabilidade pela provisão de ações e serviços. (FINKELMAN, 2002, p.246)

Esse acontecimento ocorre no mesmo momento em que o Serviço Social passa a romper com o conservadorismo. Segundo Bravo (2004) nesse período a profissão passa por

um processo de revisão interna, de negação do Serviço Social tradicional, que representa o princípio da hegemonia acadêmica onde ocorre a consolidação teórica com a inclusão da perspectiva dialética marxista.

Nos anos 80, o Brasil foi palco de um movimento, fruto da articulação de estudantes universitários e alguns profissionais da saúde, que propunham uma Reforma Sanitária, com o intuito de universalizar o acesso à saúde e de forma mais geral, defendendo a melhoria na saúde e o fortalecimento do setor público (PAIVA, 2014, p.9). Neste período, dois notáveis projetos políticos são identificados, e em ambos apresentavam requisições para a atuação profissional do assistente social. Esses projetos da política de saúde requeriam o Projeto de saúde vinculado ao mercado e o Projeto de Reforma Sanitária, inscrito na Constituição Brasileira de 1988.

A Constituição Brasileira de 1988 descreve múltiplos tratados políticos e contempla grande maioria das solicitações do movimento sanitário.

Para Teixeira (1989, p.50-51), os principais aspectos aprovados na nova Constituição Federal foram:

- O direito universal à Saúde e o dever do Estado, acabando com discriminações existentes entre segurado/não segurado, rural/urbano;
- As ações e Serviços de Saúde passaram a ser considerados de relevância pública, cabendo ao poder público sua regulamentação, fiscalização e controle;
- Constituição do Sistema Único de Saúde integrando todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada, descentralizada e de atendimento integral, com participação da comunidade;
- A participação do setor privado no sistema de saúde deverá ser complementar, preferencialmente com as entidades filantrópicas, sendo vedada a destinação de recursos públicos para subvenção às instituições com fins lucrativos. Os contratos com entidades privadas prestadoras de serviços far-se-ão mediante contrato de direito público, garantindo ao Estado o poder de intervir nas entidades que não estiverem seguindo os termos contratuais;
- Proibição da comercialização de sangue e seus derivados.

As propostas da Reforma Sanitária então sucederam por fim a universalidade do direito à saúde e através da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990, concebeu o SUS- Sistema Único de Saúde. A aprovação do SUS e sua regulamentação, em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde significaram uma grande vitória para a sociedade, ainda mais se for considerado as circunstâncias em que ele foi aprovado, época em que o País se encontrava em instabilidade econômica, altas taxas de inflação e com influências da conjuntura internacional da ofensa neoliberal. Logo no início dos anos 90 o governo de Fernando Collor de Melo reduziu os recursos para o setor da saúde e ao mesmo tempo, os governos Estaduais também fizeram o mesmo com o orçamento. Dessa forma, com o nascimento do SUS já se dá com o enfrentamento de dificuldades em sua legitimidade, como também, pela descrença da população em relação ao Estado.

Na implementação do Sistema Único de Saúde, os avanços conquistados pelo Serviço Social no exercício profissional ainda são considerados insuficientes, pois na década de 90 ele não teve uma efetiva participação no movimento da Reforma Sanitária, não há nenhuma organização por parte da categoria. Mas a frente com a aprovação e a regulamentação do SUS, o que se espera do Serviço Social? Quais atribuições o Serviço Social tem na saúde? Qual o espaço que devemos ocupar? As atribuições e competências do Serviço Social, sejam as realizadas na saúde ou em outro espaço sócio ocupacional, são orientadas pelo código de ética profissional e na Lei de regulamentação da profissão que devem ser respeitados tanto pelos profissionais quanto pelos empregadores desse profissional. Nesse contexto vamos discutir aonde o Serviço social se insere, quais são suas atribuições, suas dificuldades e os desafios enfrentados.

A concepção de seguridade social que foi posta na Constituição Federal de 1988 representa um dos maiores avanços no que se refere à proteção social e no atendimento as reivindicações da classe trabalhadora, essa concepção está inserida no capítulo da Ordem Social e é composta pela Saúde, assistência social e Previdência Social. Segundo Bravo (1999) a saúde possuiu grandes avanços constitucionais, o SUS que integra a seguridade Social foi regulamentado em 1990 pela Lei Orgânica da Saúde e o projeto de reforma Sanitária de onde ele veio tem como base o Estado democrático de direito responsável pelas políticas sociais.

Sabemos que o SUS tem como premissa básica a defesa de saúde como um direito de todos e dever do Estado, mas o SUS vigente está longe de ser o proposto pela Reforma

Sanitária e prescrita na Constituição. Ele acabou se consolidando como um espaço para aqueles que não têm acesso a saúde privada, pois tratam-se de pessoas com dificuldades financeiras e a única solução é recorrer ao sistema público. A proposta de um sistema público universal não se concretizou, apesar dos avanços, e acabou perdendo espaço para os segmentos privados que lucraram com o enfraquecimento do sistema e nesse contexto os profissionais do Serviço Social acabam sendo chamados para amenizar a situação da pobreza da classe trabalhadora (BRAVO, 1999).

Como dito anteriormente, o Serviço Social chega à década de 90 sem articulação e com pouca participação quanto ao movimento de Reforma Sanitária, considerando que nessa mesma época o Brasil sofria com a ofensa neoliberal implantada e nela fica claro que há dois projetos políticos em disputa na área da saúde – o projeto privatista e o projeto de Reforma Sanitária - que pedem demandas diferentes do Serviço Social.

Segundo o Parâmetro de atuação do assistente social na política de saúde, o projeto privatista demandava do profissional que ele cumprisse funções como: a seleção socioeconômica dos usuários, aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo como um favor e tem o predomínio das práticas individuais. Já o projeto da Reforma Sanitária apresentava as seguintes demandas do profissional: democratização de acesso às unidades e aos serviços de saúde, estratégias que possam aproximar as unidades de saúde da realidade dos usuários, trabalho interdisciplinar, abordagens grupais, acesso democrático as informações e o estímulo da participação popular nas decisões referentes à saúde. Identifica-se que há uma relação entre o projeto ético-político e o da Reforma Sanitária. Os dois projetos se consolidam na década de 80, para que houvesse uma mudança no sistema de saúde e em outros sistemas, a fim de garantir o direito de todos, de forma a ser necessário que houvesse transformações políticas e sociais. Por isso a uma necessidade de articulação entre os projetos profissionais e os projetos societários. Cabe ao assistente social em conjunto com outros segmentos que defendem o SUS e sua melhor organização e efetividade formular estratégias que reforcem o direito social a saúde e para que o profissional tenha êxito nessa atribuição ele tem de estar por dentro e articulado ao projeto da reforma sanitária (CFESS, 2010).

As atribuições dos profissionais de serviço Social sejam na saúde ou em outra área de atuação são orientadas pelo Código de Ética Profissional e pela Lei de Regulamentação da Profissão. Ao que se refere as atribuições dos assistentes sociais na saúde, elas são divididas

em quatro eixos: "atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional"(CFESS, 2010). Em muitos casos há uma confusão sobre quais seriam as atribuições do assistente social na saúde e essa confusão ocorre por parte da equipe de saúde e às vezes também pelo próprio Assistente Social que, em muitos casos, acaba não compreendendo seu papel dentro daquele sistema, no caso o SUS, e desempenha funções que não que não lhe compete.

Assim, é imprescindível que haja debates sobre as competências do Assistente Social no ambiente de trabalho, a fim de resultar em esclarecimentos das funções de cada profissional. Este é mais um desafio que deve ser superado em conjunto, mas partindo do ponto de que o profissional tenha um plano de trabalho. Outro ponto é a humanização dos atendimentos. Para que isso ocorra é preciso que os profissionais estejam motivados, com condições de trabalho boas e salários compatíveis com suas atribuições, a defesa da humanização no atendimento deve ser uma preocupação do Assistente Social e deve haver um envolvimento de toda a equipe de trabalho. Este é outro desafio a ser resolvido em articulação com outros profissionais, em meio a tantos problemas de efetivação do SUS.

Os dois projetos políticos existentes na saúde continuam em luta e há claramente um movimento de desmonte do SUS e da Seguridade Social como um todo, como salienta Boschetti (2006):

“No âmbito da política de saúde, os princípios do SUS, como descentralização e participação democrática, universalização e integralidade das ações, estão sendo diluídos pela manutenção cotidiana, apenas de uma cesta básica, que não assegura nem os atendimentos de urgência. É notória a falta de medicamentos, ausência de condições de trabalho, de orçamento e da capacidade de absorção das demandas, o que se evidencia nas longas filas de espera por uma consulta ou internação” (BOSCHETTI, 2006, p. 13).

Com o crescimento do segmento privado, a saúde se tornaria um artigo de luxo e não mais um direito, os impostos no Brasil são pagos, para além de outras coisas, para que a população tenha direito a saúde, claramente os impostos referentes à área não serão retirados ou diminuídos, mas teremos que pagar, além disso, uns planos de saúde, por exemplo,

(BRAVO, 2006). Essa realidade já está posta em menor escala, com as dificuldades da efetivação constitucional do SUS e com o sistema ruindo, nós vemos que não há um movimento de melhoria do SUS ou mesmo de uma reforma dele e com isso as empresas que dispõem dos planos de saúde se aproveitam e crescem dado o contexto.

Essa tensão envolve diretamente os assistentes sociais que não tem um projeto em comum acordo com o projeto privatista, o projeto ético-político profissional do serviço social é oposto ao projeto capitalista neoliberal, mas as assistentes sociais acabam por atuar frente às questões e mazelas postas pelo capitalismo e na área da saúde em especial deve trabalhar para que os usuários conheçam seus direitos e participem das decisões referentes à saúde que diretamente impactam na vida da sociedade.

2.2 A presença do Serviço Social na Política Nacional de Saúde

O serviço social na área da saúde está colocado desde os primórdios do fordismo, buscando contribuir para o atendimento da população em hospitais, postos de saúde e, domicílio. O trabalho nesta área não tinha a base teórico-metodológica como se tem atualmente. Os profissionais atuavam com políticas educativas e preventivas sobre a saúde nas comunidades.

Mas para compreender este processo de inserção do assistente social, cabe resgatar a influência da Igreja Católica no surgimento do Serviço Social, como matriz filantrópica das bases do Serviço Social Tradicional. A ampliação da profissão no âmbito da saúde deu-se no período da década de 40 com o desenvolvimento de "práticas educativas com intervenção normativa no modo de vida da 'clientela'(...) atuando nos programas prioritários estabelecidos pelas normatizações na política de saúde" (BRAVO, 2004, p.29). Este passo inicial foi o percussor da ampliação do espaço sócio ocupacional do Serviço Social no período.

Devido às lutas sociais em que os profissionais se engajaram no decorrer do processo histórico da profissão, o sistema único de saúde foi implantado reconhecendo a necessidade destes profissionais no atendimento à saúde da população. Atualmente, a atuação dos profissionais do Serviço Social está determinada pela Lei 8662/93 que norteia o exercício do assistente social. Esta Lei dispõe basicamente sobre as competências, atribuições privativas, representação da categoria e funcionamento do CFESS/CRESS.

O profissional de Serviço Social na saúde busca por meio de sua intervenção a compreensão das circunstâncias que podem interferir direta ou indiretamente no processo saúde-doença (BRAVO, 2004). Estas circunstâncias podem possuir um caráter econômico, social ou cultural e o assistente social por meio da articulação de ideias baseado no projeto Ético Político da profissão busca compreender e elaborar estratégias de intervenção, mudança de realidade e redução de danos aos pacientes.

A repercussão das expressões da questão social repercute em diferentes âmbitos da saúde, e surge a demanda de ampliação da atuação profissional do Assistente Social em outros espaços, como gestão, planejamento, investigação, assessoria, participação em meios de controle social e formação de recursos humanos (CFESS, 2010). Através do entendimento e dos serviços nas políticas sociais, os assistentes sociais buscam garantir a efetivação do SUS.

Como desafio da atuação profissional do assistente social na Política Nacional de Saúde encontra-se o fortalecimento do projeto ético político, pois no cotidiano de trabalho do profissional de serviço social é posto o confronto entre os valores na dimensão coletiva no âmbito social dos sujeitos e do meio social (IAMAMOTO, 2002). Onde as condições de vida do usuário e seu contexto familiar, na concepção do assistente social propicia uma análise sobre as faces da questão social por base a perspectiva teórico crítica no cotidiano profissional nos serviços de saúde.

A importância da presença do Serviço Social nas práticas de saúde está relacionada a consolidação e ao fortalecimento do acesso aos direitos de cidadania dos usuários. Assumindo um posicionamento fundamental para a intervenção em equipe de saúde por meio do Sistema Único de Saúde, atuando na busca por uma integração dos serviços e no amparo de proteção social e redes de atenção.

2.3 O Sistema Único de Saúde

Com a influência do período de transição democrática marcado pela transição dos governos militares, a constituição da democracia e o recorte assistencialista é que foi implantado o Plano Cruzado e o processo constituinte que sucedeu na construção da Constituição Federal de 1988.

