

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

TACIANA LOPES BERTHOLINO

SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
atribuições e competências profissionais

FRANCA/SP

2022

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

TACIANA LOPES BERTHOLINO

SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
atribuições e competências profissionais

Tese apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista, como pré-requisito para obtenção do Título de Doutora em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda de Oliveira Sarreta

FRANCA/SP

2022

B542s

Bertholino, Taciana Lopes

Serviço Social em cuidados paliativos oncológicos :
atribuições e competências profissionais / Taciana
Lopes Bertholino. -- Franca, 2022
219 f.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista
(Unesp), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca
Orientadora: Fernanda de Oliveira Sarreta

1. Serviço Social. 2. Política de saúde. 3.
Cuidados paliativos. 4. Oncologia. I. Título.

TACIANA LOPES BERTHOLINO

**SERVIÇO SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
atribuições e competências profissionais**

Tese apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da UNESP- Franca, como pré-requisito para obtenção do Título de Doutora em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente:_____

Profa. Dra. Fernanda de Oliveira Sarreta

1ª Examinadora:_____

Profa. Dra. Maria Lúcia Martinelli

2ª Examinadora:_____

Prof. Dr. Amor Antônio Monteiro

3ª Examinadora:_____

Profa. Dra. Adriana Giaqueto Jacinto

4ª Examinadora:_____

Profa. Dra. Andréia Aparecida Reis de Carvalho Liporoni

Franca, 11 de março de 2022.

*Dedico este trabalho a todas/os profissionais que,
assim como eu, atuam com os cuidados paliativos.
Àqueles que estão desempenhando esta
gratificante função ou que talvez um dia
desempenharão.*

AGRADECIMENTOS

À Deus e à vida por ter me proporcionado a oportunidade de realizar este Doutorado.

À minha família, por todo apoio e carinho!

À minha mãe Maria Lucinete (in memorian), que enquanto esteve presente, foi minha grande amiga e sempre me apoiou em todos os momentos. Foram grandes desafios compartilhados que me fortaleceram para seguir em frente...

Aos meus amigos que sempre estiveram ao meu lado torcendo pela concretização deste objetivo.

À querida Professora e Orientadora Fernanda de Oliveira Sarreta, por seus ensinamentos, apoio e confiança em meu trabalho. Foi um período de muita aprendizagem.

Aos/As assistentes sociais, participantes da pesquisa pela grande colaboração, pois sem a experiência de vocês este trabalho não teria se concretizado.

À Banca Examinadora do Exame de Qualificação, composta pelas professoras Dr^a. Cirlene Aparecida Hilário da Silva Oliveira e Dr^a. Maria Lúcia Martinelli, Dr^a Adriana Giaqueto pelas valiosas contribuições que enriqueceram o trabalho.

Ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade Estadual Paulista - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais de Franca, pela oportunidade de realizar este trabalho e por contribuir para a minha reciclagem profissional.

A todos(as) muito obrigada por terem deixado um pouco de vocês em mim, e permitirem que eu tenha deixado um pouco de mim em vocês! Isso é aprendizado, é construção, é história de vida e vocês fazem parte da minha! Um afetuoso abraço...

“Despratiquei’ as normas sobre o que é esperado de um paciente em tratamento paliativo, e vivo por aí, a distribuir vida e gratidão pela beleza de mais um dia. Porque, no meu último suspiro, meus caros, eu não quero ver o reflexo no espelho de dores que não me definem. Quero um filme lindo, de amor e aventura, com o final feliz que eu mereço.”

Ana Michelle Soares

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **Serviço Social em cuidados paliativos oncológicos: atribuições e competências profissionais**. 2022. 219 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista - UNESP, Franca, 2022.

RESUMO

O tema da pesquisa, o Serviço Social em cuidados paliativos oncológicos, é atual e relevante para a profissão e a área da saúde. A tese defendida parte do reconhecimento de que o Serviço Social é uma das profissões que integra a equipe de cuidados paliativos e possui um papel essencial, no entanto, a produção científica relacionada é escassa e esse estudo pode trazer novos conhecimentos para aprimorar a atuação profissional e o debate da categoria. Os cuidados paliativos são uma modalidade de atendimento que buscam oferecer atenção multiprofissional às pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, para que tenham o direito à qualidade de vida e de uma morte digna. A atuação da/do assistente social está seguindo as atribuições e competências profissionais e os princípios dos cuidados paliativos? A partir das inquietações provocadas por esse problema, o estudo teve como objetivo geral: analisar a realidade de atuação da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos oncológicos, com referência nos princípios do Código de Ética Profissional. E, como objetivos decorrentes: desvendar os principais desafios éticos e técnicos decorrentes da atuação do/a assistente social nos cuidados paliativos oncológicos; compreender como é desenvolvido o trabalho da profissão na equipe de cuidados paliativos oncológicos; refletir sobre as atribuições específicas e as competências profissionais na equipe de cuidados paliativos oncológicos e, investigar se a categoria está atuando em consonância com os princípios dos cuidados paliativos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa desenvolvida através do método do materialismo histórico-dialético, com revisão bibliográfica, estudo documental e coleta de dados em campo, com a técnica da entrevista semiestruturada e questionário. A escolha do cenário da pesquisa foi a Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer, já que possui 9 (nove) unidades no país, tendo como universo o Serviço Social dessa instituição e participantes as/os assistentes sociais dessas equipes. O estudo está organizado em 5 (cinco) capítulos, apresenta a construção da pesquisa, contextualiza sócio historicamente os cuidados paliativos oncológicos, as políticas de saúde relacionadas e a trajetória do Serviço Social contemporâneo na saúde e na equipe de cuidados paliativos oncológicos. Os resultados evidenciam que há consonância entre a atuação profissional nos cuidados paliativos com os princípios do Código de Ética. Mostrou que a/o assistente social segue suas atribuições profissionais, porém apresenta algumas dificuldades para desempenhá-las. Constatou que precisa ampliar o debate da categoria profissional e publicações sobre o tema, inclusive desde a formação na graduação. Considera-se que a pesquisa pode subsidiar os problemas enfrentados na política de saúde, principalmente, para ampliar o debate da categoria profissional sobre a atuação na perspectiva do direito aos cuidados paliativos oncológicos.

Palavras-chave: Serviço Social. política de saúde. cuidados paliativos. oncologia.

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **Social Work in palliative care: attributions and competences**. 2022. 219 f. Thesis (Doctorate of Social Work) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista - UNESP, Franca, 2022.

ABSTRACT

The theme of the research, the Social Service in palliative cancer care, is current and relevant for the profession and the health area. The thesis defended part of the recognition that Social Work is one of the professions that integrates the palliative care team and has an essential role, however, the related scientific production is scarce and this study can bring new knowledge to improve professional performance and category debate. Palliative care is a modality of care that seeks to offer multiprofessional care to people with diseases that threaten the continuity of life, so that they have the right to quality of life and a dignified death. Is the work of the social worker following the professional attributions and competencies and the principles of palliative care? Based on the concerns caused by this problem, the general objective of the study is: to analyze the reality of the social worker's performance in the palliative care team, with reference to the principles of the Code of Professional Ethics. And, as resulting objectives: to unveil the main ethical and technical challenges arising from the performance of the social worker/social worker in palliative oncology care; understand how the work of the profession is developed in the palliative care team on cancer; reflect the specific attributions and professional competencies in the palliative care team and investigate whether the category is acting in line with the principles of palliative care. This is a qualitative research developed through the method of historical-dialectical materialism, with bibliographic review, documentary study and data collection in the field, with the semi-structured interview technique and questionnaire. The choice of the research scenario was the Brazilian Association of Assistance to People with Cancer, since it has 9 (nine) units in the country, having as its universe the Social Service of this institution and participants the social workers of these teams. The study is organized in 5 (five) chapters, presents the construction of the research, contextualizes socio historically oncologic palliative care, related health policies and the trajectory of contemporary Social Work in health and in the palliative care team on cancer. The results show that there is consonance of professional performance in palliative care with the principles of the Code of Ethics. It showed that the social worker follows his/her professional attributions, but presents some difficulties in computing them. It found that it needs to broaden the debate of the professional category and publications on the subject, including since graduation. It is considered that the research can support the problems faced in health policy, especially to broaden the debate of the professional category about the performance in the perspective of the right to palliative cancer care.

Keywords: Social Work. health policy. palliative care. oncology.

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **Trabajo Social en cuidados oncológicos paliativos: atribuciones y competencias**. 2022. 219 f. Tesis (Doctorado em Trabajo Social) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista - UNESP, Franca, 2021.

RESUMEN

El tema de la investigación, el Servicio Social en cuidados paliativos del cáncer, es actual y relevante para la profesión y el área de la salud. La tesis defendió parte del reconocimiento de que el Trabajo Social es una de las profesiones que integra el equipo de cuidados paliativos y tiene un papel esencial, sin embargo, la producción científica relacionada es escasa y este estudio puede aportar nuevos conocimientos para mejorar el desempeño profesional y el debate de categorías. Los cuidados paliativos son una modalidad de atención que busca ofrecer atención multiprofesional a personas con enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, para que tengan derecho a la calidad de vida y a una muerte digna. ¿El trabajo del trabajador social sigue las atribuciones y competencias profesionales y los principios de los cuidados paliativos? A partir de las preocupaciones causadas por este problema, el objetivo general del estudio es: analizar la realidad del desempeño del trabajador social en el equipo de cuidados paliativos, con referencia a los principios del Código de Ética Profesional. Y, como objetivos resultantes: desvelar los principales retos éticos y técnicos derivados del desempeño del trabajador social/trabajador social en cuidados oncológicos paliativos; comprender cómo se desarrolla el trabajo de la profesión en el equipo de cuidados paliativos sobre el cáncer; reflejar las atribuciones específicas y las competencias profesionales en el equipo de cuidados paliativos e investigar si la categoría está actuando de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos. Se trata de una investigación cualitativa desarrollada a través del método del materialismo histórico-dialéctico, con revisión bibliográfica, estudio documental y recolección de datos en campo, con la técnica de entrevista semiestructurada y cuestionario. La elección del escenario de investigación fue la Asociación Brasileña de Asistencia a Personas con Cáncer, ya que cuenta con 9 (nueve) unidades en el país, teniendo como universo el Servicio Social de esta institución y participantes los trabajadores sociales de estos equipos. El estudio está organizado en 5 (cinco) capítulos, presenta la construcción de la investigación, contextualiza los cuidados paliativos sociohistóricos, las políticas de salud relacionadas y la trayectoria del Trabajo Social contemporáneo en salud y en el equipo de cuidados paliativos sobre el cáncer. Los resultados muestran que existe una consonancia del desempeño profesional en cuidados paliativos con los principios del Código de Ética. Mostró que el trabajador social sigue sus atribuciones profesionales, pero presenta algunas dificultades para calcularlas. Concluyó que necesita ampliar el debate sobre la categoría profesional y las publicaciones sobre el tema, incluso desde la graduación. Se considera que la investigación puede apoyar los problemas que se enfrentan en la política de salud, especialmente para ampliar el debate de la categoría profesional sobre el desempeño en la perspectiva del derecho a los cuidados paliativos del cáncer.

Palabras clave: Trabajo Social. política sanitaria. cuidados paliativos. oncología

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por idade em 2019	31
Gráfico 2 Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por tipo de câncer em 2019.....	31
Gráfico 3 Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por sexo em 2019	32
Gráfico 4 Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por renda per capita em 2019	33
Gráfico 5 Princípios dos cuidados paliativos abordados na atuação das assistentes sociais.....	57
Gráfico 6 Maiores dificuldades no trabalho com os cuidados paliativos....	68
Gráfico 7 Trabalho interdisciplinar	130
Gráfico 8 Reconhecimento da equipe pelo trabalho da/do assistente social..	146
Gráfico 9 Conhecimentos dos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde do CFESS.....	149
Gráfico 10 Trabalho realizado com as/os usuárias/os	158
Gráfico 11 Trabalho realizado com os familiares	158
Gráfico 12 Instrumentos de trabalho utilizados pelas/os assistentes sociais..	162
Gráfico 13 Relação dos princípios do Código de Ética com o trabalho da/do assistente social nos cuidados paliativos	165
Gráfico 14 Trabalhar com questões que envolvem a proximidade da morte.....	169
Gráfico 15 Inserção nos cuidados paliativos oncológicos.....	175
Gráfico 16 Curso de aperfeiçoamento na área dos cuidados paliativos.....	179
Gráfico 17 Maiores desafios no trabalho na área dos cuidados paliativos	180

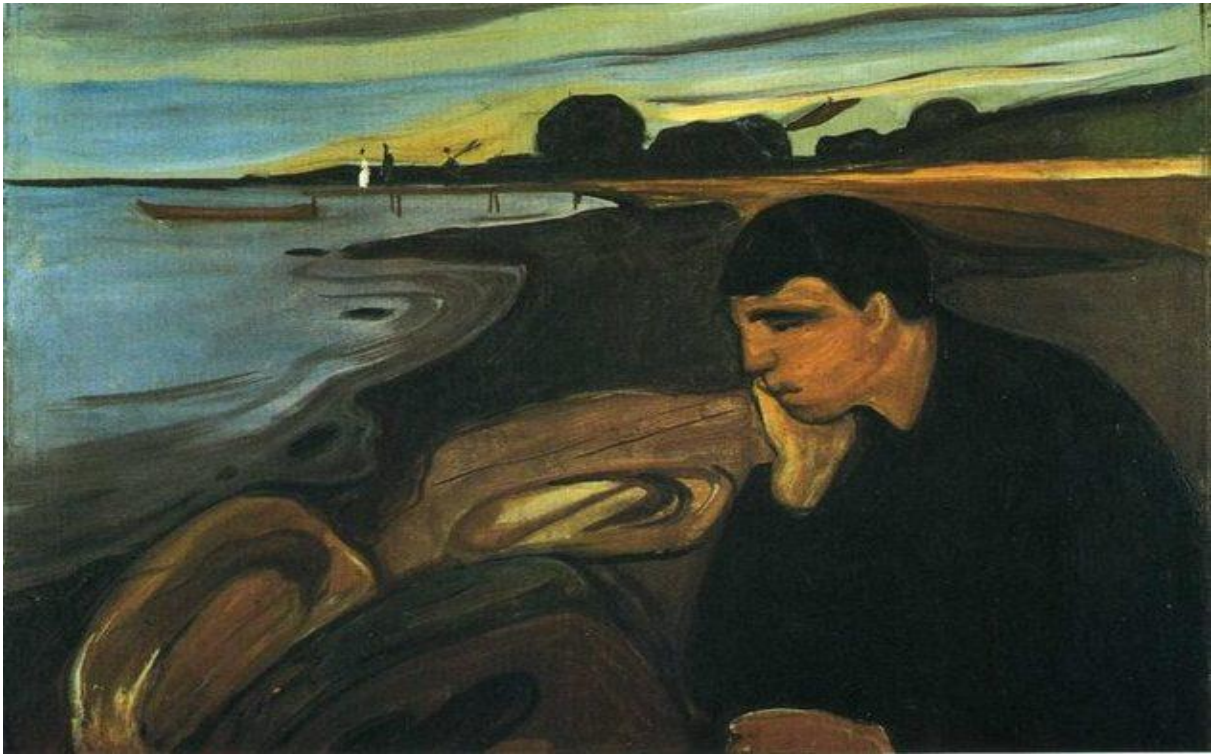
LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Setores/Recursos de ONG's	25
Quadro 2 Perfil das/os participantes da pesquisa.....	39
Quadro 3 Tempo de atuação profissional das/os participantes da pesquisa....	40
Quadro 4 Distribuição dos Serviços de Cuidados Paliativos por Região	47
Quadro 5 Distribuição de Serviços de Cuidados Paliativos por Estado	48
Quadro 6 Principais diagnósticos em cuidados paliativos de acordo com órgão e sistemas	50
Quadro 7 Distribuição dos Leitos de Cuidados Paliativos por Região.....	80
Quadro 8 Atendimento Particular/SUS nos Cuidados Paliativos	81
Quadro 9 Principais diferenças entre o Serviço Social europeu e o norte americano.....	90

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
CAPÍTULO 1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA.....	23
1.1 Universo de estudo.....	24
1.2 Demandas Institucionais	27
1.3 Método de estudo	33
1.4 Participantes da pesquisa	38
CAPÍTULO 2 OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	42
2.1 Contextualização sócio histórica.....	43
2.2 A filosofia, os princípios e as reflexões sobre a morte	54
CAPÍTULO 3 POLÍTICAS DE SAÚDE E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	71
3.1 A construção histórica das políticas de saúde.....	72
3.2 Cuidados paliativos no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS).....	78
CAPÍTULO 4 A TRAJETÓRIA DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE.....	86
4.1 Construção histórica do Serviço Social na saúde	87
4.2 Serviço Social contemporâneo e os desafios na saúde.....	94
4.3 Marcos teóricos e políticos do Serviço Social na saúde.....	105
4.4 Atribuições e competências profissionais.....	116
CAPÍTULO 5 O SERVIÇO SOCIAL NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	128
5.1 O trabalho em equipe nos cuidados paliativos oncológicos	129
5.2 Atribuições do Serviço Social na equipe de cuidados paliativos	142
5.3 A atuação profissional da/do assistente social nos cuidados paliativos.....	155
5.4 A formação do Serviço Social em cuidados paliativos	172
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	185
REFERÊNCIAS.....	196

ANEXOS.....	208
Anexo A Declaração de Autorização da Pesquisa.....	208
Anexo B Parecer do Comitê de Ética de Pesquisa	209
APÊNDICES.....	212
Apêndice A Roteiro de Entrevista Semiestruturado.....	212
Apêndice B Questionário Semiestruturado	214
Apêndice C Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado com os participantes da pesquisa	219



Munch obra "Melancholia", 1892

INTRODUÇÃO

A escolha em desenvolver uma pesquisa com o tema sobre o Serviço Social e os cuidados paliativos oncológicos é relevante para aprofundar a compreensão da atuação profissional de usuários e seus familiares nesta área. O desejo por esta pesquisa foi motivado pela experiência profissional da pesquisadora, a partir das reflexões advindas do cotidiano e, também, de novas indagações levantadas durante a conclusão da pesquisa de mestrado.

Considera-se, portanto, a proposta desta pesquisa uma oportunidade de compartilhar conhecimentos adquiridos pela pesquisadora, que há 15 (quinze) anos implantou o Serviço Social em uma unidade de cuidados paliativos oncológicos e, desde então, não se desvinculou mais desta área. Além de buscar contribuir de maneira significativa para o aperfeiçoamento da *práxis* da/do assistente social junto à equipe de cuidados paliativos oncológicos.

A experiência profissional tem proporcionado uma vivência direta na atuação junto às pessoas com câncer em cuidados paliativos oncológicos. No período de 2003 a 2005 a experiência profissional deu-se na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Amor (antigo Hospital do Câncer de Barretos), sendo a primeira assistente social da equipe e teve como responsabilidade implantar o trabalho do Serviço Social nesta unidade. Neste período, foi possível vivenciar as dificuldades em encontrar obras literárias para respaldar a atuação e também as barreiras para consolidar a filosofia dos cuidados paliativos.

A partir de 2005, a pesquisadora passou a atuar como assistente social na Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC), universo desta pesquisa, implantando projetos interventivos para atendimento domiciliar em cuidados paliativos oncológicos. Esta instituição possui 9 (nove) unidades no Brasil e atualmente a profissional está como Supervisora do Serviço Social de todas as unidades, coordenando seus serviços e projetos sociais. A experiência continua demonstrando inúmeras dificuldades em se trabalhar com os cuidados paliativos.

Além disso, a pesquisa de mestrado revelou que os estudos teóricos abordando a questão dos cuidados paliativos oncológicos, bem como, as referências que tratam sobre a atuação do Serviço Social na equipe de cuidados paliativos são escassas, o que demonstra a necessidade de mais estudos nesta temática (BERTHOLINO, 2017).

O Serviço Social se faz presente na área da saúde desde as primeiras intervenções no século XIX, através da Sociedade de Organização de Caridade na Inglaterra (MARTINELLI, 2011). No Brasil, a construção histórica da atuação profissional na saúde está presente desde as primeiras atuações, até os dias atuais. Historicamente, é uma das áreas que mais absorve e emprega a profissão no país. Participando de lutas em defesa da seguridade social pública, democrática e universal (MARTINELLI, 2002).

A profissão atua em defesa do Sistema Único de Saúde (SUS) e está alinhada aos princípios do Projeto Ético-Político Profissional do Serviço Social, resistindo às forças dos ideais neoliberal e do ultraconservadorismo colocados através da contrarreforma do Estado.

Na equipe de cuidados paliativos oncológicos, a/o assistente social possui um papel extremamente relevante, tendo uma formação que lhe proporciona desenvolver a capacidade de percepção e leitura crítica da realidade, e contribuir para que a equipe reconheça o contexto social que envolve usuários e familiares.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) apud Arantes (2019, p.41):

Cuidados paliativos consistem na assistência, promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.