O ressaltado da Constituição foi à relevância e notoriedade da Dignidade da Pessoa Humana assumida como valor fundamental constitucional. Um dos maiores progressos relativos à proteção social sucedeu na integração da Saúde, Assistência Social e Previdência Social, pertencentes à Seguridade Social que se denominou como direito de todos e dever do Estado conforme o Art. 6º da Constituição Brasileira "São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados." (BRASIL, 1988)

A política de saúde, com base na Lei nº 8080, é um direito absoluto e universal indispensável ao ser humano, assegurado por intermédio de políticas sociais e econômicas que objetivem à atenuação dos riscos de doença e de outros danos, e ao acesso igualitário e universal às ações e aos serviços para a sua proteção, recuperação e promoção social.

Segundo Pierdoná (2008) o conceito de Seguridade Social é estabelecido como um sistema de proteção social previsto na Constituição Federal, que tem por objetivo a proteção de todos, nas ocasiões geradoras de necessidades, por meio de ações de saúde, previdência e assistência social. Apesar de compor o mesmo complexo da Seguridade Social, a saúde apresenta diferenças. Isso ocorre, pois a saúde é um direito de todos e dever do estado; a Assistência Social é destinada àqueles que dela necessitam; e a Previdência Social é uma política contributiva designada aos trabalhadores. Dessa forma, a efetivação do SUS determina que as ações e serviços públicos e privados, conveniados ou contratados sejam manifestados de acordo com as diretrizes previstas na Constituição Federal de 1988, garantindo a todos o atendimento na rede de Saúde pública independentemente da contribuição à Previdência Social; obedecendo aos princípios de integralidade, universalidade, equidade, igualdade, participação e outros.

A Lei Orgânica da saúde nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, embasada no art. 198 da Constituição Federal, obedece à princípios e diretrizes como Universalidade; Integralidade da assistência; Equidade; Descentralização político-administrativa; Conjugação de recursos financeiros; Participação da comunidade; Regionalização e hierarquização. Para eixo central de entendimento da política nacional de saúde, é necessário compreender que estes princípios são responsáveis pela definição das diretrizes para organização e funcionamento do Sistema Único de Saúde no Brasil.

Após a XI Conferência Nacional de Saúde é possível constatar vários avanços do SUS como a prioridade a ações preventivas como forma de promover a saúde representando a efetivação da saúde como qualidade de vida e não como o estado de ausência de doença (MARQUES, 2005). Nesse sentido, o modelo do SUS aponta três princípios básicos: o princípio da universalidade, que descreve a saúde como um direito fundamental garantido pelo Estado; a Equidade que se trata de um princípio que zela pela justiça social e a redução da disparidade social; e a integralidade que simboliza a garantia de um conjunto de ações preventivas, curativas e coletivas exigidas por todos os níveis de complexidade da assistência.

Ao se tratar da Política Nacional de Saúde, o Assistente social, como profissional de saúde, busca garantir o direito à saúde como direito fundamental do ser humano e dever do Estado. Possuindo um "posicionamento em favor da equidade e justiça social que assegure universalidade de acesso a bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática." (CRESS, 2005). Atuando juntamente com outras áreas para a efetuação dos serviços baseados nas demandas de cada instituição de saúde.

2.4 Parâmetros de atuação do Assistente Social na saúde e a Humanização

O serviço social, enquanto participe dessas transformações e interventor das expressões da questão social (ABESS/CEDEPSS, 1996), se transforma ao passo que necessita desenvolver respostas às novas demandas, em consequência, o serviço social atualmente recebe demandas de naturezas diversas e possui atuação em diferentes espaços sócio ocupacionais.

A categoria de assistentes sociais é reconhecida legalmente como constituinte do corpo de profissionais da saúde (CFESS, 2010), compreendendo saúde na qualidade de direito social assegurado pelo Estado, conforme a Constituição Federal de 1988. Neste sentido, saúde ultrapassa a relação dicotômica entre saúde-doença, e abrange questões que perpassam as condições de caráter físico, mental e social para a garantia de bem-estar, de acordo com a redação Lei 12.864/13, dispondo que:

"Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a

renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais." (BRASIL, 1988)

Isto mostra que a política de saúde está vinculada a diferentes determinantes e condicionantes sociais que, inseridos na sociedade capitalista, estão sujeitos a situações precárias e desiguais. Desta forma, a atuação dos assistentes sociais se torna necessária na política de saúde, considerando a sua natureza interventiva e os pressupostos que norteiam o projeto profissional, os quais conseguem garantir um olhar de totalidade e identificar as demandas dos usuários. Neste sentido, cabe ao profissional da saúde obter a “compreensão dos determinantes sociais, econômicos e culturais que interferem no processo saúde-doença e na busca de estratégias político-institucionais para o enfrentamento dessas questões” (CFESS, 2010, p. 28).

De acordo com os Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde (2010) a categoria profissional atuante na área de saúde deve basear a sua ação em quatro eixos, quais sejam: “atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional” (CFESS, 2010, p. 41).

Ao expor sobre a saúde nos Artigos 196 a 200, a Constituição Federal de 1988 cria o Sistema Único de Saúde (SUS), constituído por uma rede regionalizada e hierarquizada de ações e serviços de saúde. Suas diretrizes, conforme o Artigo 198 são: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade (BRASIL,1988). A diretriz de atendimento integral indica que devem ser priorizadas as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais.

A humanização na atenção à saúde passou a ser tema de proposições políticas governamentais de forma mais ampla no final da década de 1990. Em 2001 é lançado o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH) que tem como foco a necessidade de transformação cultural no ambiente hospitalar, modificando os padrões de assistência aos usuários (BRASIL, 2001). Este programa expressa a necessidade de juntar à eficiência técnica e científica a dimensão ética que possibilite o respeito à singularidade das necessidades de usuários e profissionais.

Destaca-se no PNHAH, além da preocupação com os direitos dos usuários, a valorização dos trabalhadores da área da saúde, buscando capacitá-los para lidar com a

dimensão psicossocial de usuários e suas famílias. O programa destaca ainda a importância do trabalho em equipes multiprofissionais, bem como o papel do gestor, para a eficácia do processo de humanização da assistência (BRASIL, 2001).

Com o objetivo de expandir a humanização para além de o ambiente hospitalar, o Ministério da Saúde propõe, em 2003, a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS – Humaniza SUS (PNH), visando atingir todos os níveis de atenção à saúde (FORTES, 2004).

O surgimento do conceito de humanização no campo da saúde remete ao paradigma de direitos humanos, expressos individual e socialmente. O núcleo deste conceito é a noção de dignidade e respeito à vida humana, com ênfase na dimensão ética na relação entre profissionais da saúde e pacientes. A preocupação com a humanização da assistência surge, nos anos 90, com propostas para assegurar direitos fundamentais diante de uma prática médica vista como impessoal e desumana (VAITSMAN & ANDRADE, 2005).

Os direitos dos pacientes na visão de Vaitsman & Andrade (2005), salientam que, embora variem conforme os contextos culturais e sociopolíticos, o crescente consenso internacional considera como direitos fundamentais a privacidade, a confidencialidade de informações médicas, o direito de consentir ou recusar tratamento e à informação sobre os riscos relevantes. No atendimento oncológico, o direito dos pacientes é assegurado pela prática profissional do Assistente Social, para compreender melhor, situaremos no próximo capítulo a perspectiva histórica dos cuidados paliativos e suas características.

Capítulo 3- Cuidados Paliativos na literatura

Este capítulo propõe uma compreensão focalizada na filosofia dos cuidados paliativos baseada na literatura, buscando um foco em sua trajetória histórica e seu desenvolvimento e transformação no decorrer dos anos. O Cuidado Paliativo Exclusivo trata especificamente de pacientes que não contam com a possibilidade de tratamento que modifique o avanço da doença. Originando assim, a necessidade de uma abordagem de saúde que possibilite o controle dos sintomas para além do estado físico. Segundo Antonio Barbosa (2003) “O sofrimento não é um sintoma, nem é um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa” e é nessa perspectiva que os cuidados paliativos buscam atuar, com o objetivo de aliviar o sofrimento psicológico, físico, social e espiritual do indivíduo.

3.1 Perspectiva histórica: surgimento e construção dos cuidados paliativos

Em meados da metade do século XX ocorre o surgimento do conceito de cuidados paliativos no momento em que houve múltiplos progressos culturais e sociais a respeito da questão da terminalidade no âmbito medicinal. No contexto cultural, a terminalidade é encarada de formas diferentes de acordo com a religiosidade e os costumes predominantes, pois o rito da passagem vai além do processo da morte apenas.

De acordo com o Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (2008) em 1982 o comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde – OMS criou um grupo de trabalho para definir políticas que visassem ao alívio da dor e aos cuidados do tipo Hospice para doentes com câncer e que fossem recomendáveis a todos os países. Em função da dificuldade na tradução fiel do termo Hospice, a Organização Mundial de Saúde adotou o termo Cuidados Paliativos, já utilizado no ano de 1975 no Canadá. Conforme Menezes (2004), a finalidade dos profissionais atuantes baseia-se na assistência aos enfermos até o momento do óbito, amenizando o desconforto e oferecendo um suporte e um acompanhamento ao paciente e aos familiares neste momento delicado da vida.

Baseando-se no conceito de qualidade na morte, o conceito filosófico dos cuidados paliativos possui uma visão pluridimensional do ser humano que possui sua própria história, relações pessoais, desejos, frustrações e um lugar na sociedade. Por esta razão as práticas médicas rejeitam a medicalização sem fins curativos e métodos invasivos, pois se crê que a morte deve seguir seu tempo natural e deve ser vivida com dignidade.

Segundo Guimarães (2009) o paciente que se encontra acompanhado por uma equipe de Cuidados Paliativos, além de receber o amparo dos profissionais conta com a participação de seus amigos e familiares, possibilitando uma elevação da autoestima e uma conquista de autonomia. O autor afirma também que a internação em unidades de cuidados paliativos ocorre quando não é possível manter o paciente fora de possibilidades terapêuticas em sua residência, devido ao seu quadro clínico ou por condições sociais. O objetivo é perceber diferentes necessidades do paciente sem o uso do julgamento moral por parte da equipe e da Instituição que o acolhe, proporcionando-lhe o conforto necessário e a realização de suas necessidades físicas, morais, sociais e espirituais. Seja por meio de substância química natural ou artificial que tenha efeito psicoativo, pela recepção calorosa de seus animais de estimação, por meio de práticas terapêuticas, entre outros.

A autora Cicely Saunder, enfermeira, médica e assistente social, ao tratar da dor afirma que o alívio da dor vai além da farmacologia, ressaltando a importância da interpretação do ser humano em sua totalidade e não somente na sua dimensão física, mas também nas dimensões sociais, espirituais e mentais. Essa abordagem é indispensável ao tratar-se de cuidados paliativos, pois sua abordagem multidimensional promove o alívio e controle dos sintomas incapacitantes, para a promoção de qualidade de vida. Objetivando uma garantia de vida digna e plena, Saunders fundou no ano de 1967 o St Christopher's Hospice, a origem do termo é dada por influência da Idade Média por viajantes doentes que fundavam sua vida em "hospices", espécie de albergues (SAUNDERS, 1991). Baseando-se nesta perspectiva de abrigo, que a autora investiu nos "hospices", buscando o tratamento de pacientes com doença progressiva sem perspectiva de cura, em equipe formada por enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais, voluntários e religiosos. No final da década dos anos 1860 o movimento Hospice deu origem ao conceito inicialmente conhecido como "assistência hospice", que posteriormente assumiu-se como cuidados paliativos na área científica (Floriani & Scharamm; 2007).

De acordo com Francklin, Santana, Simão, et al (2010, p. 357), no Brasil, a busca pela ampliação e garantia dos direitos relativos aos serviços e ações de saúde é um movimento contínuo e que vem se fortalecendo desde a Constituição Federal e a implantação do Sistema Único de Saúde, em 1988.

Nessa perspectiva, Cecílio (2004, p. 28) ressalta que os fatores de caráter determinante no âmbito da saúde se manifestam por meio de necessidades de saúde, dividindo-se em quatro conjuntos:

"O primeiro são as boas condições de vida, entendendo-se que o modo como se vive se traduz em diferentes necessidades. O segundo diz respeito ao acesso às grandes tecnologias que melhoram ou prolongam a vida. É importante destacar que, nesse caso, o valor do uso de cada tecnologia é determinado pela necessidade de cada pessoa, em cada momento. O terceiro bloco refere-se à criação de vínculos efetivos entre usuários e o profissional ou equipe dos sistemas de saúde. Vínculos devem ser entendidos, nesse contexto, como uma relação contínua, pessoal e calorosa. Por fim, necessidades de saúde estão ligadas também aos graus de crescente autonomia que cada pessoa tem no seu modo de conduzir a vida, o que vai além da informação e da educação." (IDEM, 2006, p. 12)

Ao tratar dos diferentes estágios vivenciados pelo paciente terminal, Kübler-Ross (1981, p.163) também desenvolve algumas considerações sobre o papel da família no processo da morte. Um dos argumentos é de que, em geral, a família não sabe como lidar com a morte. Neste sentido, a autora ressalta que, ao receber a notícia da provável morte de um ente querido, a reação manifesta pela família tanto pode contribuir para que o mesmo se revolte ou aceite sua condição. Quanto a isso, a autora analisa que: se não levarmos em conta a família do paciente terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia, os familiares desempenham um papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente.

Francklin, Santana, Simão, Santos, Oliveira, Hilário e Caetano explicitam que nesse contexto:

"cabe à equipe de profissionais que atua junto a pacientes terminais contribuir para que as famílias e os pacientes compartilhem seus sentimentos uns com os outros e fortaleçam os laços que existem entre eles. Em geral, há uma tendência de afastamento, pois, de um lado, o paciente não quer incomodar a família e, de outro, a família

não quer acompanhar o paciente para que ele não sinta que seu fim está próximo." (IDEM, 2010, p. 358)

Para os autores, tal situação gera ansiedade, dúvidas e normalmente faz com que a família se sinta muitas vezes culpada por não poder fazer algo para salvar o outro. Nos anos de 1990 surgem formas alternativas para amparar não só o paciente como também sua família:

Uma delas, talvez a que mais tem crescido ao longo dos anos em todo o mundo, é a que envolve cuidados paliativos, ou seja, a denominada medicina paliativa. Esta nova abordagem do paciente terminal e de sua família nasceu da necessidade de melhorar a qualidade de vida dos pacientes para os quais a cura não é mais possível. (IDEM, 2010, p. 359)

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, cuidado paliativo podia ser definido da seguinte forma:

- O cuidado ativo total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo.
- Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários.
- O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares.

Francklin, Santana, Simão, Santos, Oliveira, Hilário e Caetano salientam e afirma que alguns anos após, mais precisamente em 2002, a OMS reviu e ampliou tal conceito, enfatizando não somente a questão da qualidade de vida, mas também a questão da prevenção do sofrimento. Nessa nova versão, cuidado paliativo passou a ser definido como:

uma abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002)

Segundo os autores, os cuidados paliativos não prolongam a vida, nem tampouco aceleram a morte. São implementados para atender, de forma mais humanizada possível, ao paciente e à sua família. Os profissionais que adotam essa postura procuram estar presentes nas diferentes fases do processo de doença e dando não somente suporte físico, mas também assistência emocional, social e espiritual durante a fase terminal e de agonia do paciente. Além disso, esses profissionais buscam auxiliar a família e os amigos a lidar com a questão.

3.2 Processo de implantação dos cuidados paliativos no Brasil

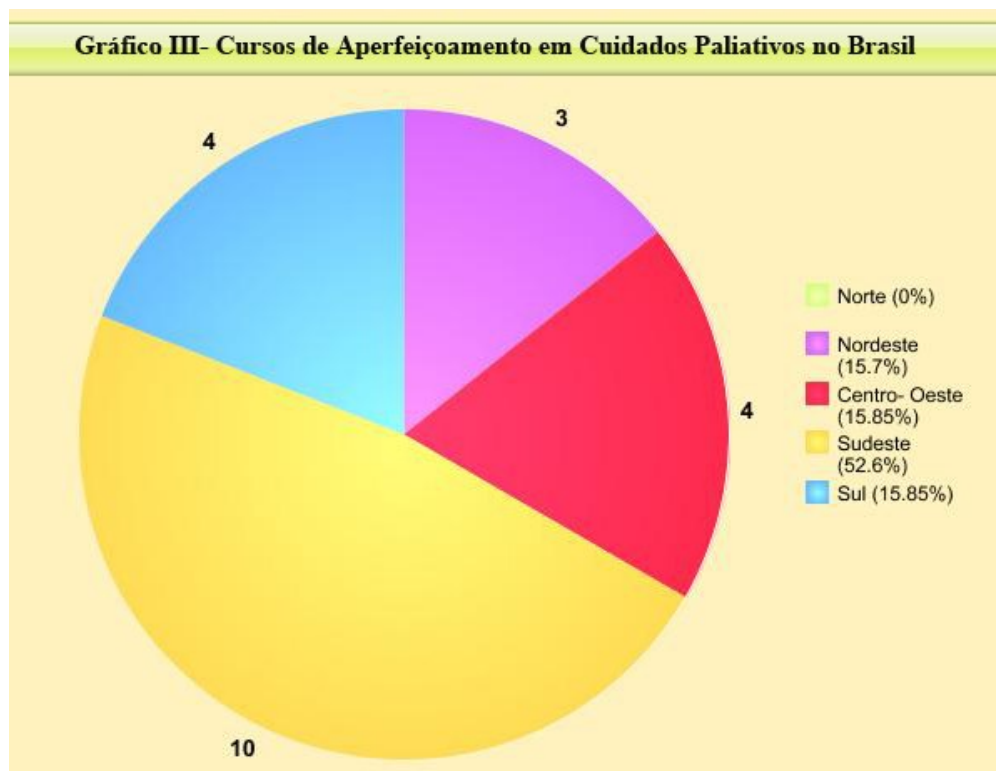
O processo de implantação desta política, baseada na humanização, foi de imensa dificuldade em nosso país. Silvia & Hortale (2006) declaram que mesmo os cuidados paliativos sendo um tópico de extrema importância, atualmente ele caracteriza-se como uma questão que vem sendo negligenciada pelo Sistema de Saúde brasileiro. Essa desconsideração é dada devido ao aumento da demanda e da necessidade de investimento em políticas de saúde voltadas para pacientes terminais, essa realidade torna-se necessária quando nota-se o avanço dos diagnósticos de doenças progressivas que levam à morte e o aumento da população em idade avançada. Pessini & Bertachini (2005) afirma que ao lidarmos com cuidados paliativos trabalhamos com necessidades humanas, a dignidade do indivíduo frente ao sofrimento no contexto da terminalidade. Desta forma precisamos estabelecer bases técnicas com a inclusão dos cuidados paliativos no contexto acadêmico, com disciplinas que tratam do contexto à todas as especialidades que formam a equipe multidisciplinar, e assim discutir uma política nacional de atenção ao fim da vida.

A consolidação dos cuidados paliativos na esfera da saúde vem por meio da Resolução nº 260/97 e por portais do Ministério da Saúde. A admissão da importância e gravidade da relação entre dor e os cuidados paliativos é dada pela resolução nº 260, que trata a escassez dos cuidados e da formação acadêmica que ocasionam em uma má administração dos recursos. Além da Resolução nº 260/97, possuímos o respaldo da Portaria GM nº 3.535/98 que inclui a assistência ao paciente de forma ambulatorial, hospitalar e domiciliar por meio de uma equipe multiprofissional para que haja um tratamento adequado aos pacientes em cuidados paliativos nos Centros de Alta Complexidade em Oncologia – CACON. A Portaria GM nº 19/2002 implementa o Programa Nacional e Assistência à Dor e Cuidados Paliativos no SUS com a finalidade de vincular ações enfatizadas na atenção a pacientes em cuidados paliativos, estimulando a ordem de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência aos pacientes promovendo uma articulação atribuída à

cultura assistencial da dor e a educação de profissionais e da comunidade com o desenvolvimento propagação de informações relevantes voltadas para a realidade epidemiológica da dor devidamente adequadas à realidade brasileira. A próxima Portaria analisada é a GM/MS nº 1.319/02 que concebe os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica, que se trata de hospitais registrado pela Secretaria de Assistência à Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia no âmbito do SUS para atuar na área de tratamento da dor crônica. A Portaria GM/MS nº 2.439/05 registra a Política Nacional de Atenção Oncológica permitindo a organização da atenção em todos os níveis, sendo a baixa, média ou de alta complexidade, e no atendimento pela promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A próxima e última portaria analisada foi a Portaria GM nº 3.150/06 que revoga a portaria nº 19/GM de 2002, registrando a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos que dialoga acerca das diretrizes nacionais sobre cuidados paliativos no âmbito coletivo ou individual na assistência pública que integram o SUS.

Ao analisarmos esta sequência cronológica dos cuidados paliativos no Brasil, notamos a necessidade da expansão da cultura paliativa nos ambientes acadêmicos e hospitalares para que haja a uma educação continuada e prestação de serviços adequadas nos hospitais da rede pública. Atualmente no Brasil, encontram-se 21 (vinte e um) cursos de especialização e aperfeiçoamento no âmbito de Cuidados Paliativos em caráter presencial.

Gráfico 03: Cursos de Aperfeiçoamento em Cuidados Paliativos no Brasil.

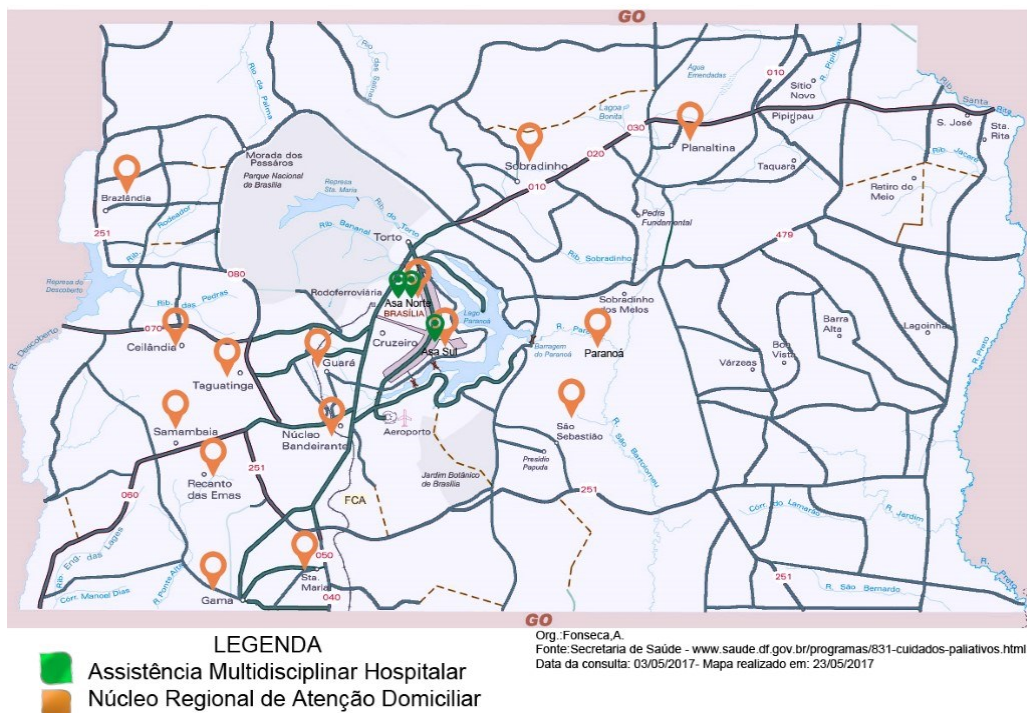


Neste contexto com base no Gráfico 03, podemos notar que a região sudeste possui o maior quantitativo de cursos na área de Cuidados Paliativos, possuindo 10 (dez) cursos ao total, sendo 6 (seis) no estado de São Paulo, e no estado do Rio de Janeiro e Minas Gerais apenas 2(dois) cursos em cada. As regiões Centro-Oeste e Sul possuem 4 (quatro) cursos cada, na região Centro-Oeste 3(três) cursos encontram-se no Distrito Federal e 1(um) no Goiás, na região Sul 2(dois) cursos encontram-se no Rio Grande do Sul e 2(dois) em Santa Catarina. Na região Nordeste o quantitativo foi de 3(três) cursos apenas 1(um) nos estados da Bahia, Pernambuco e Paraíba. Dentre estes cursos, encontram-se residência, mestrado e especialização, tanto no campo da medicina paliativa quanto na especialização da equipe multidisciplinar.

De acordo com a plataforma online da Secretaria de Saúde do Distrito Federal¹ os serviços do programa de Cuidados Paliativos são oferecidos pela rede pública como Assistência Multidisciplinar Hospitalar pelo Hospital de Apoio com internação e consultas ambulatoriais, pelo Hospital de base com atendimento ambulatorial, pelo Hospital da Criança com ambulatório de visita domiciliar; e pelo Núcleo Regional de Atenção Domiciliar conforme o Mapa 01 abaixo. No contexto geral de hospitais do Distrito Federal, ao tratarmos de Hospitais Federais que atendem a especialidade de Cuidados Paliativos encontramos o Hospital Universitário de Brasília, no âmbito de hospitais da rede privada encontra-se o Centro de Oncologia de Brasília do Hospital Sírio-Libanês.

Mapa 01: Unidades de Saúde em Cuidados Paliativos

UNIDADES DE SAÚDE - CUIDADOS PALIATIVOS - DF



Conforme o mapa acima, os pontos de Assistência Multidisciplinar Hospitalar são mínimos, apenas três no Distrito Federal nos hospitais citados anteriormente. Em contrapartida, os Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar possuem atendimento em um número maior, atendendo a regiões periféricas e no Plano Piloto. No Distrito Federal, além da participação dos profissionais de saúde, ainda se inclui o apoio do terceiro setor, com voluntários que se dedicam ao auxílio espiritual e financeiro aos pacientes.

Após a análise geral, notou-se que a atuação dos profissionais em cuidados paliativos no Brasil ainda é muito nova, porém em constante crescimento com o aumento do interesse profissional, mas que possui grandes desafios a implementação em nível nacional. No Distrito Federal o tema possui um interesse ainda considerado recente em relação ao tema, mas encontra-se à frente de outros estados por possuir modalidades de residência em cuidados paliativos, duas no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal na modalidade multiprofissional e de medicina paliativa e a outra no âmbito federal por meio da Fundação Hospital Universitário de Brasília, que oferece também as duas modalidades.