Portanto, neste serviço, a/o profissional precisa desenvolver habilidades para atuar em equipe interdisciplinar, lidar com emoções intensas, trabalhar com a morte e o luto, envolver a família nos cuidados e, principalmente, buscar aprimoramento constante para não desenvolver práticas que reproduzam o senso comum em negar e evitar abordagens, como por exemplo, a terminalidade da vida.

A pesquisa de Bertholino (2017) evidenciou que há um avanço dos cuidados paliativos nos últimos anos no Brasil, em contrapartida, que as construções literárias e o desenvolvimento de pesquisas envolvendo a atuação profissional não têm avançado na mesma proporção. Reconhecendo que essa modalidade de atendimento em equipe multiprofissional é bastante complexa, inclusive para o Serviço Social, apresenta-se como questionamento central da pesquisa, o seguinte problema: a

atuação profissional do/da assistente social está seguindo as atribuições específicas da profissão e dos cuidados paliativos?

A partir dessas reflexões e análises, tem-se como pressuposto que o/a assistente social apresenta dificuldades de atuar em cuidados paliativos, pois o debate da categoria e as produções bibliográficas e acadêmicas sobre o Serviço Social são escassas. A preocupação está relacionada, do mesmo modo, ao conhecimento e constatação de que a profissão está presente nas equipes de cuidados paliativos do país.

O que leva aos seguintes questionamentos: A categoria profissional tem subsidiado a atuação nesta temática? Como está a atuação profissional na equipe de cuidados paliativos? O Código de Ética tem subsidiado esta ação? Inclusive, como a profissão lida com a questão da morte? Através destas inquietações e questionamentos, despertou-se do desejo de transformar o conhecimento empírico em científico.

Segundo Abramides (2019), o Código de Ética Profissional de 1993, juntamente com a Lei de Regulamentação da Profissão de 1993 e as Diretrizes Curriculares de 1996 compõem instrumentos legais do Projeto Ético-Político Profissional do Serviço Social, para respaldar a formação e a prática profissional.

Nessa direção, a pesquisa tem como objetivo geral:

- Analisar a realidade de atuação da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos oncológicos com referência nos princípios básicos do Código de Ética Profissional.

E, como objetivos específicos decorrentes:

- Desvendar os principais desafios éticos e técnicos decorrentes da atuação profissional da/do assistente social nos cuidados paliativos oncológicos;
- Compreender como é desenvolvido o trabalho da/do assistente social na equipe nos cuidados paliativos oncológicos;
- Refletir sobre as atribuições da atuação da/do assistente social em cuidados paliativos oncológicos com referência nas competências profissionais e,
- Investigar se a categoria profissional está atuando em consonância com os princípios dos cuidados paliativos oncológicos.

A relevância da pesquisa sobre esta temática na atualidade se dá pela questão do avanço que a abordagem dos cuidados paliativos vem ganhando nos últimos anos. Uma abordagem que visa oferecer atendimento multiprofissional para que o paciente

e sua família recebam cuidados totais diante de uma doença grave, que esteja ameaçando a continuidade da vida.

Vê-se também a importância em se valorizar a relação entre a pesquisa e a prática como algo indissociável, pois segundo Iamamoto (2007), há uma preocupação com a pesquisa no Serviço Social, porém ao mesmo tempo em que ela é considerada importante para a prática, ela tem sido tratada como algo separado dela.

O que se reivindica, hoje, é uma pesquisa que se firme como uma dimensão integrante do exercício profissional, visto ser uma condição para se formular respostas capazes de impulsionar a formulação de propostas profissionais que tenham efetividade e permitam atribuir materialidade aos princípios éticos-políticos norteadores do projeto profissional. Ora, para isso é necessário um cuidadoso conhecimento das situações ou fenômenos sociais que são objeto de trabalho do assistente social. (IAMAMOTO, 2007, p. 56).

Ademais, visa a contribuição também para a expansão de produções literárias abordando a temática, pois durante os estudos para aprimoramento da prática profissional da pesquisadora, para a conclusão do mestrado e também para a elaboração deste estudo, através de levantamento em acervos universitários e revistas científicas, não se encontrou nenhuma pesquisa concluída em pós-graduação em Serviço Social abordando esta temática.

Desta maneira, o estudo caracteriza-se como inovador dentro do Serviço Social, pois como já evidenciado, há escassez de materiais literários produzidos pela categoria profissional nesta área.

Acrescenta-se, ainda, a possibilidade da contribuição para a formação acadêmica e tornar-se um subsídio para novas pesquisas envolvendo os cuidados paliativos na visão do Serviço Social. Por isso, considera-se que este estudo seja de grande importância ao Serviço Social, tanto acadêmica quanto profissional.

A direção do estudo valoriza uma abordagem que tenha um olhar voltado ao ser humano. Esta é uma atividade desafiadora em uma sociedade contemporânea marcada pela valorização da infinitude da vida, onde o objetivo é sempre a cura da doença. Entre os profissionais que compõem a equipe de cuidados paliativos estão as/os assistentes sociais, foco desta pesquisa.

No momento em que esta tese é concluída, vivencia-se um contexto marcado pela pandemia da COVID-19, o que demonstra a necessidade em se estudar e discutir os cuidados paliativos em geral e os cuidados paliativos oncológicos, especialmente, entre as equipes profissionais. Diante do elevado número de mortes causadas pela agressiva propagação dessa grave doença no Brasil, tornou-se uma exigência o

enfrentamento dessas demandas, ou seja, aprender de maneira abrupta a trabalhar com estas questões no cotidiano de saúde.

Portanto, isso reforça a necessidade do estudo sobre os cuidados paliativos através da visão do Serviço Social, visto que os trabalhos desenvolvidos pela área ainda são exíguos.

Através desta contextualização, o estudo foi organizado em 5 (cinco) capítulos, sendo:

- ✓ Capítulo 1 A construção da pesquisa;
- ✓ Capítulo 2 Os cuidados paliativos oncológicos;
- ✓ Capítulo 3 Políticas de saúde e cuidados paliativos;
- ✓ Capítulo 4 A trajetória do Serviço Social na saúde;
- ✓ Capítulo 5 O Serviço Social na equipe de cuidados paliativos oncológicos.

Optou-se por organizar a construção da pesquisa no Capítulo 1 para evidenciar o movimento na produção do conhecimento, para que a/o leitor/a já interaja com a metodologia, pois a descrição dos dados dos referenciais teóricos ocorreu juntamente com a interpretação dos dados das entrevistas e dos questionários. Assim, buscando produzir um conhecimento que se aproxime do real, visando superar a aparência dos fatos e atingir a essência da realidade social, utilizou-se o método do materialismo histórico dialético (PAULO NETTO, 2011),

A pesquisa adota abordagem qualitativa realizada a partir de revisão bibliográfica, estudo documental e coleta de dados em campo, e a utilização de técnicas mistas. Utilizou-se a técnica da entrevista através de roteiro semiestruturado e da aplicação de questionário que serviram de base para a análise e interpretação dos dados. As participantes da pesquisa foram 9 (nove) assistentes sociais, todas do sexo feminino, que muito contribuíram com suas experiências profissionais para a concretização desta Tese.

O requisitos e princípios éticos foram cumpridos integralmente, conforme aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Franca, em 11 de junho de 2021, de acordo com o número 4.767.804 (Anexo B).

O cenário da pesquisa foi a Associação Brasileira de Assistência às Pessoas com Câncer (ABRAPEC), com unidades localizadas nos municípios de São Paulo (SP), Brasília (DF), Campo Grande (MS), Jundiaí (SP), São João da Boa Vista (SP),

Jaboticabal (SP), Atibaia (SP), Salto (SP) e Ribeirão Preto (SP). Em cada unidade possui 1 (uma) assistente social que coordena a equipe e os serviços oferecidos.

Nessa instituição a pesquisadora exerce a função de supervisora geral do Serviço Social destas 9 (nove) unidades, o que facilitou o contato com as participantes, bem como, o aceite e autorização da pesquisa.

Os cuidados paliativos na área oncológica, foram abordados no Capítulo 2, buscando entender a essência de uma atuação que vem ganhando força nos últimos anos, principalmente no Brasil. Estudar sobre a morte também se fez necessário neste capítulo, pois é um tema que está interligado aos cuidados paliativos e compreender como as/os profissionais e pacientes lidam com ela é importante, porque pode interferir na qualidade de vida e da morte das pessoas envolvidas nos cuidados e no tratamento paliativo.

No capítulo 3, buscou-se contextualizar os cuidados paliativos nas políticas públicas brasileira, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), pois este tipo de abordagem no Brasil ainda está em construção e tem muito caminho a percorrer para se solidificar.

A trajetória sócio-histórica do Serviço Social na saúde até a sua atualidade foi abordada no capítulo 4, enfocando como está a atuação diante dos desafios da contrarreforma do Estado, refletindo na qualidade da atuação profissional. Além disso, abordou-se sobre as leis e parâmetros da profissão, principalmente, na área da saúde. Por se tratar de uma pesquisa que envolve a atuação profissional da/do assistente social, considerou-se de suma importância fazer este levantamento histórico desde a construção da profissão até o contexto atual, para compreender as mudanças que ocorrem na categoria.

No Capítulo 5, refletiu-se sobre as atribuições e competências do trabalho da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos oncológicos, suas contribuições, dificuldades e as respostas profissionais frente às demandas colocadas. Abordou a formação profissional para trabalhar neste contexto e como se dá a sua rotina de trabalho na atualidade, refletindo sobre como está o debate da categoria profissional para esta área de intervenção. Além disso, buscou-se compreender como a/o assistente social é visto pela equipe de cuidados paliativos e como este trabalho em equipe acontece.

O desejo da pesquisadora é que essa leitura permita a vocês, leitoras/es, desfrutar de novas reflexões e conhecimentos ao adentrar neste tema que, muitas vezes, também, desperta bastante emoção.

Tenham uma ótima leitura!



Van Gogh, obra "No limiar da Eternidade", 1890.

CAPÍTULO 1 A CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

Neste capítulo será apresentado o percurso metodológico da pesquisa, o método utilizado, abrangendo as/os participantes e universo da pesquisa. Também contemplará como foi realizada a análise e interpretação dos dados.

1.1 Universo da pesquisa

A pesquisa teve como universo a Associação Brasileira de Assistências às Pessoas com Câncer (ABRAPEC). Esta é uma organização não governamental (ONG), engajada em dar apoio socioeconômico, terapêutico e jurídico às pessoas com câncer em situação de vulnerabilidade social, incluindo atendimento aos familiares.

A ABRAPEC é mantida por contribuições da sociedade civil. Possui sede (Diretoria) em São Paulo e 9 (nove) unidades de atendimento nos municípios de São Paulo (SP), Brasília (DF), Campo Grande (MS), Jundiaí (SP), São João da Boa Vista (SP), Jaboticabal (SP), Atibaia (SP), Salto (SP) e Ribeirão Preto (SP).