Os desafios a implementação dos Cuidados Paliativos no Brasil dão-se devido ao interesse do Estado com relação a esses pacientes no âmbito do retorno produtivo. Esta situação se evidencia, pois, se retornarmos à relação de Capital e trabalho, notamos que este usuário do programa de cuidados paliativos trata-se de um usuário não produtivo, que não vende mais sua força de trabalho, portanto, não se torna relevante diante da perspectiva do capital. Porém o avanço dos diagnósticos de doenças progressivas que levam a morte é constante, e gera um aumento da demanda e da necessidade de investimento em políticas de saúde voltadas para pacientes que se encontram no fim da vida. Mas para que haja esse reconhecimento é necessário a implementação de disciplinas na diretriz curricular acadêmica das profissões que compõem o quadro da equipe multiprofissional e o crescimento de cursos de aperfeiçoamento em todo o território nacional.

3.3 Os cuidados paliativos oncológicos e a finitude

Ao tratarmos de cuidados paliativos notamos que é um tema que suscita muita responsabilidade e sensibilidade, uma vez que estamos nos referindo, especificamente, a pacientes com vulnerabilidade extrema. Logo, nosso foco será ilustrar o papel desempenhado ou o que se espera de atuação do Serviço Social junto a estes pacientes.

Se nos atermos à música do eterno Gonzaguinha: “Ninguém quer a morte: só saúde e sorte”, perceberemos que mesmo em se tratando de pacientes que não possuem muita sobrevida, esta máxima se efetiva. Mesmo sentindo dores atrozes, o paciente deseja continuar a gozar o convívio com seus entes queridos e os familiares deste, via de regra, também desejam o mesmo, todavia há que se pensar na fragilidade emocional e física na qual este paciente se encontra, pois em alguns casos sua liberdade encontra-se restrita devido a institucionalização de seu tratamento na perspectiva bioética, como no caso de prostitutas e usuários dependentes do uso de medicamentos psicotrópicos.

Quando se trata de pacientes do sexo masculino, ao chegar à fase da queda dos cabelos, a adaptação à calvície é mais aceita. Então, passar por um processo de rádio ou quimioterapia os baqueia, mas não trazem maiores problemas de identidade, de perda de status de autoestima. Porém no caso de pacientes do sexo feminino, os cabelos tornam-se parte da identidade e marca de personalidade. Hábitos de vaidade, como tratamentos capilares de alisamento, modelagem e outros fazem parte da rotina de grande parte do público feminino. Então, quando a perda do cabelo se instaura, em decorrência do câncer, há que se pensar que esta mulher, moça, criança, ou idosa está compulsoriamente tendo que assumir uma doença, a qual muitas das vezes não está preparada para lidar e o maior desejo seria o ocultamento e a negação.

Os autores Francklin, Santana, Simão, Santos, Oliveira, Hilário e Caetano (2010, p. 353) ratificam este ideal exposto, ao afirmarem que:

embora as pessoas costumem dizer “que a morte faz parte da vida ou que desta vida a única coisa da qual se tem certeza é que vamos morrer”, o desejo pela morte não é algo comum. Pelo contrário, em geral as pessoas evitam falar sobre o assunto ou, quando o fazem, colocam a morte como algo ainda muito distante delas próprias. Este cenário muda quando surge algum tipo de doença mais prolongada e com poucas perspectivas de cura. Nesses casos, tanto a pessoa doente quanto seus familiares enfrentam diversas dificuldades, as quais incluem desde situações de medo, ansiedade, dúvidas, até longos e dolorosos processos de tratamentos. Diferentes profissionais podem atuar no sentido de amenizar estas e outras dificuldades que possam surgir, entre os quais estão o médico, o enfermeiro e o assistente

social. (FRANCLIN, SANTANA, SIMÃO, SANTOS, OLIVEIRA, HILÁRIO E CAETANO (2010, p.353)

Neste caso específico, iremos salientar o papel do assistente social – nosso público de estudo e interesse, demonstrando que mais que habilidade, que conhecimento técnico, este profissional precisa ter um sentimento muito esquecido, na modernidade: a alteridade. Sim, enxergar o outro, percebê-lo, colocar-se no lugar dele são tarefas imprescindíveis no trato com alguém, no cotidiano, e mais, quando nos deparamos em situações em que os pacientes estão em sofrimento, angústia, dor ou sentimento de abandono.

Baseando-se nos autores acima mencionados, há que se instaurar algumas reflexões sobre as possibilidades e limites de atuação deste profissional junto a pacientes terminais, visto que a prática do assistente social nesta situação ainda é pouco explorada ou analisada.

Antes de analisarmos a situação da doença em si, precisamos nos ater na simbologia que o câncer, qualquer outra doença grave ou o medo de morrer representa. Em seu livro intitulado “AIDS e outras metáforas”, Sontag (1989) compara a doença ao lado sombrio e noturno da vida ou elege que a mesma é uma cidadania onerosa. A autora nos explica, assim, que nascemos com dupla cidadania: podemos transitar livremente no reino dos sãos e doentes e, embora, ninguém deseje visitar, se alongar ou morar no reino dos doentes, há alguns momentos da vida em que somos obrigados a irmos para o reino dos doentes e a situação se complica enormemente, quando precisamos fixar residência neste reino e sofrer por não desejar estar em um lugar em que não conhecemos ninguém, em que somos, nitidamente, estrangeiros.

Para Sontag (1989), o que causa maior sofrimento não é a doença em si, mas os julgamentos, as cristalizações e o preconceito, por isso se propõe a modificação do quadro em sua totalidade, convidando-se a uma releitura e a um repensar:

Quero analisar não como é de fato imigrar para o reino dos doentes e lá viver, mas as fantasias sentimentais ou punitivas engendradas em torno desta situação: não se trata da geografia real, mas dos estereótipos do caráter nacional. Meu tema não é a doença física em si, mas os usos da doença como figura ou metáfora. Minha tese é que a doença não é uma metáfora e que a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é

aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele. Porém é quase impossível fixar residência no reino dos doentes sem ter sido previamente influenciado pelas metáforas lúgubres com que esse reino foi pintado. Dedico esta investigação a uma elucidação de tais metáforas e à libertação de seu jugo. (SONTAG, 1989, p.19)

Desta forma, iremos nos ater a duas doenças citadas pela autora: a tuberculose e o câncer. Para Sontag (1989), as duas doenças são estereotipadas e vistas pela maior parte da população como enfermidades antagônicas e características de determinado grupo social:

A tuberculose é, muitas vezes, imaginada como uma enfermidade da pobreza e da privação – de roupas escassas, de corpos escassos, de quartos sem aquecimento, de higiene deficiente, de alimentação inadequada. A pobreza pode não ser tão óbvia como a do sótão de Mimi em *La bohème*, a tuberculosa Marguerite Gautier em *La dame aux camélias* vive no luxo, mas por dentro é uma desamparada. Em contraste, o câncer é uma doença da vida de classe média, uma doença ligada à fartura, ao excesso. Países ricos têm os mais elevados índices de câncer, e o aumento da enfermidade é visto como fruto, em parte, de uma dieta rica em gordura e proteínas e dos resíduos tóxicos da economia industrial, que gera fartura. (IDEM, 1989, p. 25)

Interessante notar que além de padecer com o diagnóstico de uma doença grave e estigmatizada e terminal, no caso específico deste estudo, o paciente ainda tem que lidar com julgamentos, com análises e perpetuações de mitos e paradigmas, no que tange ao trato do câncer.

Desta maneira, não é só o paciente que precisa de cuidado, obviamente, ele é quem mais necessita, entretanto, a família, as pessoas que o cercam também necessitam de esclarecimentos, de amparo e apoio, porque quando um membro de uma família adoece todos sofrem com esta doença.

De acordo com o relato de experiência da residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos, realizada no Serviço de Terapia da Dor e Cuidados Paliativos do Instituto do Câncer do Ceará, os cuidados paliativos buscam evidenciar uma maior "necessidade de um olhar mais complexo quanto aos fenômenos inerentes ao

adoecimento, ao processo de finitude e de morte, ultrapassando um enfoque biologicista e tecnicista para a intervenção." (R.KATÁL, 2016). Dessa forma, a dor é analisada e vista por diferentes perspectivas, nas dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Para tentarmos entender a gravidade desta enfermidade, recorreremos à definição de Mayol (1989) sobre o câncer: O câncer é um termo popular, utilizado para definir “Um conjunto de neoplasias malignas, isto é, doenças caracterizadas por um crescimento desordenado das células jovens, sem controle do mecanismo celular”. (MAYOL, 1989, p.15)

Para o referido autor, há mais de duzentas formas diferentes de doenças neoplásicas, englobadas na palavra câncer:

“As neoplasias evoluem de maneiras diferenciadas, muitas crescem somente no lugar de origem, outras espalham-se pelo organismo, implantando-se em outros órgãos, estas ramificações são denominadas de metástases.” (IDEM, 1989, p. 50)

Cabral (1995) corrobora a fala de Sontag: o câncer é visto como uma doença de estigmas, de preconceitos, de julgamentos. Há pessoas que evitam pronunciá-la, como se nomeá-la atraísse a doença. O autor em questão realiza esclarecimentos, definindo a metástase:

“(...) como tumores reproduzidos pelas células disseminadas, que se implantam em outros órgãos. Desta maneira, o câncer é visto como uma doença que causa muito sofrimento e, comumente, leva a morte em pouco tempo. Em determinadas circunstâncias, e no imaginário popular, não se fala em câncer, sendo simplesmente, usado o termo “doença ruim” ou “aquela doença”. (CABRAL, 1995, p.26)

Conforme Cabral (1995), o câncer já é considerado por alguns estudiosos como um problema de saúde pública, tanto a nível emocional, como internacional. Os especialistas na área de oncologia afirmam que, de todos os tipos de câncer, 60% são curáveis e os 40% não curáveis, podem ser controlados, através de tratamento.

Rubin (1997) aponta que:

Nos homens, o câncer atinge mais frequentemente a pele, o pulmão, o cólon e o reto, a cavidade oral, a próstata, o esôfago e o estômago.

Entre as mulheres, aparece mais na pele, na mama, no cerviz uterino, no estômago, no cólon e o reto, no pulmão, na cavidade oral e no esôfago. (RUBIN, 1997, 67)

Torna-se, desta maneira, fundamental, entender que além de passar por uma transformação física, principalmente uma deformidade, uma presença de nódulo, o paciente sente as marcas físicas, morais e emocionais da doença, passa por todas estas transformações e, neste momento tão delicado, a atuação do assistente social será relevante, vital e preponderante.

Utilizando-nos, amiúde, de Cabral (1995), notarmos que usualmente, as pessoas deduzem ou preveem ter uma vivência até a velhice, e quando se defrontam com uma doença, que obviamente resultará em morte, reagem, em sua maioria, com um choque, quase sempre agindo seguido de raiva, e sentem-se fraudadas quanto ao seu direito à vida.

Segundo Kubler-Ross (1981), o primeiro estágio, denominado da negação, aparece na maioria dos doentes terminais e é comum, também, em pacientes que são informados de maneira abrupta, prematura ou leviana sobre sua condição. De acordo com a autora, a negação funciona como um para-choque, uma defesa temporária que, em seguida, é substituída pela aceitação parcial.

Desta Maneira, Kubler-Ross (1981) afirma o processo de aceitação como um estágio da doença, onde a raiva é o estágio que vem após a negação:

Ela acontece, fundamentalmente, contra a equipe médica, contra a família e até contra a religião. Quando está vivenciando essa etapa, o doente fala mal de tudo e de todos, queixa-se constantemente e procura chamar a atenção daqueles que o rodeiam com mensagens que indicam que as pessoas não devem se esquecer de que ele ainda está vivo. Além disso, nessa etapa, alguns pacientes terminais agem como se pudessem comprar sua saúde, o que, em geral, torna o processo ainda mais doloroso. (KUBLER-ROSS, 1981, p.29-32)

Recorremos à citação de Simonton (1990), dotado de compreensão semelhante, a fim de adentrarmos neste universo:

A raiva faz, com frequência, parte da nossa reação ao câncer. Esse também é um sentimento que as pessoas tentam evitar, achando que,

de certa forma, não é um sentimento agradável ou apropriado, no entanto, é normal que uma pessoa se sinta traída e com raiva do corpo, quando recebe o diagnóstico. (SIMONTON, 1990, p. 34)

Ainda nos utilizando de Kubler-Ross (1981), passaremos para o terceiro estágio, no qual é comum a tentativa de negociar o estado de saúde, cunhado pela autora como barganha. Nessa fase, o paciente terminal tenta trocar com Deus, com o mundo ou com a religião o bom comportamento pelo prolongamento da vida ou, simplesmente, por alguns dias sem ter que enfrentar a dor física. (KUBLER-ROSS, 1981, p.35)

No quarto estágio, de acordo com Kubler-Ross (1981), há a preponderância da depressão, já que a raiva e a barganha cedem lugar a um sentimento grande de perda. Nessa fase, tudo perde a razão de ser: a família, o trabalho e os amigos não são mais encarados como importantes, pois o paciente sente que está prestes a perder tudo e todos que ama.

O último estágio, definido como sendo o da aceitação, é aquele no qual:

O paciente, já tendo passado por todos os outros estágios, para de lutar, de ter raiva, de barganhar. Fisicamente ele sente-se mais debilitado, mostrando desejo de ficar sozinho e de dormir por mais tempo. Apesar disso, emocionalmente, ele se sente melhor. Pacientes terminais que atravessam períodos mais longos de negação são os que apresentam mais dificuldade para chegar ao estágio de aceitação. Os pacientes que passam mais facilmente por todos os estágios são aqueles encorajados a extravasar a raiva, chorar ou falar de seus sentimentos. (KUBLER-ROSS, 1981, p.38)

Ao tratar destas fases Kubler Ross também afirma que a particularidade de cada paciente e familiar que é capaz de definir a ordem cujas etapas ocorreram, pois elas não são necessariamente sucessivas, pois cada indivíduo possui o seu tempo.