Nesta instituição, a pesquisadora exerce a função de Supervisora do Serviço Social destas 9 (nove) unidades citadas acima.

De acordo com Bertholino (2017), sabe-se que o a atuação das/dos assistentes sociais em ONGs é um campo bastante polêmico, persistente e atual, pois estas instituições estão inseridas em um contexto de contradições e cada vez mais, tornam-se uma importante área de trabalho para o assistente social.

A realidade tem colocado as ONGs como um campo de trabalho assalariado para as/os assistentes sociais, sendo necessário uma maior proximidade com o debate acadêmico, com a análise da realidade do cotidiano da instituição, visto que a questão social se enfrenta com formação especializada e não com trabalho voluntário (MACHADO, 2010).

As ONGs são instituições desvinculadas do Estado, constituída por pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, de interesse público. Seus serviços podem ser direcionados para a assistência, saúde, educação, pesquisa e meio ambiente, segundo Simões (2009). Para o autor, observa-se que a conceituação de determinadas atividades sociais, são divididas em setores, através de uma concepção jurídico-política da sociedade civil e do Estado, baseada na concepção neoliberal do Estado.

Esta divisão ocorre da seguinte maneira: o primeiro setor, diz respeito ao conjunto de atividades do Estado consideradas essenciais ao interesse público e de sua exclusiva responsabilidade. O segundo setor é o da sociedade civil, através das atividades privadas, com objetivos exclusivamente particulares, da indústria, comércio, bancos, agronegócios, entre outros. Seu campo central são as empresas e os trabalhadores (SIMÕES, 2009).

A maior ou menor amplitude dos limites divisórios, entre esses dois setores, corresponde as diversas fases históricas dessa concepção. Na ideologia liberal, as atividades do primeiro setor tendem a ser reduzidas a esse mínimo essencial. São, apenas, aquelas em que reconhece a necessidade do monopólio do Estado no exercício do Poder Público, mas reduzido às suas finalidades essenciais mínimas; e as do segundo setor devem ser expandidas ao máximo, abrangendo todas as demais atividades. (SIMÕES, 2009, p. 448).

Porém, ao contrário da ideologia liberal, a ideologia de fortalecimento do papel do Estado, expande ao máximo a responsabilidade do Poder Público, diminuindo os limites da sociedade civil, englobando como funções estatais, as principais atividades da indústria e de distribuição de bens (SIMÕES, 2009).

Já o terceiro setor, segundo Simões (2009), seria uma forma híbrida entre os dois primeiros setores, formada por atividades privadas, da sociedade civil em que o Estado reconhece serem de interesse público. Ele representa as instituições e organizações sociais, não estatais, organizadas e mantidas pela sociedade civil, em parceria ou não com o Estado, com atividades voltadas para o interesse público, sendo, portanto, as ONGs incluídas neste setor.

De maneira objetiva, para Simões (2009), os setores consistem:

Quadro 1- Setores/Recursos de ONG's

Setor	Recurso	Fim
1º setor (Estado)	Público	Público
2º setor (Mercado)	Privado	Privado
3º setor (Sociedade Civil)	Público e Privado	Público

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2017.

Os recursos do terceiro setor são provenientes de três fontes: da própria sociedade civil (nacional ou estrangeira), de financiamentos diretos do Poder Público

(convênios e contratos) e financiamentos indiretos do Poder Público (imunidade e isenção tributária) (SIMÕES, 2009).

As ONGs, por atuarem no oferecimento de serviços públicos podem usufruir de alguns privilégios legais, como isenções tributárias. Simões (2009) relata que, atualmente, a maior parte das organizações assistenciais recebe algum tipo de subsídio do Estado, para isso basta estarem registradas nos órgãos que regulamentam o funcionamento destas entidades: Utilidade Pública, Entidade Beneficente de Assistência Social (CEBAS) e Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP).

A ABRAPEC é uma instituição que possui uma equipe interdisciplinar, incluindo entre todas as suas unidades, 9 (nove) assistentes sociais (uma em cada unidade), 9 (nove) psicólogos, 9 (nove) nutricionistas, 4 (quatro) fisioterapeutas, 4 (quatro) enfermeiros, 9 (nove) orientadores sociais, dezenas de professores de oficinas de trabalhos manuais, entre outros que elaboram programas voltados a promoção da qualidade de vida das/os usuárias/os e seus familiares, por meio de um atendimento humanizado e acolhedor. A manutenção do trabalho da ABRAPEC é realizada através de doações da sociedade civil, arrecadadas por um serviço de telemarketing da instituição. Sendo assim, não recebe verba governamental.

De acordo com o Estatuto Social da ABRAPEC, em seu artigo 4º traz os seguintes princípios (ABRAPEC, 2021):

- Promover programas, projetos e serviços socioassistenciais, de caráter continuado, visando a defesa, promoção e prevenção das pessoas com câncer e seus familiares, que os conduzam ao bem-estar social, físico e emocional, proporcionando melhoria na qualidade de vida;
- Proporcionar ao público atendido que esteja em vulnerabilidade social, risco pessoal e social, atendimento socioeducativo, execução de projetos sociais e fornecimento de benefícios, tais como: medicamentos, suplementos nutricionais, fraldas geriátricas, entre outros, que sejam necessários para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com câncer;
- Acolher e acompanhar o público atendido e também seus familiares; promover serviços socioassistenciais à população com câncer, voltados ao fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários, à integração ao mercado de trabalho e aos serviços de saúde;
- promover ações de proteção à família de seus atendidos;
- Promover o acesso e usufruto dos direitos das pessoas com câncer, com deficiência, dos direitos da mulher, combater a todo o tipo de discriminação racial e social, promoção da ética, da cidadania, dos direitos humanos, da democracia e a outros valores universais;
- Acompanhar, dentro das suas possibilidades, os familiares de seus atendidos, respeitando a sua heterogeneidade nos arranjos familiares, nas crenças e identidades;
- oferecer serviço multiprofissional de atendimento domiciliar, a fim de acompanhar as famílias nos cuidados cotidianos com o usuário, buscando

estimular o convívio familiar e comunitário, a autonomia social e a reabilitação física-emocional das pessoas com câncer;

- Promover cursos, palestras, conferências, seminários e simpósios sobre temas sociais, humanos, culturais, científicos, econômicos e espirituais relevantes para os seus atendidos e familiares; orientar e facilitar o acesso das pessoas atendidas aos direitos sociais, dentre eles os previdenciários, como o Programa de Integração Social (PIS) e o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS); e os da Assistência Social, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

A instituição surgiu em 2002, pelo ideal de um grupo de pessoas, que acompanhando o sofrimento de algumas pessoas com câncer e sem condições de arcar com o tratamento, teve a capacidade e iniciativa de concretizá-la.

1.2 Demandas institucionais

Em todas as unidades de atendimento da ABRAPEC o Serviço Social é responsável pela coordenação das equipes profissionais e de todas as atividades realizadas. Desse modo, elabora programas e projetos voltados a proporcionar melhoria na qualidade de vida dos usuários e seus familiares, oferecendo a eles condições para efetuarem seu tratamento de maneira democrática, digna e autônoma.

O atendimento e as intervenções realizadas pelo Serviço Social, individual ou em grupos, são realizadas de maneira planejada e contínua, visando estimular, orientar e apoiar o fortalecimento dos vínculos familiares, prevenindo e minimizando a ocorrência de situações de risco social, possuindo caráter preventivo e proativo. Pautando-se na defesa e garantia de direitos, no desenvolvimento de potencialidade e na busca de alternativas emancipatórias para o enfrentamento da vulnerabilidade social.

O cadastro do usuário na instituição é feito através de uma entrevista com a/o assistente social, que realiza um atendimento humanizado e acolhedor e, a partir de então, elabora o processo de intervenção a ser aplicado.

Através das intervenções do Serviço Social, trabalha-se o fortalecimento dos vínculos intrafamiliares, fortalecimento da convivência comunitária, democratização das informações, orientações e encaminhamentos aos recursos socioassistenciais, inserção nos serviços e benefícios oferecidos pela ABRAPEC, pela rede de proteção social básica e das demais políticas públicas e sociais. Busca a promoção social dos usuários e seus familiares, através da viabilização do exercício da cidadania, pautado

no exercício da busca pelos direitos, fomentando o seu próprio protagonismo, autonomia e emancipação.

No momento do cadastro, a/o profissional avalia não somente o recurso material a ser repassado – medicamentos, suplementos alimentares, equipamentos, fraldas, etc, mas também a dinâmica familiar e outros fatores sociais que levaram à solicitação do atendimento na ABRAPEC. A maioria dos encaminhamentos realizados pelos postos de saúde e hospitais, são para solicitação de recursos materiais imediatos, visando a complementação do tratamento, recursos estes que deveriam estar sendo fornecidos pelo Estado, enquanto direito social. No entanto, também são trabalhadas questões mediatas, pois concorda-se com Vasconcelos (2003), quem em algumas situações, o apoio material pode até ser mais urgente, mas não o suficiente por parte da/o assistente social.

Assim, a ABRAPEC atua nos espaços em que as políticas sociais públicas são insuficientes, não tirando a sua responsabilidade, mas proporcionando acesso a estes recursos e politizando o sujeito social, para que solicite o cumprimento deste direito ao Estado. A/O assistente social deve ter ações que objetivem a ampliação e universalização de direitos, levando a uma transformação que priorize os interesses da maioria (VASCONCELOS, 2003).

Além do Serviço Social, as atividades oferecidas aos usuários e seus familiares cadastrados na instituição também englobam: atendimento psicológico individual e grupal as/aos usuárias/os e familiares; atendimento jurídico as/aos usuárias/os e familiares; atendimento nutricional; fisioterapia individual e grupal; atividades de expressão corporal; oficinas de trabalhos manuais; cursos profissionalizantes; oficinas de vivências e trocas de experiências; oficinas socioeducativas e recreativas; eventos sociais, palestras educativas; atividades de promoção à vida comunitária e o Serviço o Serviço de Proteção Social Básico em Domicílio.

No ano de 2019, o Serviço Social das 9 (nove) unidades de atendimento da ABRAPEC acompanhou 2.713 pessoas cadastradas. O Serviço Social realizou 8.715 atendimentos e procedimentos (encaminhamentos, contatos com rede, entre outros) aos usuários e familiares, a Psicologia realizou 6.131 atendimentos (individuais e grupais), o jurídico 271 atendimentos, 6.609 participações em atividades de expressão corporal, 3.696 em trabalhos manuais, 4.556 participações em grupos de vivências e trocas de experiências, 1300 em oficinas socioeducativas, 5.519 em

eventos sociais, 2.810 em palestras e 3.837 atendimentos nutricionais. A equipe de atendimento domiciliar realizou mais de 1.941 atendimentos.