Se tomarmos como evidência a experiência vivida no período de estágio no Hospital de Apoio, afirma-se que a maioria dos pacientes com esta enfermidade possuem uma idade avançada, porém possuem também pessoas em uma idade totalmente produtiva, em uma idade repleta de sonhos e que nunca imaginaram terem que dar uma parada e desacelerar, pois é de senso comum que a enfermidade em questão é silenciosa, não avisando a hora ou momento em que irá se instaurar.

Para Ariès (1981), na Idade Média, a morte era vista como algo inerente e simples, sendo automaticamente aceita como justa natural e o destino de todo ser vivo. O autor afirma que neste período a terminalidade era acompanhada por todos os pertencentes de convívio social do indivíduo, sendo eles crianças ou adultos. Neste sentido, sempre que notava-se a chegada do fim os familiares e amigos faziam um ritual de preparação para a morte lidando com o perdão e o acolhimento, e nesse contexto o indivíduo atuava como protagonista de sua história fazendo do fim um fenômeno natural.

A forma como a humanidade enfrentava a morte foi sofrendo modificações com o tempo, com os estudos e esclarecimentos, todavia, a principal mudança sinalizada, segundo o autor engloba os séculos XVI a XVIII com o fenômeno da alteridade. Segundo Ariès (1981), este fenômeno ocorre em virtude das modificações na concepção familiar, pois neste período o afeto tornou-se presente no convívio e na relação familiar, e a morte como uma violação à este afeto, pois ao morrer, o indivíduo deixa de lado seus familiares causando-lhes dor e sofrimento.

Nos séculos XVI e XVII então, a família possui um papel relevante, prestes a ocupar o foco central, que deixa de ser o fato da terminalidade e torna-se o afeto para com os familiares. Para Ariès (1981), durante o século XIX, a morte passa a ser vista como uma transgressão ao afeto e à união ao tirar o homem de sua vida cotidiana, pois nesta fase o sentimento de melancolia era evidente. Ao chegarmos ao século XX notamos a predominância da ocultação da morte, onde então "O círculo de relações do moribundo tende a poupá-lo, escondendo a gravidade do seu estado(...) os parentes não têm já a coragem cruel de serem eles mesmos a dizer a verdade"(IDEM, 1981, p. 55). Neste período em diante propaga-se uma concepção de intolerância a morte do outro.

Para Ariès, nessa fase, com a intolerância à morte do outro, que esta passa a ser estigmatizada. À medida que se procura, a todo custo, a cura para a doença, a proximidade da morte deve ser escondida até o fim:

Diferentemente dos períodos anteriores, morrer em casa deve ser evitado tanto quanto possível. Os centros médicos passam a ser encarados como os locais mais apropriados para isso, pois é neles que se luta contra o fim por meio de cuidados especializados. Nesse contexto, a morte passa a ser um fenômeno técnico, confirmada pela

parada dos sentidos e pela impossibilidade de ação médica. A equipe hospitalar assume papéis outrora desempenhados pelo próprio moribundo e/ou por sua família. É no centro médico que se luta contra a morte. (IDEM, 1981, p.56)

Ariès (1981) ilustra que a partir da década de 1950 a morte passa para os domínios das Unidades de Terapia Intensiva (UTI), tornando-se asséptica e invisível. Pois ao evitar o contato com o tema, o homem assume então a postura de aderir ao hospital como local ideal de partida. Vive-se sem pensar na morte, por remeter este pensamento a tristeza e solidão, entrando em contradição com a visão medieval citada anteriormente. O autor afirma que "diferentemente do que ocorria no passado, na atualidade a morte deve ocorrer fora do ambiente familiar. As crianças e mesmo alguns adultos não devem acompanhar esse processo, considerado extremamente traumático" (IDEM, 1981, p.58). Diante deste quadro, o tabu instaurou-se pela sociedade ocidental, e atualmente pouco se fala sobre a morte.

Com a hospitalização, outra mudança preponderante foi o consenso que em casos de doenças terminais, o doente não seria mais capaz de decidir sobre a sua saúde ou o *locus* de destino.

Anteriormente, era a família quem decidia, e passa a ter um papel fundamental, não só no sentido de assumir esta pessoa enferma, mas também de ter responsabilidades que antes não lhe eram cobradas ou cogitadas. Porém, no contexto atual propõe-se a coautoria e o resgate de sua autonomia em seu processo de valorização da vida, possibilitando decidir sobre a sua vida, mesmo diante de suas condições físicas, psíquicas e emocionais. Portanto a participação da família neste processo de apoio e valorização do familiar doente é de extrema importância, por se tratar da busca da qualidade de vida no momento presente. Analisemos, agora, o papel do Assistente Social, neste processo de gestão, de ação partilhada entre doente, hospital, rede multidisciplinar e família.

Como este assunto e função é de extrema valia para o nosso estudo, dedicaremos o capítulo seguinte para tratar da atuação do Assistente Social em cuidados paliativos, sublinhando o ganho que pode ser obtido quando se dispensa um tratamento humanizado, criterioso e calcado na promoção da qualidade de vida até o momento da morte.

3.4 Importância da atuação multidisciplinar em Cuidados Paliativos

O Serviço Social desenvolve intervenções em parceria com a equipe multidisciplinar, de acordo com os princípios de cuidados paliativos, composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta. Santos (2010) refere o trabalho da equipe multiprofissional como necessário e afirma que o assistente social é encarregado de desempenhar o papel de trabalhar com a equipe informações sobre a biografia do paciente, relatando suas condições de sobrevivência, singularidades e anseios, o que possibilita planejar o tratamento e os cuidados adequados a ele e sua família.

Uma das intervenções interdisciplinares desenvolvidas que pude observar enquanto coparticipante no momento do estágio supervisionado foi a Reunião de Discussão de Caso em Equipe que é realizada pela equipe interdisciplinar composta por médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, farmacêutico, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, nutricionista e fisioterapeuta, com o objetivo de discutir o tratamento do paciente e programar reunião com familiares e pacientes, sempre que necessário, buscando envolvê-los no processo de tratamento. As discussões de caso geralmente pautam assuntos que dizem respeito às individualidades de cada paciente, como envolvimento dos cuidadores com a equipe, questões com relação a local de residência adequado em caso de pacientes que terão alta hospitalar, renda familiar do paciente como determinante das condições de acesso à transporte e medicamentos, situação empregatícia dos membros da família para análise socioeconômica. O retorno da equipe multidisciplinar é positivo quanto às demandas e em conjunto buscam soluções para adequar o tratamento à sua realidade, garantindo o direito dos pacientes e seus familiares.

Este grupo é um trabalho interdisciplinar, que diferentemente da relação multidisciplinar executada de forma isolada, aproxima disciplinas atuantes no campo da saúde e que entendem a necessidade de se integrarem saberes, reconhecer a complexidade dos fenômenos, ampliando o olhar, favorecendo o entendimento e a superação da situação de adoecimento.

“Um mesmo fenômeno só pode ser compreendido, e ainda relativamente, quando abordado pela integração de diferentes informações e conhecimentos de áreas distintas, com metodologias variadas. O desafio parece ser o da integração do heterogêneo, não mais

na perspectiva da unidade integral nem de simples somatório, mas transcodificada, apesar da manutenção dos significados originais e transformados em novas sínteses peculiares.” (MENDES, LEWGOY e SILVEIRA, 2008, p. 29)

Outra experiência interdisciplinar vivenciada durante o período de estágio foi o Grupo de Apoio para Acompanhantes, que se reúne toda a semana e envolve o Serviço Social, Psicologia e Terapia Ocupacional, que atua diretamente com acompanhantes dos pacientes internados, quando são abordados informações e esclarecimento de dúvidas sobre a Unidade de Cuidados Paliativos, bem como esclarecimentos quanto ao tratamento, rotinas da enfermagem, direitos sociais, dentre outros. A construção deste trabalho interdisciplinar exige dos profissionais a realização de reuniões e debates conjuntos para o planejamento das intervenções, definindo as competências de cada profissional envolvido em função das demandas que surgem. Dentre outras experiências encontram-se:

acolhimento e admissão social; visita domiciliar; ações que atendam as demandas dos usuários; pareceres e relatórios sociais; orientações e encaminhamento a direitos sociais; reuniões para planejamento e avaliação de atividades; discussões dos casos em equipe; participação e promoção de eventos de aperfeiçoamento profissional; registro das intervenções em prontuário eletrônico, respeitando o sigilo profissional; supervisão da atuação da Associação de Voluntários no Hospital de Apoio de Brasília; promover atividades de socialização e lazer. (PLANO DE ESTÁGIO, 2015)

Em todas as intervenções, a prática profissional fundamenta-se na ética, na competência, comprometida com os usuários deste serviço; deve incentivar ações interdisciplinares em que haja a possibilidade de se construir uma prática político-profissional capaz de dialogar sobre pontos de vista diferentes, opiniões divergentes, desacomodando alguns poucos profissionais que porventura sejam encapsulados em seus saberes.

A interdisciplinaridade, que surge no processo coletivo de trabalho demanda uma atitude ante a formação e conhecimento, que se evidencia no reconhecimento das competências, atribuições, habilidades, possibilidades e limites das disciplinas, dos sujeitos, do reconhecimento da necessidade de diálogo profissional e cooperação. (CFESS, 2007, p.39)

Refletir sobre a interdisciplinaridade no campo da saúde é ressaltar a necessidade de cooperação e articulação entre os diferentes saberes na prática cotidiana dos profissionais, contribuindo para um melhor entendimento do processo saúde e adoecimento.

Trazer à tona esta discussão é reafirmar o dever do Assistente Social de incentivar, sempre que possível, a prática profissional interdisciplinar, respeitando as normas e princípios éticos das outras profissões; é entender que um profissional que atua neste campo precisa articular outras informações e conhecimentos para qualificar a sua prática profissional, compreendendo, por exemplo, as políticas de saúde e o processo de implantação do SUS, com seus limites e avanços. Porém o fundamental para uma boa atuação interdisciplinar é a compreensão de cada categoria acerca de seu papel. Desta forma, no capítulo seguinte, retrataremos os meios e processos de trabalho utilizados pelo assistente social em cuidados paliativos oncológicos, baseando-se na experiência no Hospital de Apoio de Brasília.

Capítulo 4. Serviço Social e Cuidados Paliativos

Neste presente capítulo, o objetivo é situar a atuação do assistente social em cuidados paliativos a partir da experiência de estágio supervisionado na Instituição Hospital de Apoio de Brasília, apresentando considerações sobre o papel do assistente social no campo dos cuidados paliativos. Serão abordadas algumas considerações sobre o Serviço Social no contexto técnico-operacional, mencionando alguns limites e possibilidades de atuação no espaço institucional.

4.1 Intervenção social em cuidados paliativos

O Cuidado Paliativo possui de modo geral a preocupação por meio da equipe multidisciplinar de oferecer condições adequadas ao usuário assistido, buscando socializar e promover a qualidade de vida, conforme o conceito da OMS (2012), que aponta para a melhoria de qualidade de vida do paciente diante de uma condição que ameaça a vida.

O assistente social realiza análise crítica da realidade dos pacientes, visando à garantia de acesso aos pacientes à informação, de forma a assegurar-lhes os direitos baseados nos princípios de equidade e justiça social.

A intervenção social em Cuidados Paliativos é desempenhada a partir da leitura da realidade, levando em conta suas expressões no âmbito: social, ideológico, cultural, político e econômico. Como profissional inserido nas equipes multiprofissionais, o assistente social assegura um atendimento integralizado que contribui para uma melhor comunicação entre o usuário e a equipe, fazendo do paciente um ser ativo nas decisões e na participação no tratamento dos sintomas.

O assistente social, em sua intervenção, atua em ressonância com o projeto ético-político da profissão ancorado por uma base teórico-metodológica própria e instrumental técnico-operativo específico. Conforme aponta os parâmetros de atuação de assistentes sociais na política de saúde:

O assistente social, ao participar de trabalho em equipe na saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das ações, que o diferencia do médico, do

enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde (BRASIL, 2010, p.44).

A intervenção social feita pelo assistente social nas equipes de atenção em cuidados paliativos caracteriza-se pela atuação com o paciente, a família e sua rede de apoio, fazendo uma interface da relação destes com a instituição. O papel do assistente social junto a equipe é visto como mais relevante, pois é o elo que trata dos aspectos socioeconômicos, sociais e culturais da família e do indivíduo. Cabe ao serviço social avaliar a rede de suporte social dos pacientes estabelecendo uma rede interinstitucional de garantia de direitos.

Segundo Martinelli (2011), o ambiente hospitalar é um dos locais nos quais se encontra um maior índice de usuários em vulnerabilidade social e instabilidade emocional. Diante deste quadro torna-se fundamental a atuação do assistente social na análise e identificação das questões sociais que compreendem a realidade destes pacientes por meio da escuta e do acolhimento.

Essas pessoas procuram o Serviço Social para solicitar assistência, intervenção, em situações problemas, como alojamento, alimentação, medicação, próteses (muletas, óculos, cadeiras de rodas), informação sobre o processo de internação hospitalar, direitos previdenciários e trabalhistas e recursos comunitários. (CABRAL, 1995, p.98)

O assistente social deve articular com as demais políticas no sentido de identificar recursos para a família e o usuário, e ampliar os conhecimentos sobre os direitos do paciente oncológico. A ação do Serviço Social frente a essas demandas possui duas vertentes. A primeira trata da busca pela garantia de direitos dos pacientes no campo da Assistência Social, amparando-se em políticas públicas. Segundo Cabral (1995), se dá na organização e prestação da assistência à população, através de auxílios concretos, bem como na articulação de recursos comunitários, ações educativas, assistências de apoio emocional, atendimento e orientação ao paciente e famílias que apresentam problemas emocionais, os quais interferem no processo de tratamento e recuperação da saúde.

O objetivo de atuação do Serviço Social deve, destarte, pautar-se nas situações vivenciadas pela clientela, na vida cotidiana, no seu processo saúde x doença, principalmente, relacionado às respostas dadas pelas políticas sociais. O Serviço Social entende a saúde como

luta pela sobrevivência e a assistência à saúde como um processo de construção da cidadania. (CABRAL, 1995, p. 48)

No entanto, conforme Cabral (1995), a assistência se constitui numa função principal do Serviço Social, e, além de seu caráter emergencial, individual, possui uma dimensão inscrita na formulação de políticas públicas e recursos comunitários, tais como:

“Desenvolver ações, que contribuam para a humanização do atendimento hospitalar; Desenvolver ações, que visem uma maior integração entre os diversos profissionais, que prestam atendimento globalizado à pessoa internada; Informar e esclarecer aos pacientes sobre o funcionamento e a dinâmica do atendimento hospitalar, visando, assim, minimizar o impacto da hospitalização sobre o paciente, e, ainda, propiciar a este condições de exercer um maior controle do seu processo de tratamento; Propiciar momentos de reflexão, e apoio ao paciente, buscando ajudá-lo no seu processo de vivência da enfermidade; Oportunizar ao paciente, através de reuniões e atividades ocupacionais, possibilidades de apoio e ajuda mutua, visando sua melhor integração com a comunidade hospitalar; Entrevista com o paciente, visando maior compreensão da relação saúde x condições de vida; Propiciar momentos de reflexão com o paciente e familiares, nos problemas sociais que dificultem, ou impeçam, a prevenção e recuperação da saúde; Prestar informações quanto à documentação civil, trabalhista e previdenciária; Mobilizar e encaminhar as pessoas aos recursos disponíveis da comunidade, com o objetivo de atender as necessidades apresentadas pelas mesmas, durante e após o tratamento; Desenvolver pesquisa sobre a percepção da clientela quanto a seu processo saúde x doença; Desenvolver pesquisa sobre as práticas familiares de automedicação, e sua relação com o sistema oficial de cura (hospital).” (CABRAL, 1995, p. 49)

Atuando nas expressões da questão social, aprofundadas e transformadas na medida em que a o capitalismo avança, a segunda vertente de atuação do Assistente Social é voltada para a garantia de direitos e autonomia, realizando em seus atendimentos a atenção aos usuários e suas necessidades, constituindo-se em empoderamento do indivíduo sobre suas tomadas de decisões. Questões práticas e informações sobre o processo de internação e burocracias hospitalares, direitos previdenciários, direitos trabalhistas, recursos comunitários e benefícios sociais tornam-se pauta na atuação profissional.

Portanto, trata-se de uma prática que requer comprometimento com os usuários, seus familiares e rede de apoio, além de uma abordagem com enfoque em seu histórico de vida

que não apenas atua no desenvolvimento de uma prática imediatista, mas possui uma clareza da atual conjuntura.

4.2 O Assistente social e sua atuação no HAB

O estágio supervisionado em Serviço Social ocorreu no Hospital de Apoio de Brasília (HAB) localizado no Setor de Habitações Coletivas Noroeste, no Setor Noroeste em Brasília, no Distrito Federal, no período de agosto de 2015 a junho de 2016 desenvolvido na Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos (Ala A). Trata-se de um hospital que manifesta um plano de atuação responsável por prestar assistência à saúde, embasada no caráter de humanização e progresso da qualidade de vida do paciente, contando com uma estrutura distintas das demais unidades de saúde do Distrito Federal. O Hospital de Apoio de Brasília conta com a parceria da sociedade civil organizada, a Associação de Voluntários do Hospital de Apoio (AVHAP) que oferece suporte emocional, espiritual e material aos pacientes e familiares por meio de atividades de lazer e socialização, visando promover maior conforto e bem estar durante o período de internação, além de oferecer auxílio financeiro para a garantia do tratamento nas situações de vulnerabilidade e risco social, quando o Estado se omite.

Criado no ano de 1994, o Hospital de Apoio de Brasília é pertencente à rede pública de assistência à saúde, vinculada à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, que possui a finalidade de atender os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), nas especialidades de reabilitação, triagem neonatal, doenças raras e cuidados paliativos oncológicos e geriátricos.

O atendimento ao paciente de cuidados paliativos pode ocorrer desde o seu diagnóstico. O eventual atendimento, no período inicial, quando ainda se utiliza métodos para controle da doença, é realizado no ambulatório de cuidados paliativos. A experiência do estágio supervisionado abrangeu os cuidados paliativos em sua totalidade, tanto no ambulatório quanto nas enfermarias. O foco da produção deste estudo destina-se aos Cuidados Paliativos Exclusivos, quando o paciente não possui mais perspectiva de controle do câncer. Esta atuação fundamentou-se com base na melhoria da qualidade de vida e humanização, contemplando, além do paciente a sua rede de apoio. O que torna o HAB um hospital diferenciado dentro do parâmetro proposto pelo modelo de atendimento hospitalar.

Conforme o relato do Relatório de Estágio II:

"Na área do Distrito Federal a Secretária de Saúde, em seu plano de Assistência à Saúde, abordou o propósito da antiga Fundação Hospitalar do Distrito Federal (que hoje não existe mais) afirmando ser esta uma entidade que trata de toda e qualquer atividade de saúde a nível curativo e preventivo. Neste plano e diante das circunstâncias que existiam naquela época justificou-se então, a criação de um hospital com baixo custo, onde pudesse atender pacientes crônicos, convalescentes e em reabilitação, em sistema de internação, tendo em vista a falta de vagas observadas nos grandes hospitais da rede da ex-Fundação Hospitalar do Distrito Federal e o longo tempo de permanência desses pacientes, sendo que ocupam leitos por longo período, quando necessitam apenas de cuidados primários que poderiam ser prestados fora das unidades especializadas, em 1982 elaborou-se o projeto de construção desse hospital apresentando uma nova proposta de atuação. E, em março de 1994 foi inaugurado o Hospital de Apoio de Brasília." (FONSECA, Relatório Final de Estágio em Serviço Social II, 2015)

Considerando a missão e os valores da Instituição, expressos nos documentos pesquisados e baseado nas observações elaboradas no campo de estágio supervisionado verificara-se que a Instituição demonstra um comprometimento ético com respeito ao ensino e à pesquisa em saúde. Tratando-se da área de ensino, o Hospital de Apoio abre espaço para os residentes médicos, residentes multiprofissionais e é campo de estágio de diversas áreas, contemplando anualmente um grande número de alunos dos cursos de graduação. Estes processos educativos no Hospital de Apoio são desenvolvidos por meio de convênio entre as instituições de ensino e a Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal.

No que se refere ao atendimento, os pacientes recebem o acompanhamento clínico básico de rotina, realizando exames laboratoriais de diagnóstico e tratamento de controle e sintomas oncológico e demencial decorrente da doença. Estes pacientes recebem o acompanhamento por uma equipe multidisciplinar composta por: assistentes sociais, nutricionistas, médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos, residentes, dentistas, estagiários supervisionados e auxiliares de enfermagem.

Por intermédio de consecutivas proximidades com a realidade da instituição, fez-se o processo de conhecimento institucional aprofundado, ação necessária para compreender seu funcionamento, estrutura, objetivos, missão, público alvo do atendimento, as redes de socialização e as principais demandas que se apresentam ao assistente social.

A Instituição Hospital de Apoio de Brasília possui em sua dimensão o Núcleo de Serviço Social (NSS), responsável por atender às demandas sociais dos usuários. O Serviço Social iniciou suas atividades desde a inauguração do Hospital, fundamentando-se nos princípios éticos profissionais, no compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional (CRESS, 2005, p.21).

O Serviço Social possui como atribuição efetuar o atendimento social aos familiares e pacientes reconhecendo as mais diferentes expressões da questão social, que se revelam como aspectos que os impedem de alcançar melhores condições de saúde.

(...) a atuação do assistente social na parte de atenção paliativa se resume em conhecer o paciente, família e os cuidadores em todos os aspectos, mas principalmente nos aspectos sócio econômicos, buscando oferecer informações e orientações legais e burocráticas, importantes para um bom funcionamento do cuidado com o usuário (...)para garantir o atendimento preciso ao paciente, servindo de ponte entre o paciente/família e a equipe multiprofissional. (FONSECA, Diário de Campo, 24/09/2015)

Em sua maioria, os indivíduos atendidos no HAB são adultos e jovens, pardos e negros, em situação de vulnerabilidade, a maioria são trabalhadores autônomos, ou seja, sem vínculo empregatício formal, escolaridade fundamental ou com nível médio incompleto, residentes no Distrito Federal e entorno.

Diante do perfil dos usuários, fica claro que estes pouco ou nada conhecem de seus direitos, principalmente, os direitos previdenciários. A distância que existe entre os direitos e os usuários se dá pela falta do acesso à educação, trabalho formal, entre outros. Os assistentes sociais buscam a análise de todo o perfil dos pacientes para que possa auxiliá-los e garantir o acesso a seus direitos/benefícios.

Todos os usuários são vítimas das contradições do capital e do trabalho que resultam na questão social, ou seja, estes usuários são indivíduos que estão no sistema, de forma excluída, devido à renda baixa, alfabetização incompleta, exploração do trabalho, entre outros indicadores. Com isto, a atuação dos assistentes sociais se vale de alternativas para a garantia dos direitos/benefícios desses cidadãos que se encontram em vulnerabilidade social.

Ao observarmos os usuários atendidos nos serviços do hospital, constatamos que as demandas destes são diversas, considerando, principalmente, que a maioria encontra-se em situação de vulnerabilidade e risco social. A intervenção realizada pelos assistentes sociais busca resgatar a autonomia do sujeito por meio da inserção destes nas políticas e serviços públicos fortalecendo suas relações e vínculos familiares, comunitários e sociais.

4.3 Processos de trabalho do assistente social no setor oncológico de Cuidados Paliativos

O profissional de Serviço Social é reconhecido como um profissional da saúde, de acordo com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde nº. 218, de 06 de Março de 1997, e do Conselho Federal de Serviço Social nº. 383, de 1999 (ROSA et al., 2006, p. 63-64), assegurando, assim, a inserção do assistente social neste espaço sócio ocupacional e a atuação no campo dos cuidados paliativos, de forma a utilizar as atribuições da profissão na garantia da qualidade de vida dos usuários e seus familiares.

O Assistente social compartilha de um trabalho coletivo com vistas à humanização do atendimento. Ao tratar dos cuidados paliativos, o profissional de serviço social necessita possuir uma visão abrangente do contexto de cada usuário, buscando traçar estratégias para compreender as indigências, pretensões, sua história de vida e sua família, juntamente com a equipe multidisciplinar para avaliar e discutir o plano de tratamento. À vista disso, o assistente social reproduz sua atuação em quatro segmentos: paciente, família, equipe e comunidade.

No setor oncológico, especificamente de cuidados paliativos, os instrumentos técnicos operativos mais utilizados no exercício profissional são o estudo social, os laudos e pareceres, entrevistas, visitas domiciliares e institucionais, acompanhamento e orientação aos pacientes e familiares. O assistente social busca atuar em constante evolução e aprimoramento dos seus instrumentos e técnicas, direcionando-os para responder a necessidade da instituição e espaço sócio ocupacional ocupado (CFESS, 2014).

A ação interventiva do serviço social, com base nos dados colhidos por meio do diário de campo elaborado no período do estágio supervisionado, inicia-se na operacionalização por meio de questões relacionadas a garantia dos direitos dos pacientes, analisando sua realidade social e seu contexto de violação de direitos, como observado no quadro abaixo.