Esses serviços causaram um impacto positivo na melhoria das condições de vida dos usuários e seus familiares atendidos, conseguindo ir ao encontro dos objetivos institucionais, que é levar qualidade de vida as pessoas com câncer e que dependem deste trabalho para terem acesso a um tratamento completo e digno.

Além destas atividades, forneceu 10.233 caixas de medicamentos, 124.649 litros de suplementos nutricionais, 44.783 unidades de fraldas geriátricas e 10.598 litros de leite integral. Esses benefícios foram essenciais, visto que são parte do acesso integral à saúde e, no caso do câncer, muitas vezes são urgentes.

Dentre as demandas apresentadas, o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Câncer em Cuidados Paliativos, é um dos mais expressivos e instigou a realização dessa pesquisa. Através dele o Serviço Social da ABRAPEC atua direta e exclusivamente com os cuidados paliativos. Este serviço é direcionado as/aos usuárias/os cadastradas/os na instituição, que se encontram acamadas/os em seus lares por estarem em cuidados paliativos oncológicos.

Este projeto interventivo foi elaborado e implantado pela pesquisadora no ano de 2010 na unidade de atendimento de Ribeirão Preto e, posteriormente implantado nas demais unidades. O desejo de implantar este Serviço, surgiu através das indagações trazidas pelas/os cuidadoras/es que eram atendidas/os pela instituição, que durante os atendimentos, relatavam suas dificuldades, anseios, dúvidas e medos quanto aos cuidados, complicações da doença, acesso a rede de apoio, entre outras.

Acrescenta-se que, a pesquisadora atuou anteriormente como assistente social na unidade de cuidados paliativos do Hospital do Amor em Barretos. Diante disso, de acordo com a Tipificação da Assistência Social, Resolução 109/2009, elaborou-se o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas. As visitas são realizadas pela equipe técnica composta por assistente social, orientador/a social, psicólogo, fisioterapeuta, enfermeiro e nutricionista, que têm como objetivo levar atendimento aos usuários em cuidados paliativos oncológicos e familiares nas acomodações de seus lares, oferecendo a eles, acesso ao atendimento de profissionais especializados, na busca de oferece-lhes melhora na qualidade de vida.

Além disso, estas visitas visam levar atendimento contínuo e gratuito aos usuários e seus familiares nas acomodações dos seus lares; estimular a socialização destas pessoas com a comunidade e familiares; proteger e fortalecer os vínculos

familiares e comunitários; orientar os familiares, almejando melhorias nos cuidados e acesso aos direitos sociais e recursos disponíveis na comunidade, buscar a autonomia social e a reabilitação física das pessoas com câncer acamadas e seus familiares em vulnerabilidade social (ABRAPEC, 2016).

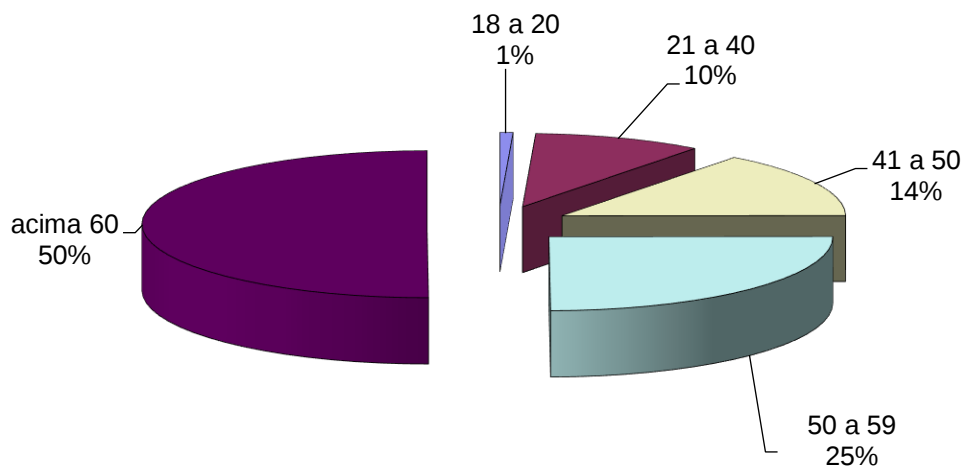
As visitas pela equipe da ABRAPEC são realizadas semanalmente nas residências das pessoas inseridas no serviço. Na primeira visita, cada profissional da equipe preenche um protocolo individual, contendo anotações referentes às condutas que serão adotadas. Os retornos são agendados de acordo com necessidade do usuário. Cada profissional faz a intervenção dentro da sua especificidade, porém o trabalho é interdisciplinar. Em todos os casos acompanhados pela equipe são realizadas discussões para estabelecer os procedimentos posteriores. Os retornos são agendados de acordo com a necessidade de cada caso.

Os familiares das/os usuárias/os acompanhadas/os neste serviço também participam da atividade grupal de atendimento ao cuidador – grupo Cuidando do Cuidador. O grupo é realizado pelo Serviço Social e pela Psicologia. Os encontros ocorrem nas unidades de atendimento da ABRAPEC, visando trabalhar o fortalecimento dos vínculos familiares, oferecer suporte aos cuidadores, orientar quando aos cuidados paliativos e a o processo da morte/luto.

As/Os usuárias/os são inseridas/os neste serviço de atendimento domiciliar após encaminhamento do Serviço Social ou de qualquer outro membro do grupo de trabalho, desde que dialogado antes com a assistente social da equipe. Os critérios para a inclusão no serviço são: estar em tratamento paliativo e impossibilitado fisicamente de se deslocar até a ABRAPEC para receber atendimento. Os casos incluídos são somente aqueles que não recebem o atendimento domiciliar de equipes dos hospitais em que fazem tratamento ou de qualquer outro órgão da saúde.

A seguir, o gráfico apresenta o perfil das pessoas cadastradas e atendidas no ano de 2019 pelas 9 (nove) unidades de atendimento:

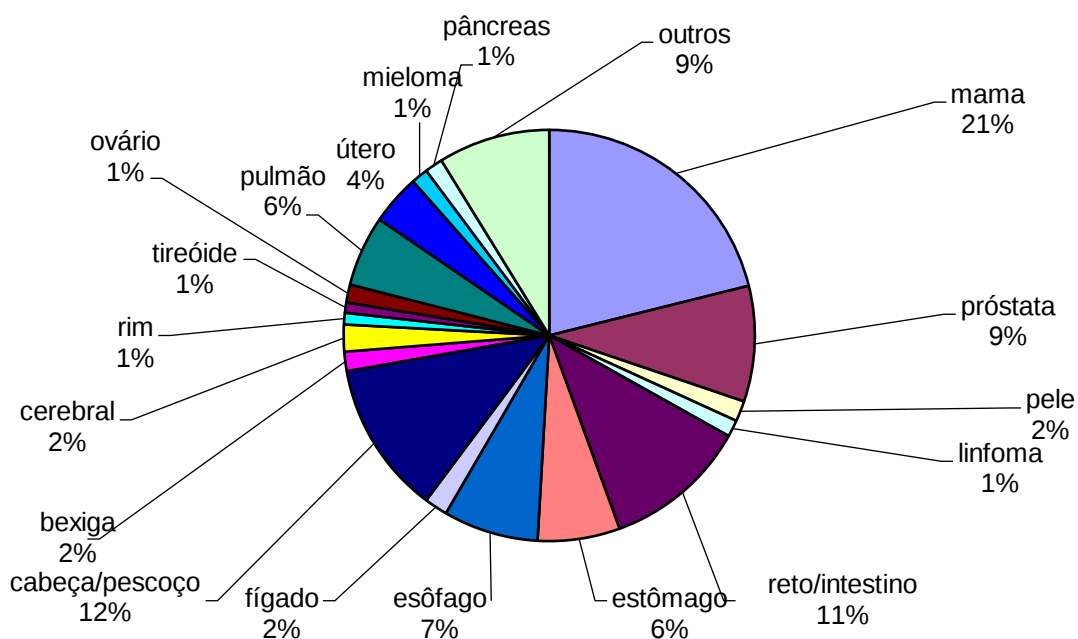
Gráfico 1 - Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por Idade em 2019



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

De acordo com os gráficos, pode se observar que a faixa etária predominante neste ano foi de pessoas acima de 60 anos, com 50% do total. Este número está relacionado ao aumento da proporção dos casos e câncer em que há maior recorrência em pessoas mais idosas. A ABRAPEC atende pessoas adultas em qualquer faixa etária, mas devido a maior porcentagem da população idosa, tem alguns serviços que são planejados e direcionados especialmente a este público-alvo.

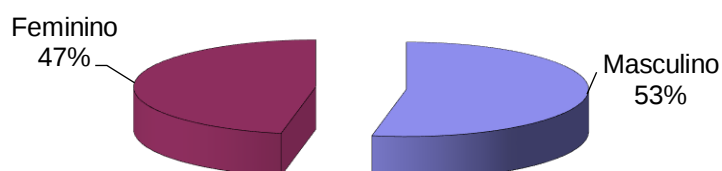
Gráfico 2- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por tipo de câncer em 2019



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Quanto ao tipo de câncer, prevaleceu o câncer de mama com 20%, seguido pelos tumores na região de cabeça e pescoço, com 12%. O elevado percentual na região de cabeça e pescoço se justifica pelo fato de haver um grande número de encaminhamento à instituição para aquisição de suplementos nutricionais, devido ao uso de sonda alimentar visto que, os tumores localizados na região de cabeça e pescoço são os que mais utilizam estes recursos.