QUADRO 01- Atividades desenvolvidas para assegurar direitos

Atividades desenvolvidas para assegurar direitos	
Processos de trabalho	Comunicação com a rede de apoio do paciente
	Solicitação de auxílio financeiro para custeio de transporte junto à Associação de Voluntários
	Orientações previdenciárias
	Orientações sobre regularização de documentos
	Encaminhamentos diversos para a rede sócio assistencial
	Busca Ativa

Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

Dentre as demandas que se apresentam, encontra-se a necessidade de viabilizar o acesso do paciente e seus familiares aos direitos sociais que são garantidos por lei. Neste contexto, o assistente social, possui o papel de analisar as necessidades desses pacientes através da escuta qualificada, orientá-los sobre os procedimentos para acessar os direitos sociais e fazer o acompanhamento quanto à efetivação dessas demandas:

(...)No primeiro momento da Admissão Social, o assistente social faz a verificação da questão previdenciária do paciente, analisando as questões trabalhistas, financeiras e verificando se há uma necessidade de fazer o encaminhamento para algum outro procedimento, (...)seja para dar entrada em procuração, para encaminhamento para as Promotorias, Defensoria Pública ou Ministério Público, (...)para orientação do paciente e acompanhantes com relação ao passe livre, dentre outras questões. (FONSECA, Diário de Campo, 11/04/2016)

Ao tratar de pacientes portadores de neoplasia maligna, que representa a grande maioria dos pacientes em cuidados paliativos, vale ressaltar que por se tratarem de pacientes oncológicos eles possuem direitos sociais próprios. Ao identificar as demandas sociais, o assistente social presta as devidas orientações e encaminhamentos, visando assegurar o acesso a rede de serviços que permitirão assegurar a garantia de direitos. Abaixo se encontra

o Quadro 02 com as informações extraídas da Cartilha produzida pelo INCA (2012) sobre os direitos sociais dos pacientes oncológicos:

•**Quadro 02-** Direitos sociais dos pacientes oncológicos

Quadro 02- Direitos sociais dos pacientes oncológicos

<ul style="list-style-type: none">• Benefício de Amparo Social (LOAS);• Aposentadoria por invalidez;• Auxílio- Doença;• Isenção de imposto de renda na aposentadoria;• Isenção de Impostos de Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços (ICMS) na compra de veículos adaptados;• Isenção de Imposto Estadual referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para veículos adaptados;	<ul style="list-style-type: none">• Quitação do financiamento da casa própria;• Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS);• Saque do Programa de Integração Social (PIS) e o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP);• Passe Livre;• Tratamento Fora de Domicílio (TFD).
---	--

Fonte: Cartilha/ Direitos Sociais dos Pacientes Oncológicos/ Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2012).

Ao observarmos o quadro com os dados do INCA (2012) notamos que os direitos sociais referentes aos pacientes oncológicos podem ser concedidos, mesmo em meio às dificuldades em que estes se encontram. As principais dificuldades identificadas durante a admissão social referem-se a falta de informação quanto aos direitos sociais, falha na prestação dos serviços institucionais e o sofrimento durante o processo de tratamento dos pacientes em cuidados paliativos. Desta forma, torna-se imprescindível a intervenção profissional do assistente social por meio da orientação e do repasse de informações sobre os recursos disponíveis para facilitar o processo de tratamento e a inserção social do usuário em cuidados paliativos.

O assistente social realiza um exercício diário e participativo na tomada de decisões junto à equipe, desempenhando funções na elaboração do plano individual de cuidados, no acolhimento e acompanhamento do paciente e sua família. Segundo Romão (2012) "a função primordial dos assistentes sociais compreende a avaliação das necessidades (psicossociais) do doente e família". Como afirmado no capítulo anterior, o assistente social atua em cuidados paliativos como um integrante da equipe multiprofissional. Porém ao tratar-se deste movimento paliativo, muitas das vezes ao olhar de um desconhecido da temática, essa divisão

de atribuições não fica plenamente esclarecida. Ao tratar especificamente do profissional de Serviço Social podemos compreender que o seu diferencial mediante às demais profissões diz respeito às atribuições previstas no Código de Ética Profissional, como relatado no quadro abaixo.

QUADRO 03- Diferenciais da atuação do Serviço Social

Aspectos diferenciais da atuação do Assistente Social em relação aos demais
Escuta qualificada
Humanização do atendimento
Acolhimento
Demandas diversificadas

Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

Ao tratarmos da escuta qualificada, Raimundo e Cadete (2012, p. 65) afirmam que “escutar transcende o ouvir, visto que não são apenas as palavras que penetram em nosso ser, mas todo o sentido posto nelas pela pessoa que fala”. Este método é uma forma eficaz e de extrema importância ao tratar de pacientes oncológicos em atendimento paliativo, pois se trata de uma forma de criar estratégias no cuidado com estes pacientes, estabelecendo um vínculo entre as partes, o acolhimento e o diálogo, podendo auxiliar no processo de evolução da autonomia do usuário.

A Humanização do atendimento possui um caráter específico na atuação do assistente social em todos os campos, porém ao tratar-se de cuidados paliativos espera-se que os demais integrantes da equipe multiprofissional também compartilhem deste caráter, considerando que o mesmo está previsto pelo Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. (BRASIL, 2001)

No HAB, o processo de acolhimento de pacientes terminais ocorre da seguinte forma:

(...) primeiramente precisamos conhecer a rede de apoio do paciente. Depois de conhecer sua família, é importante buscar conhecer também o perfil socioeconômico deste usuário, pois com base nessas informações que será conduzida a atuação no caso.(...) Em muitos momentos o paciente chega institucionalizado, desamparado e cabe à equipe fazer a busca ativa para encontrar sua rede de apoio(...) por meio do amparo de grupos religiosos, familiares distantes, entre outros.

Pois é necessário que o paciente não permaneça desacompanhado no momento da internação. E o acolhimento realizado pelas assistentes sociais busca amenizar estes conflitos e auxiliar na organização da família e amigos dos pacientes. (FONSECA, Diário de Campo, 21/09/2015)

Este momento de acolhida citado acima possui um grande valor na intervenção, seu objetivo é compreender as individualidades de cada paciente e sua família, que considera-se esta compreensão parte fundamental na atuação junto à pacientes oncológicos que encontram-se em cuidados paliativos, pois "conhecer a realidade é o ponto de partida para poder intervir, significa poder valorizar todas as dimensões da realidade para estabelecer prioridades e podermos planejar uma estratégia de intervenção" (VANZINI, 2010,p.189)

As demandas diversificadas (Quadro 03) referem-se às situações comuns, referentes à garantia de direitos sociais (direitos previdenciários e assistenciais, representação legal, dentre outros) e às situações particulares, aquelas que desafiam as famílias na sua organização para o enfrentamento do momento vivido (revezamento do acompanhamento hospitalar, dificuldades para lidar com a terminalidade, resolução de pendências financeiras ou conflitos interfamiliares, dentre outros).

As dimensões éticas da atuação profissional do assistente social, possuem um dever ético-político que torna-o organizador, gestor e administrador de recursos. Ao tratarmos especificamente do Hospital de Apoio, podemos afirmar que os assistentes sociais atuantes da Unidade de Cuidados Paliativos Exclusivos atuam com base nas dimensões éticas da profissão, com respeito aos direitos dos pacientes, dado segundo seu projeto ético-político destacado no quadro abaixo.

QUADRO 04- Dimensões éticas na Atuação Profissional

Dimensões éticas na Atuação Profissional	
Base:	Dever ético-político:
Código de Ética Projeto ético-político	Ética dos cuidados
	Ética da proteção social
	Ética militante

Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

Estas dimensões são importantes para reforçar a compreensão de que mesmo sem possibilidades de cura da doença o paciente ainda se encontra vivo e permanece sendo um cidadão que precisa de seus direitos preservados.

Os pacientes que se encontram em possibilidade terapêutica são respaldados mesmo que “a cura científica para este paciente não exista, mas terapêuticas de cuidado e tratamento sempre são possíveis para proporcionar-lhe uma morte digna” (FRANCIS, 2005, p. 143). Esta afirmação destaca de forma clara um princípio dos cuidados paliativos.

Tratando-se dos processos de trabalho, o assistente social insere-se no campo operacional como um mediador das redes de suporte social e prestação de bens e serviços ao paciente e a família, assegurando o acompanhamento e o cumprimento do plano individual de cuidados. Na atuação profissional destacam-se três categorias:

Quadro 05- Intervenção profissional do assistente social em cuidados paliativos

Intervenção Profissional	
PACIENTE	Entrevista para coleta de dados; Esclarecimentos sobre o tratamento; Resolução de pendências; Orientação quanto a direitos sociais; Encaminhamento e orientações para redes de serviços.
FAMÍLIA	Análise das necessidades socioeconômicas; Informações sobre o funcionamento hospitalar e o tratamento oferecido; Apoio no momento da morte do ente querido; Orientações com relação à Procuração e Curatela; Orientações pós-óbito.
EQUIPE	Mediação entre o paciente-família-equipe; Planejamento das atividades do setor; Discussões de caso em equipe; Avaliação da estrutura familiar para cuidado do paciente no domicílio.

Fonte: Elaboração própria para fins explicativos

Em sua atuação com o paciente em cuidados paliativos há o acolhimento, a coleta de dados sociais, o repasse de informações com relação aos direitos sociais, reuniões em equipe

para a discussão de caso, reuniões interdisciplinares com os familiares e pacientes, e acompanhamento regular visando contribuir para a garantia do bem-estar, autonomia e inserção social dos pacientes.

Utiliza-se como instrumentos, o estudo social, os laudos e pareceres, entrevistas, visitas domiciliares e institucionais, acompanhamento e orientação. Segundo Guerra (2011), os instrumentos são elementos mediadores que potencializam o trabalho do assistente social, e portanto tratam-se de estratégias para realizar ações, sendo de extrema funcionalidade tanto no âmbito do atendimento ao usuário quanto na relação com a equipe multiprofissional.

Em referência a ação interventiva do serviço social às famílias e redes de apoio, Santos (2010) constata que em grande parte do tempo a base de suporte do tratamento do paciente é sua família, e em sua maioria o cuidador que está lado a lado com o paciente é um familiar, e este familiar é de extrema importância no processo como um todo. Dessa forma, é importante também a questão do cuidado com o cuidador, pois ele também necessita de suporte e amparo profissional do assistente social e da equipe, pois encontra-se em um momento delicado de sua vida devido à iminente perda do ente querido que atualmente encontra-se em cuidados paliativos, sem expectativas de cura. Para além do suporte e atendimento às famílias, o assistente social também atua no planejamento e na organização em articulação com a Rede de Serviços buscando verificar uma maneira de viabilizar o acesso do paciente e sua família aos direitos e serviços.

Assim sendo, com base no exposto, é notável que embora a formação acadêmica do Serviço Social não tenha um espaço apropriado para o ensino da atenção junto a pacientes em cuidados paliativos exclusivos, o profissional possuidor de habilidades desenvolvidas ao longo de sua vida profissional e de formação, colabora para o aprimoramento da qualidade de vida destes pacientes. Isto ocorre pois o assistente social é detentor de imprescindível saber, de capacidade de escuta qualificada e de leitura da realidade social, aspectos fundamentais na atenção ao paciente e à sua família.

Considerações Finais

No presente estudo, trago a essência da arte do cuidado enquanto coparticipante do atendimento prestado pelo serviço social em uma Unidade de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos da rede pública de saúde do DF. Durante o processo de criação e análise bibliográfica revivi a minha experiência com os pacientes e familiares, e pude constatar, de fato, que o agir profissional do assistente social é de caráter primordial junto a este grupo.

Ao compreender suas agonias, expectativas e frustrações, os assistentes sociais intervêm como um encorajador para estes pacientes, pois a relação entre eles vai além do diagnóstico-doença, e compreende que seus conflitos familiares e suas situações problemas, ao serem solucionadas, podem contribuir para melhor ajudá-los no sentido de buscar assegurar uma maior qualidade de vida.

Este trabalho propôs a análise sobre os processos de trabalho do assistente social junto aos pacientes oncológicos que se encontram em cuidados paliativos exclusivos e seus familiares, visando contribuir para a reflexão e compreensão das particularidades da atuação neste espaço sócio ocupacional.

Ao tratarmos das contribuições do Serviço Social nesta área, foi utilizado como base a experiência no campo de estágio, onde pude conhecer e compreender as características dos pacientes usuários do programa de cuidados paliativos. Como observado anteriormente, o diagnóstico de neoplasias malignas traz fortes consequências para o indivíduo, tais como: medo, depressão, angústia e ansiedade decorrentes do avanço do câncer e das modificações na vida do paciente, podendo levá-lo a perda da autonomia. Contudo, o presente estado de saúde do paciente não prejudica somente a vida do paciente, mas suas relações sociais e afetivas, interferindo na sua relação com seus familiares e amigos.

Durante o processo de revisão da literatura para a elaboração deste estudo foi possível verificar que a categoria profissional que mais publica periódicos na temática é a enfermagem, e em quarto lugar encontra-se o Serviço Social, área de extrema relevância no espaço dos cuidados paliativos. Dessa forma, torna-se necessária uma maior produção do

conhecimento por parte do Serviço Social, sistematizando os processos reflexivos do fazer profissional, utilizando-se de um posicionamento ético, político e técnico nas ações de atendimento direto aos usuários.

Analisando o contexto da prática profissional junto ao usuário oncológico e respondendo ao tema de fundo proposto no momento inicial, conclui-se que o assistente social tem papel fundamental no cuidado ao paciente no fim da vida. Colabora desde o momento do diagnóstico de cuidados paliativos exclusivos até o fim da vida, analisando os aspectos sociais, físicos, espirituais e emocionais do indivíduo. Nesse sentido, são realizadas intervenções com os familiares dos pacientes, acolhimento e escuta a respeito de suas demandas, promovendo o fortalecimento de vínculos entre os pacientes e sua rede social. Mesmo após o óbito, este profissional contribui com orientação e suporte com relação a sepultamento e outras providências pós-óbito, organização da família e direitos dos familiares dependentes.

Ao versar sobre a saúde do paciente, compreende-se que a mesma está relacionada a sua condição de vida que engloba aspectos sociais, econômicos e culturais, sendo que a compreensão desta realidade possui um valor primordial para o acompanhamento pela equipe multiprofissional, possibilitando, assim, tratar o ser humano em sua totalidade.