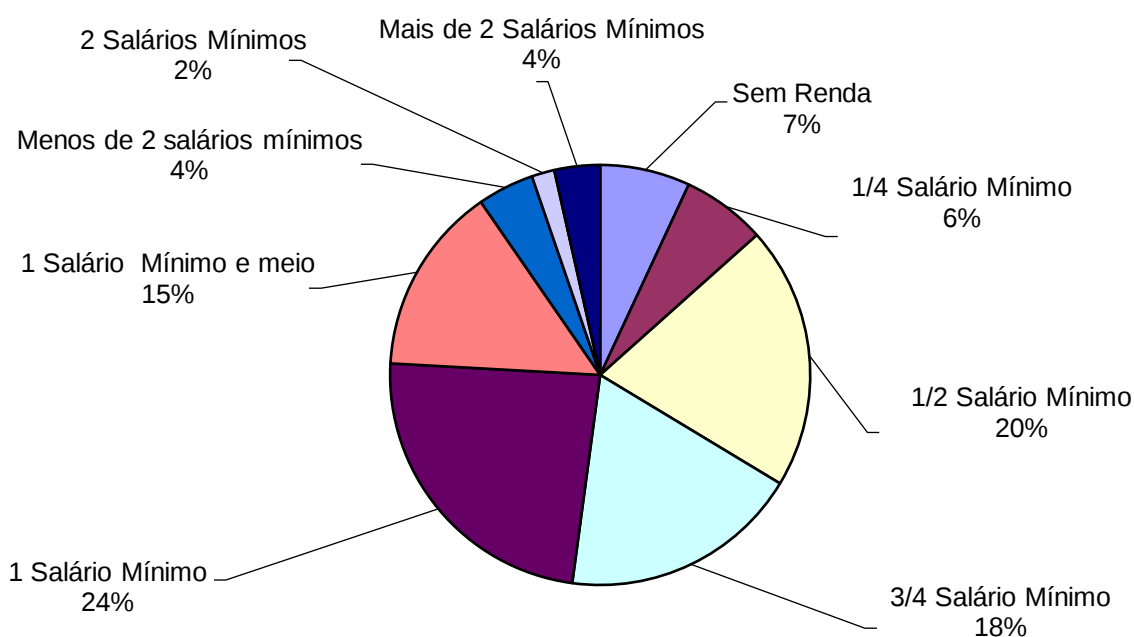
Gráfico 3- Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por sexo em 2019:



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Em relação ao sexo, houve o discreto predomínio do masculino. O equilíbrio entre os dados, se dá pelo fato da instituição atender pessoas com todos os tipos de câncer, que tenha ocorrência em ambos os sexos.

Gráfico 4 - Porcentagem das pessoas atendidas pela ABRAPEC por renda per capita em 2019



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Na renda per capita, a predominância foi de 1 salário mínimo, totalizando 24% das/os atendidos e de $\frac{1}{2}$ salário mínimo com 20% do total. Este percentual se dá pelo perfil da instituição em atender pessoas em vulnerabilidade social.

1.3 Método de estudo

Esta pesquisa tem como objetivo analisar a realidade de atuação da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos oncológicos com referência nos princípios básicos do Código de Ética Profissional. Para a elaboração deste estudo utilizou-se como método o materialismo histórico-dialético.

De acordo com Paulo Netto (2011), o método dialético de Marx partiu criticamente da realidade objetiva e, a partir daí, iniciou uma análise da sociedade,

para descobrir sua estrutura e dinâmica além da realidade aparente, buscando atingir a sua essência. “O conhecimento teórico é o conhecimento do objeto, como é em si mesmo, real, independente dos desejos do pesquisador. A teoria é o movimento real do objeto transposto para o cérebro do pesquisador.” (PAULO NETTO, 2011, p. 21).

A relação sujeito/objeto, não é uma relação de externalidade, é uma relação em que o sujeito faz parte do objeto e por isso, a pesquisa exclui qualquer tipo de neutralidade. Paulo Netto (2011) afirma que o papel do sujeito é ativo, ele deve instigar o máximo de conhecimentos, de criticá-los, revisá-los com criticidade.

O ponto importante da questão é delimitar o objeto e, a partir deste, iniciar o processo de como conhecê-lo. Desta forma, deve ser utilizado como instrumento a abstração, que de acordo com Tonet (2013) é a ferramenta mais apropriada e, quando utilizada corretamente faz a tradução do que acontece no plano real para o plano ideal.

Portanto, esta análise da realidade social deve ter como princípio metodológico a totalidade, isso significa que nada pode ser compreendido de modo isolado. “Toda ciência seria desnecessária se essência e aparência coincidissem.” (MARX apud TONET, 2013, p. 117). Para se atingir a essência é preciso fazer a crítica dos dados imediatos, pois a imediatez dos fatos leva ao conhecimento falso da realidade.

A pesquisa foi desenvolvida com um estudo teórico analisando o contexto sócio histórico da construção da profissão do Serviço Social, perpassando pelos seus marcos teóricos e políticos, bem como, os desafios da intervenção profissional no atual contexto perante a contrarreforma do Estado. Acrescido de um estudo sobre os cuidados paliativos, seu contexto no Sistema Único de Saúde (SUS), com foco na atuação da/do assistente social nesta área. Os temas foram pesquisados através de livros, jornais, sites e artigos científicos. Esta fase do estudo é essencial, pois uma pesquisa sem respaldo teórico pode torná-la em apenas uma opinião pessoal sobre a realidade estudada, além do mais, a teoria é fundamental para organizar a construção das ideias da/o pesquisador/a sobre o objeto pesquisado (MINAYO, 2010).

Para esta pesquisa foi utilizada a abordagem qualitativa, pois:

A abordagem qualitativa realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza: ela se volta com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir do qual as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas. (MINAYO, 2004, p. 244).

Ademais, segundo a autora envolve aspectos da realidade social sendo o local em que se proferem os conflitos, as transformações e onde tudo ganha significação.

Martinelli (2012) relata que para conhecer os modos de vida das pessoas é necessário conhecê-las. E, essa é a razão pela qual a abordagem qualitativa valoriza o contato da/o pesquisador/a com a/o participante, visando o reconhecimento da sua singularidade e valorizando a sua experiência social.

Além da revisão bibliográfica, o estudo foi realizado através da coleta de dados em campo, que: “[..] se caracterizam pela interrogação direta das pessoas cujo comportamento se deseja conhecer.” (GIL, 2008, p.55).

Para coleta de dados em campo utilizou-se o questionário e a entrevista semiestruturada, ou seja, o estudo misto. Prates (2019) explica que de acordo com Marx a investigação deve se apropriar de todos os detalhes possíveis da realidade. Segundo a autora, existem particularidades comuns deste método com o enfoque misto, como por exemplo, a perspectiva transformadora emancipatória, os procedimentos dedutivo e indutivo, o uso articulado de dados quantitativos e qualitativos, articulação a uma agenda política explícita, uma finalidade visando a superação das desigualdades, entre outras.

A técnica da entrevista é importante, porque possibilita a obtenção de conteúdos fornecidos diretamente pelos participantes da pesquisa (MINAYO, 2004), pois:

A fala torna-se reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, norma e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, socioeconômicas e culturais específicas. (MINAYO, 2004, p.245).

A entrevista é muito utilizada no processo de pesquisa de campo e pode ser aplicada à população em geral, independentemente de haver escolaridade ou não, pode-se observar os gestos e reações dos entrevistados e há possibilidade de se conseguir informações mais precisas (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Segundo Minayo (2004), o roteiro de entrevista semiestruturado - detalhada no Apêndice A, engloba perguntas fechadas e abertas, que possibilitam ao entrevistado percorrer suas respostas livremente, sem condições prefixadas pelo pesquisador.

A coleta de dados com a aplicação do questionário, descrito no Apêndice B, com os/as participantes, assistentes sociais, visa obter um melhor entendimento sobre a atuação do Serviço Social nos cuidados paliativos e considera a orientação

de Gil (2008, p. 128), pois trata-se de uma: “[...] técnica de investigação composta por número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas, etc.” Além disso, para o autor, esta técnica permite atingir um grande número de pessoas, mesmo que estejam em áreas afastadas, pois os questionários podem ser enviados por correspondências.

O universo da pesquisa foi o Serviço Social da ABRAPEC, abrangendo as 9 (nove) unidades de atendimento existentes, tendo como participantes a/o assistente social membro da equipe de cuidados paliativos em oncologia. Como critérios de seleção da amostra, considerou-se a/o assistente social que esteja atuando na equipe no momento da pesquisa e aceitou participar do estudo. No caso de equipe que possua mais de 1 (um) profissional foi priorizado o maior tempo de atuação na equipe, pois neste caso é importante reconhecer que já possui um relativo acúmulo de conhecimento e domínio sobre a abordagem, suas facilidades, dificuldades e o impacto emocional que este tipo de atuação pode causar.

A coleta de dados em campo através da técnica do questionário e da entrevista semiestruturada, ocorreu no período de 14 a 25 de junho de 2021, e foi realizada em 2 (duas) etapas, ou seja:

1ª Etapa – aplicação de questionário no cenário de 5 (cinco) unidades, sendo de Atibaia/SP, Jundiaí/SP, Salto/SP, São João da Boa Vista/SP e São Paulo/SP. Estas unidades foram escolhidas para aplicação do questionário, pois as assistentes sociais atuam a menos tempo na instituição e, o serviço de atendimento específico para cuidados paliativos é mais recente em relação as demais. Justifica-se que a opção de uma escolha mais volumosa para a aplicação de questionário deve-se ao fato de que, segundo Marconi e Lakatos (2003), em média apenas 25% dos questionários enviados são devolvidos respondidos, por isso é necessário optar por uma extensa amostragem, para que os retornos sejam significantes para identificar as equipes de cuidados paliativos nessas regiões.

2ª Etapa – realização da entrevista semiestruturada online, no cenário de 4 (quatro) unidades, de Campo Grande/MS, Jaboticabal/SP, Ribeirão Preto/SP e Taguatinga/DF. Justifica-se essa escolha porque essas unidades possuem atendimentos domiciliares específicos para os cuidados paliativos há mais tempo que as demais; além disso, se localizam em estados diferentes, o que proporciona uma visão das particularidades de cada estado sobre a atuação nos

cuidados paliativos. Assim, foram escolhidos/as 4 (quatro) assistentes sociais para a entrevista semiestruturada, pois Minayo (2004) afirma que para uma pesquisa qualitativa o critério não é numérico, e uma amostra ideal é aquela capaz de espelhar a totalidade nos seus múltiplos aspetos.

Sendo assim, totalizou-se nas duas etapas 9 (nove) participantes.

As entrevistas ocorreram nas unidades da ABRAPEC de maneira online, e seguiram todas as exigências éticas para a sua realização. As participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme Apêndice C. O Projeto de Pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Franca, e aprovado no dia 11 de junho de 2021, de acordo com o número 4.767.804 (Anexo B).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi enviado no dia 15 de junho de 2021 por meio de correspondência eletrônica - e-mail. Ele foi devolvido devidamente assinado dentro da mesma semana. O formulário do questionário foi enviado posteriormente por meio de correspondência eletrônica – e-mail e pode ser respondido em breve período de tempo, pois foi enviado diretamente para as/os assistentes sociais da ABRAPEC que participaram desta etapa.

Para o desenvolvimento das entrevistas, os princípios éticos foram cumpridos, seguindo os procedimentos de sigilo e discricção. O desejo das/os participantes entrevistadas/os foi respeitado a todo o momento, sendo orientadas/os que a participação na pesquisa era voluntária e de caráter espontâneo, bem como, a recusa ou aceitação não influenciaria no trabalho desenvolvido na instituição. As entrevistas foram gravadas integralmente em áudio, após autorização da/o participantes, e sua transcrição serviu de base para a análise e interpretação dos dados.

A etapa da análise e interpretação dos dados foi feita por categorização, que “[...] significa agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito.” (MINAYO, 2004, p. 70). Assim, as categorias de análise foram previamente estabelecidas, da seguinte maneira:

1. Serviço Social na Saúde;
2. Cuidados paliativos em oncologia
3. Atribuições e competências profissionais – formação permanente;
4. Categorias da atuação da/o Assistente Social nos cuidados paliativos.

Para Minayo (2004, p. 303), “[...] a análise de conteúdo diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos”. A autora explica que a análise passa pelas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, análise, tratamento e interpretação dos resultados.

Portanto, utilizou-se a técnica da triangulação de dados, que segundo Minayo, Assis e Souza (2005), consiste em combinar e cruzar pontos de vista, aplicando várias técnicas de coletas de dados que acompanha a pesquisa. Assim, a análise e interpretação das informações apreendidas foram contidas no mesmo movimento, e apontam a ideia de não perder a perspectiva de totalidade.

A devolutiva da pesquisa foi definida através dos roteiros de entrevistas e dos questionários, pois indagou-se as participantes sobre o modo que desejavam recebê-la. É essa, a dimensão política da pesquisa, está na intenção de que ela retorne à realidade e contribua com novas formas de se pensar e relacionar na saúde. Para Martinelli (2000) a pesquisa qualitativa é um exercício político porque trabalha com significados de vivências e experiências, uma vez que não há nenhuma pesquisa qualitativa que se faça à distância de uma opção política.

1.4 Participantes da Pesquisa

O trabalho de campo iniciou no dia 14 de junho de 2021 na ABRAPEC e se encerrou em 25 de junho de 2021. Para acompanhamento criterioso, sem perder nenhuma informação da coleta de dados foi utilizado um diário de campo, em que era anotado todos os fatos ocorridos durante a realização da pesquisa.

Primeiramente, realizou-se o contato prévio com cada assistente social das unidades para explicar sobre a pesquisa, seus objetivos e formalizar o convite de participação voluntária na pesquisa.

Todos/as profissionais contatadas/os estavam dentro do critério adotado para este estudo, ou seja, atuando há um ano ou mais com os cuidados paliativos oncológicos e, todas/os aceitaram prontamente a participar da pesquisa. Foram, então, inseridas/os nesta pesquisa 9 (nove) assistentes sociais, sendo 5 (cinco) para aplicação de questionário e 4 (quatro) para entrevistas semiestruturada, totalizando

100% do universo de estudo, visto que a ABRAPEC tem ao todo 9 (nove) assistentes sociais no seu quadro de funcionárias/os.

Os 5 (cinco) questionários foram enviados no dia 14 de junho de 2021, e todos foram respondidos até o dia 25 de junho de 2021. Houve, portanto, aproveitamento integral de 100%. E, para as entrevistas foram agendados horários individuais, todas ocorreram de maneira online e dentro da unidade de atendimento da ABRAPEC na data e horário marcado previamente. As entrevistas foram realizadas nas seguintes datas, 17, 18, 21 e 25 de junho de 2021 e duraram em média quarenta minutos.

Apesar das/os participantes terem sido consultadas/os sobre uma sugestão de nome, não houve manifestação em relação a este aspecto e elas deixaram por livre escolha da pesquisadora a maneira de identificação. Portanto, para manter o sigilo ético, os nomes foram substituídos pela identificação de AS 1, AS 2, AS 3, AS 4, AS 5, AS 6, AS 7, AS 8 e AS 9.

As/Os assistentes sociais que participaram da pesquisa assim caracterizam-se:

Quadro 2 - Perfil das/os participantes da pesquisa

Nome	Sexo	Idade	Quantidade de empregos	Tipo de contrato profissional e carga horária na ABRAPEC
AS 1	Feminino	28 anos	1	CLT/30 horas semanais
AS 2	Feminino	43 anos	1	CLT/30 horas semanais
AS 3	Feminino	43 anos	2	CLT/30 horas semanais
AS 4	Feminino	46 anos	1	CLT/30 horas semanais
AS 5	Feminino	36 anos	3	CLT/30 horas semanais
AS 6	Feminino	47 anos	1	CLT/30 horas semanais

AS 7	Feminino	27 anos	1	CLT/30 horas semanais
AS 8	Feminino	27 anos	1	CLT/30 horas
AS 9	Feminino	35 anos	1	CLT/30 horas semanais

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Observa-se no quadro 2, que todas as assistentes sociais participantes da pesquisa são do sexo feminino e possuem vínculo empregatício com registro em carteira (CLT), com carga horária de 30 horas semanais. A faixa etária é diversificada, mas há uma prevalência na média dos 40 anos.

Apesar de ter sido questionado sobre o salário das profissionais, os dados não foram citados, pois esta informação não foi respondida pela maioria delas.

Quadro 3 – Tempo de atuação profissional das/os participantes da pesquisa

Identificação	Tempo de atuação profissional	Tempo de atuação em cuidados paliativos
AS 1	1 ano	1 ano
AS 2	19 anos	17 anos
AS 3	1 ano	1 ano
AS 4	4 anos	3 anos
AS 5	1 ano e 4 meses	1 ano
AS 6	21 anos	9 anos
AS 7	4 anos	4 anos
AS 8	5 anos	3 anos
AS 9	9 anos	7 anos

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Em relação ao tempo de atuação nos cuidados paliativos, apenas 3 atuam há 1 ano, o restante atua há mais tempo. Essa informação foi de extrema relevância, pois

serviu como um dos critérios de escolha para inclusão das participantes na pesquisa e para as escolhas das entrevistas.

Para que as falas das participantes fiquem em destaque no texto, elas estarão aplicadas em itálico.



Picasso, obra "Ciência e Caridade", 1897.

CAPÍTULO 2 OS CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Este capítulo apresenta uma contextualização sócio histórica, a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos oncológicos. Analisa os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como política pública e direito universal, como são abordados no Brasil, as conquistas e os desafios atuais para sua concretização. Reflete como esse assunto é trabalhado entre as/os assistentes sociais, inclusive o que elas/eles pensam sobre a morte e o luto que estão presentes no cotidiano da saúde.

2.1 Contextualização sócio histórica dos cuidados paliativos

“Curar às vezes, tratar muitas vezes, confortar sempre”
(Hipócrates).

Para discorrer sobre os cuidados paliativos se faz necessário trazer o seu resgate histórico, visto que o tema não é contemporâneo e está presente na história da humanidade através da atenção voltada às pessoas com doenças que exigiam um cuidado diferenciado.

Os cuidados paliativos surgiram através dos *hospices*, que eram abrigos voltados aos cuidados, restabelecimento e/ou morte dos peregrinos e viajantes. Tinham práticas de caridade desenvolvidas por organizações religiosas da Europa no século XVII, abrigando pobres e órfãos doentes e, no século XIX passou a ter características de hospitais (MATSUMOTO, 2012).

A palavra *hospice* é uma tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é ‘hospedagem’, ‘hospitalidade’, e traduz um sentimento de acolhida. Assim, esse movimento abarca um conceito primário de cuidado, “não se tratando de uma estrutura física propriamente dita, mas da filosofia do que seriam os cuidados paliativos. Essa filosofia dissemina o pensamento de que muito pode ser feito para ajudar as pessoas com uma doença incurável e em progressão” (SILVA et al, 20174, p. 370).

O termo *hospice* voltado aos cuidados dos que estão com doenças graves, foi usado primeiramente em Lyon, na França (1842), e depois Dublin, na Irlanda. Estas organizações visavam oferecer um serviço de qualidade multiprofissional, englobando a família do doente (GUIMARÃES, 2009).

Uma das fundadoras dos cuidados paliativos foi Dame Cicely Saunders, que cria o *St. Christopher Hospice* na Inglaterra em 1967, sendo fundamental para o fortalecimento do tratamento digno às pessoas com doenças sem perspectiva de cura.

Os *hospices* se especializariam nos cuidados ministrados aos doentes acometidos de enfermidades severas e evolutivas (principalmente o câncer) e àqueles cujo tratamento curativo não era mais possível. O objetivo das organizações chamadas *Hospice Care* é oferecer a mais alta qualidade de cuidados médicos, de enfermagem, assistência social e espiritual, além de ajudar igualmente a família do enfermo durante a doença e após a morte, no período de luto. (GUIMARÃES, 2009, p. 14).

Saunders era médica, assistente social e enfermeira. Foi quem desenvolveu o termo “dor total”, que engloba dor física, mental, social e espiritual, e sempre trabalhava a importância de escutar o paciente. Para ela cada ser humano é singular, com uma unidade entre corpo, mente e espírito, com sua própria história, inserido em uma sociedade, em relações sociais. Defendia a ideia de que o ser humano precisava ser cuidado na sua integralidade, não reduzindo o cuidado apenas à doença, como ocorre com frequência em alguns hospitais – um órgão doente ou um corpo doente, sofrendo por angústia e dor. E, de que, nesse trabalho, tanto a família quanto a comunidade em que ela está inserida, são levadas em consideração (GUIMARÃES, 2009).

Segundo Silva et al. (2015), o *St. Christopher Hospice* encontra-se em pleno funcionamento até os dias atuais, e atende gratuitamente cerca de 2.000 pessoas por ano, sendo 80% desses atendimentos voltados para o câncer. Foi através deste hospital que surgiu, em 1969, a primeira equipe de cuidados paliativos voltados para assistência domiciliar, que é prioridade atualmente em toda a Europa.

Além da assistência, O *St. Christopher Hospice* oferece cursos multiprofissionais. “Todo ano cerca de 3000 profissionais visitam e realizam treinamento, sendo aproximadamente 13% provenientes de outros países” (SILVA et al., 2015, p. 371).

Outras profissionais como Elizabeth Kübler-Ross e Josefina Magno, também contribuíram consideravelmente na elaboração dos cuidados paliativos.

Elizabeth Kübler-Ross era médica psiquiatra, nascida em Zurique, mas mudou-se para os Estados Unidos, onde começou a estudar as pessoas que estavam morrendo. Autora da obra “Sobre a morte e o morrer” em 1969, levantou uma grande polêmica neste livro, pois indagava sobre o tabu da morte. No entanto, o livro que

realmente a tornou conhecida foi “Morte: estágio final da evolução”, que retrata como as pessoas enfrentam a morte (GUIMARÃES, 2009). Este livro contribuiu para a teoria psicológica das cinco etapas do morrer em que o doente vivenciaria: negação (não aceitação do diagnóstico), raiva ou revolta, barganha (para tentar afastar a proximidade da morte), depressão (quando entra no processo de luto) e aceitação da finitude.