No processo de elaboração deste trabalho, ao tratar da consciência de nossa finitude, surgiu uma inquietação pessoal e novos questionamentos que devem ser tratados com a ampliação da pesquisa para o âmbito nacional. A implementação dos cuidados paliativos exclusivos ainda caminha a passos lentos no território brasileiro e o cuidado da família e dos cuidadores merecem a devida atenção diante dos aspectos éticos e biopsicossociais relacionados ao enfrentamento da proximidade do fim da vida.

Nesse sentido, um dos questionamentos gerados foi “Como se configura o acesso aos direitos dos pacientes, com a intervenção do assistente social no atendimento às famílias e pacientes em Cuidados Paliativos Exclusivos no Brasil?”. Este futuro estudo pretendo realizar no Programa de Pós Graduação stricto sensu, buscando a compreensão do papel do assistente social no espaço sócio ocupacional da saúde, no atendimento as famílias em nível nacional.

Viver os cuidados paliativos exclusivos é compreender que há múltiplas possibilidades de cuidado, mesmo diante da inexistência de possibilidade de cura do câncer. Pois a cura é relativa para cada um, já que em alguns casos a cura não advém apenas do

cessar da dor física, mas ocorre ao reencontrar os entes queridos, ou até mesmo quando sonhos se realizam. Compreendemos assim, que por meio da atenção às questões sociais, emocionais e espirituais, podemos proporcionar melhores condições de vida, neste período de extrema importância.

Ao nos depararmos com a realidade de vida dos pacientes, notamos que é preciso força e empatia para compreender que de fato a vida é um bem precioso, mas que acima de tudo a morte é um momento singular que silencia aos poucos a sinfonia da orquestra que carregamos dentro de nós, deixando para a plateia a alegria de ter compartilhado este momento, com rastros de memória de uma linda canção.

REFERÊNCIAS:

AGUIAR, Antonio Geraldo. Serviço Social e Filosofia das origens e Araxá. 4. ed. São Paulo: Cortez. 1985.

AGUIAR, Zenaide Neto. Sistema Único de Saúde. Antecedentes, percurso, perspectiva e desafios. São Paulo: Martinari, 2011.

ARIÈS, Philippe. Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média. Lisboa: Teorema, 1981. BOSCHETTI, Ivanete. Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação. 2006.

BARBOSA, A. Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*. 38(166), 2003.

BARCHIFONTAINE C.P; PESSINI, L. Bioética em saúde. São Paulo: Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração de Saúde, 1989.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado, 1988. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 5 de outubro de 1988. FIGUEIREDO, A. (org). São Paulo: Primeira Impressão, 2004.

BRASIL, Brasília. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome - Secretaria Nacional de Assistência Social. 2004. Disponível em www.mds.gov.br, acessado em 24/06/2017.

BRAVO, Maria Inês Souza e MATOS, Maurílio Castro. Reforma sanitária e projeto ético político do Serviço Social: elementos para debate. In BRAVO, Maria Inês Souza (org.). Saúde e Serviço Social. São Paulo, Cortez; Rio de Janeiro, UERJ, 2004.

BRAZ, M. Notas sobre o projeto ético-político. In: Assistente Social: Ética e Direitos. 3. ed. (rev. e ampl.). Rio de Janeiro: CRESS, 1996. (Coletânea de leis e resoluções)

CABRAL, Rosilda Isabel. A contribuição do serviço social no atendimento ao paciente oncológico. UFSC, 1995.

CECILIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito Estruturante na Luta pela Integralidade e Equidade na Atenção à Saúde. LAPPIS - Laboratório de Pesquisa

sobre Práticas de Integralidade em Saúde. Rio de Janeiro: ENSP, 2004. Disponível em: <www.lappis.org.br>. Acesso em: 15 ago. 2017.

CFESS. Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde. 2010.

CFESS - Conselho Federal de Serviço Social e Conselho Federal de Psicologia. Parâmetros para a atuação de assistentes sociais e psicólogos (as) na Política de Assistência Social. Brasília, 2007.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução nº 218, de 6 de março de 1997.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Código de Ética Profissional do Assistente Social. Brasília, 1993.

CORREIA, Wilson Leite. Seguridade e Previdência Social na Constituição de 1988. Jus Navigandi, Teresina, ano 3, n. 34, ago. 1999. Disponível em: <<http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=1431>>. Acesso em: 30 maio 2017.

CUIDADO PALIATIVO / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

FALEIROS, Vicente de Paula. Saber profissional e poder institucional. 6 ed; São Paulo: Cortez, 2001.

FINKELMAN, Jacobo (Org.). Caminhos da Saúde Pública no Brasil. Rio de Janeiro: Editorama Fiocruz, 2002.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. (2007). Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Caderno Saúde Pública, 23 (9), 2272-2080, Rio de Janeiro, Set.

FONSECA, Amanda França. Relatório Final de Estágio em Serviço Social II, Universidade de Brasília, Distrito Federal, 2015.

FONSECA, Amanda França. Diário de Campo, Universidade de Brasília, Distrito Federal, 2015.

FORTES, P. A. C. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. Saúde e Sociedade. São Paulo, v. 13, n. 3, 2004.

FRANKLIN Santana Santos. Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer – São Paulo: Editora Atheneu: 2009.

FROSSARD, Andréa Geórgia de Souza; SILVA, Cristiano de Souza. Relato de Experiência. Residência multiprofissional em serviço social e cuidados paliativos oncológicos., R. Katál., Florianópolis, v. 19, n. 2, jul./set. 2016

GUIMARÃES, R. (2009). Filosofia dos cuidados paliativos. In E. Saltz & J. Juver (Orgs.), Cuidados paliativos em oncologia. 2. ed. Rio de Janeiro: Senac Rio.

HERMES, Héliida Ribeiro and LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Ciênc. saúde coletiva [online]. 2013, vol.18, n.9, pp.2577-2588. ISSN 1413-8123. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>>. Acesso em:23 de Junho de 2017.

HUMANIZASUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instancias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004 a.

IAMAMOTO, M. V. Renovação e Conservadorismo no Serviço Social. São Paulo: Cortez, 1992.

IAMAMOTO, Marilda Vilela e CARVALHO, Raul de. Relações Sociais e Serviço Social no Brasil-17. ed. São Paulo: Cortez;[Lima,Peru]:CELATS,2005.

IAMAMOTO, Marilda Vilela.; CARVALHO, R. Relações Sociais e Serviço Social no Brasil. Esboço de uma interpretação histórico – sociológico. São Paulo: Cortez/Celats, 1982.

IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, Raul. Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica. São Paulo, Cortez, 1983

IAMAMOTO, Marilda Vilela. O Serviço Social na contemporaneidade: dimensões históricas, teóricas e ético-políticas. Fortaleza, CRESS –CE, Debate n. 6, 1997

ICB, Instituto de Câncer de Barretos. Disponível pelo link:<<https://www.hcancerbarretos.com.br/cuidados-paliativos>> Acessado no dia: 20 de Maio de 2017. 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER -INCA. Cartilha: Direitos Sociais do Paciente Oncológico. Rio de Janeiro, 2012.

KUBLER-ROSS, Elizabeth. Sobre a Morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

KÜBLER-ROSS, E. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MACIEL, M. G. S.; RODRIGUES, L. F.; NAYLOR, C.; BETTEGA, R.; BARBOSA, S. M.; BURLÁ, C.; MELO, I. T. V. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil: documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

MARTINELLI, Maria Lucia. O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 107, jul./set. 2011.

MARTINS, Sérgio Pinto. Direito da Seguridade Social. 26ª ed. São Paulo. Ed. Atlas, 2008

MARTINS, Sérgio Pinto. Direito da seguridade social. 19. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARX, K. O capital: crítica da economia política. Tradução de Reginaldo Sant'Anna. Livro I, v.1. 23.ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.2006

MAYOL, Renato. Câncer: Corpo e alma. São Paulo: Mercuryo, 1989

McCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. O mundo da saúde, São Paulo, v.27, n.1, jan./mar. 2003.

MENDES, Jussara. LEWGOY, Alzira e SILVEIRA, Esalba. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. Revista Ciência & Saúde. Porto Alegre, v.1, n.1; jan.jun/2008.

MENEZES, Rachel Aisengart. Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

MOREIRA, Daniel Augusto. O método fenomenológico na pesquisa. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002.

MINAYO, Maria. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In:

MINAYO, Maria. C. S (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade.

Petrópolis, RJ: Vozes, 2001.

Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 14 out. 1998. Seção 1, p.53-54. Disponível em:<dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>. Acesso em: 6 de maio de 2017..

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro: INCA, 2002a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 jan. 2002b. Seção 1, p.16. Disponível em:<bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html>.

Acesso em: 05 de maio de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Análise dos dados de Mortalidade de 2001. In: _____. Saúde Brasil 2004: uma análise da situação de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 dez. 2005b. Seção 1, p.80. Disponível

em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>.

Acesso em: 01 de maio de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 dez. 2005c. Seção 1, p.113. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>.

Acesso em: 01 de maio de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição. Guia alimentar para a população brasileira: promovendo a alimentação saudável. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. Série A. Normas e Manuais Técnicos.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2006b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção hospitalar. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a. Série B. Textos Básicos de Saúde. Cadernos HumanizaSUS, v.3.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer de Barretos. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização (PNH): HumanizaSUS - Documento-Base. 3. ed. Brasília, 2006.

Ministério da Saúde. . Cartilha da PNH: acolhimento nas Práticas de Redução à saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2006.

NETTO, José Paulo. Cinco notas a propósito da “Questão Social”. In: Temporalis, ano 2, n III, ABEPSS:2001.

NETTO. José Paulo. A Construção do Projeto ético – político frente à crise contemporânea. In: Curso de Capacitação em Serviço Social e Política Social, Módulo I, CFESS/ CRESS/ ABEPSS/ CEAD, 1999.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde — SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: MOTA, E. E. et al. (Org.).

Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, v. 1 . 2006

PESSINI, L;BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. O mundo da saúde. 2005

PEIXOTO, Ana Paula Abranches Fernandes. Cuidados Paliativos. Disponível em: <<http://www.sotamig.com.br>>. Acesso em: 23 de Junho de 2017.

ROSA, L.C.S. et al. O Serviço Social e a Resolução 196/96 sobre ética em pesquisa envolvendo seres humanos. Serviço Social & Sociedade. São Paulo, Cortez, ano XXVII, n. 85, p. 62-70, mar. 2006.

ROMÃO,Cátia Marisa Janeiro. Cuidados Paliativos- Uma reflexão sobre as competências profissionais do Assistente Social. Instituto Politécnico de Porto Alegre. Escola Superior de Educação.2012

RUBIN, Leo. Cuidados paliativos. Alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. Prática Hospitalar, Rio de Janeiro, ano VII, n. 41, set./out. 1997

SANTOS, C. F. dos. A atuação do assistente social em cuidados paliativos. Coletânea de Textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia, 2010.

SAUNDERS, C. Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach. Londres. Edward Arnold.1991

SBGG,Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de Cuidados Paliativos. 2015. Disponível em: <<http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>>.

Acesso em: 23 de Junho de 2017.

SEVERO, S. B.; SEMINOTTI, N. Integralidade e transdisciplinaridade em equipes multiprofissionais na saúde coletiva. Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 2010.

SILVA, Jéssica Caroline Medeiros. O trabalho do Assistente Social no sistema Único de Saúde.

SILVA, Ligia Maria V. da e FORMIGLI, Vera Lúcia A. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. Cad. Saúde Pública, v. 10, n. 1, ISSN 0102-311X, jan./mar. 1994.

SILVA, Maria Ozanira da Silava e. O serviço Social e o Popular: resgate teórico-metodológico do projeto profissional de ruptura. 1. ed. - São Paulo: Cortez, 1995.

SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cadernos de saúde pública, Rio de Janeiro, v.22, n.10, out. 2006.

SILVA, R. C., & Hortale, V. A. (2006). Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. Cadernos de Saude Publica, 22(10), 2055-2066. Disponível pelo link: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006001000011>.PM> Acesso em 20 de Maio de 2017

SIMÃO, SANTOS, OLIVEIRA, SANTOS, HILÁRIO & CAETANO. A atuação do serviço social junto a pacientes terminais: breves considerações. Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 102, abr./jun. 2010

SIMONTON, Stephanie Mathews, et al. A família e a cura: O método simonton para famílias que enfrentam uma doença. São Paulo Summus, 1990.

SONTAG, Susan. A doença como metáfora Rio de Janeiro. Edições Graal, 1984.

TEIXEIRA FLEURY, Sônia. Reflexões Teóricas sobre democracia e reforma Sanitária. In: Reforma Sanitária em Busca de uma Teoria. Teixeira, S. F.(org.). São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 1989.

VAITSMAN, J.; ANDRADE, G. R. B. Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. Ciência & Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, p. 10, n. 3, 2005.

VANZINI, L. El trabajo social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Revista de Trabajo Social y Acción Social, 2010.

WAGNER, Débora. Estado da Arte dos Cuidados Paliativos Oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora – MG. UFMG, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Resumen de orientación programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra: WHO, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002a.

_____. National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO, 2002b.

_____. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Geneva: WHO, 2007. v.5. Palliative Care.

YASBEK, M.C. As ambigüidades da Assistência Social Brasileira após 10 anos de LOAS . Revista Serviço Social & Sociedade, ano XXV, nº 77, mar. 2004.