Segundo Guimarães (2009, p. 16):

A mensagem que nos transmite Kübler-Ross vai muito além daquelas explicitadas em seus relatos. Ela, assim como Souders, diante de uma sociedade que se recusa a se reconhecer como mortal e que marginaliza aqueles que se aproximam da morte, nos fez ver que o doente que está morrendo não é um ser de outra espécie e que, longe de estar sem esperança, trata-se de um ser vivo, em constante evolução, até o final.

Josefina Magno criou o primeiro *hospice* norte-americano, em 1974, e foi responsável pela propagação da causa nos Estados Unidos da América (EUA) e também em outros países. Fundou o *Internacional Hospice Institute*, no ano de 1984 e começou a se empenhar nos cuidados paliativos após ser diagnosticada com um câncer de mama (MENEZES; HEILBORN, 2007).

A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa no ano de 1987 e, desde o seu reconhecimento, esta especialidade começou a se expandir para outros países com o apoio da Organização Mundial da Saúde (OMS). Hermes e Lamarca (2013) afirmam que o Inglaterra é o primeiro lugar ao se tratar de qualidade da morte, e é referência na importância de se reconhecer os cuidados paliativos na medicina.

Importante ressaltar que os cuidados paliativos tiveram suas primeiras abordagens voltadas à oncologia. Até então, a oncologia não se preocupava com pacientes em que o câncer era incurável (CLARK apud RODRIGUES, 2009, p. 35).

Prevalecia a cultura curativa, o que era uma contradição, pois o contexto social da época era que muitos pacientes morriam por não haver tecnologia e o conhecimento atual. Talvez o sentimento de impotência dos profissionais fosse maior frente à morte e, na época, as questões emocionais não fossem abordadas – nem do doente e família e muito menos a dos profissionais (CLARK apud RODRIGUES, 2009, p. 35).

No Brasil, “[...] há registros na literatura de que, em 1944, teria sido criada, no Rio de Janeiro, a primeira instituição com características próprias de *hospices* europeus.” (LOPES, 2014, p. 47). O *hospice* era chamado de Asilo da Penha e foi

fundado por Mário Kroeff, na época diretor do Serviço Nacional de Cancerologia, com o objetivo de prestar assistência aos pacientes pobres com câncer avançado, pois a condição de pobreza destes pacientes não permitia que eles tivessem acesso ao serviço citado (FLORIANI; SCHRAMM *apud* LOPES, 2014, p. 47).

De acordo com Peixoto (*apud* HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2581),

[...] em 1983 foi criada a primeira unidade de cuidados paliativos no estado do Rio Grande do Sul; em 1986 foi implantado em São Paulo na Santa Casa de Misericórdia; em 1998 o Instituto Nacional do Câncer (INCA), inaugurou uma unidade exclusiva dos cuidados paliativos; em 1997 surgiu a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), formada por profissionais, que tinham o objetivo de divulgação dos cuidados paliativos no país; em 2000 iniciou o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo; em 2005 foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), os cuidados paliativos começaram a ser desenvolvidos de maneira mais organizada em 1990 (ANCP, online, 2019). O Instituto Nacional do Câncer (INCA) criou uma unidade exclusiva para este tipo de atendimento em 1998, sendo um dos pioneiros no país; mas, foi partir dos anos 2000 que os serviços realmente se intensificaram.

Na década de 1980 eram disponibilizados 2 serviços em cuidados paliativos, em 2018 evoluiu para 177 e em 2019 já são 191 serviços. Portanto, nestes últimos 40 (quarenta) anos houve crescimento considerável de 98% dos serviços oferecidos. Este aumento deve ser visto com otimismo, porém o número ainda é insuficiente para colocar o Brasil em um nível melhor de cobertura.

Observa-se, porém, que mesmo na realidade hospitalar a oferta de Cuidados Paliativos é muito limitada, podendo ser considerada uma exceção no sistema de saúde brasileiro. Considerando-se que o país apresenta pelo menos 2.500 hospitais com mais de 50 leitos, somente 5% deles disponibilizam uma equipe de Cuidados Paliativos. Para efeito de comparação, em um levantamento de 2016 sobre o número de equipes nos Estados Unidos, o Center for *Advanced Palliative Care* encontrou 1.831 equipes, cobrindo mais de 90% dos hospitais norte-americanos com mais de 50 leitos. (ANCP, 2020, p. 47)

Porém, de acordo com ANCP (online, 2019), os serviços de cuidados paliativos no Brasil ainda são insuficientes e a maioria não seguem os modelos padronizados de atendimento. Há também “[...] desigualdade de disponibilidade, com mais de 50% dos serviços concentrados na região sudeste, e apenas 13 equipes (menos de 10% do total de equipes) em toda a região norte-nordeste”. (ANCP, online, 2019).

Para melhor compreensão, segundo ANCP (2020), tem-se os dados detalhados desta distribuição por região do país:

Quadro 4 – Distribuição dos Serviços de Cuidados Paliativos por Região

Região	Porcentagem
Norte	3,7%
Centro-Oeste	10,4%
Nordeste	13,7%
Sul	17,2%
Sudeste	55%

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Como se pode notar a região com menor oferta de serviço é a região Norte, seguida pela região Centro-Oeste. Já com maiores ofertas são a região Sudeste, seguida pela região Sul.

Os relatos das participantes da pesquisa, que atuam na região Centro-Oeste, no estado do Mato Grosso do Sul e em Brasília, respectivamente, corroboram com os dados apresentados no Quadro 4.

Ainda é novo esse tipo de trabalho dos cuidados paliativos com a rede. Então, digamos que a gente vai precisar serviço de saúde da família, eles não têm esse olhar, dessa importância de trabalhar com a qualidade de vida desse paciente, desse usuário, né. Assim, a gente não tem muito acesso, são poucos hospitais que trabalham com isso. Aqui em Campo Grande [...] mesmo, que no caso é referência por ser capital, nós temos só dois hospitais que trabalham com isso e que estão super lotados, porque só tem esses dois responsáveis por esse tipo de trabalho com pessoas em cuidados paliativos, né, que é o Hospital Regional e eles atuam só com quem está e o Hospital do Câncer aqui de Campo Grande, que eles criaram um atendimento domiciliar pra pacientes em cuidados paliativos. Então, quando a gente precisa de alguma coisa, de algum auxílio, de algum serviço que a própria instituição ABRAPEC não conseguiu atender, vai fazer um encaminhamento, vai trabalhar em rede, dificilmente a gente consegue, porque isso é novo pra todo mundo. Então, é recente a importância, isso existe há muito pouco tempo, mas a importância é recente, trabalhar a qualidade de vida nessa situação. Então, esse é o maior desafio pra nós quando precisa trabalhar em rede, a gente não tem muito acesso não. (AS 9).

Aqui em Brasília a maioria dos assistentes sociais trabalham mais no social, que inclusive, era o que eu fazia antes de vir trabalhar na ABRAPEC. Então, é algo vem solitário. A assistente social que eu ainda divido alguma coisa é a do Hospital de Apoio, que também vivencia isso que eu vivencio e, eu não tenho essa rede. (AS 6l).

A participante afirma que o trabalho com os cuidados paliativos é novo no município de Campo Grande e que eles ainda não desenvolveram um trabalho mais consistente nesta área. Segundo seu relato, há apenas dois hospitais que atuam com os cuidados paliativos e estão sempre sobrecarregados, dificultando o trabalho em rede. Já a outra profissional afirma que, em Brasília, a maioria dos espaços ocupacionais para o Serviço Social é na área da Política de Assistência Social e, por isso, seu trabalho ocorre de maneira pouco articulada com a rede.

Segundo dados da ANCP (2020), no país os Serviços de Cuidados Paliativos são distribuídos por estados da seguinte maneira:

Quadro 5 - Distribuição de Serviços de Cuidados Paliativos por Estado

Estado	Quantidade de Serviços de Cuidados Paliativos
São Paulo	66
Minas Gerais	19
Paraná	14
Rio de Janeiro	13
Rio Grande do Sul	13
Distrito Federal	10
Bahia	10
Espírito Santo	8
Ceará	7
Santa Catarina	6
Outros	25

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Nota-se que o estado de São Paulo possui a maior quantidade de serviços oferecidos de 66, com uma diferença considerável entre o segundo estado, Minas Gerais com 19.

Outro fator que demonstra o atraso dos cuidados paliativos no Brasil, é que somente com a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, esse serviço passou a dispor de uma Política Nacional de Cuidados Paliativos, visando estruturar e orientar o seu desenvolvimento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2018).

Após dezenas de reuniões e-mails, discussões abertas e muita determinação, finalmente nós tivemos em 2018, a aprovação e publicação no Diário Oficial da União das Políticas Públicas de Cuidados Paliativos no Brasil. Desta forma, o Estado afirma que os cuidados paliativos são uma necessidade da sociedade, um direito, não mais restrito. (ARANTES, 2019, p. 188)

Com este avanço, Arantes (2019) relata que cerca de 75% dos brasileiros atendidos pelo SUS, terá acesso a este serviço essencial quando precisar enfrentar uma doença que ameaça a continuidade da vida. “Isso é um verdadeiro salto quântico em nossa jornada rumo à excelência de cuidados paliativos em nosso país. (ARANTES, 2019, p. 188).

O desafio é expressivo, conforme mostra a pesquisa realizada pela *Economist Intelligence Unit* em 2015, o Brasil ficou em 42º em relação à qualidade dos cuidados paliativos à população, uma classificação inferior que a do Chile, Costa Rica, Argentina, Uruguai, África do Sul, Uganda e Mongólia (ANCP, online, 2019). Estes dados demonstram a urgência e necessidade de pensar este tema e alternativas para melhorar os serviços de cuidados paliativos no Brasil. Arantes (2019) afirma que este resultado demonstra que a sociedade brasileira e suas/seus médicas/os não estão preparados para conduzir o processo de morrer de suas/seus pacientes.

Segundo Pestana (*apud* Bertholino 2017, p 43) em relação à América Latina, os cuidados paliativos surgiram sem um padrão definido. Teve início na Colômbia em 1980 com a criação da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos. Atualmente, existem em média 922 serviços de cuidados paliativos em toda a América Latina, sendo o Chile o país com a maior quantidade deles, um total de 277. O tipo de serviço prevalente são as equipes de atenção domiciliar no Chile, México e Cuba.

Para Rodrigues (2009), a ANCP é um órgão que vem lutando para mudar o cenário dos cuidados paliativos no Brasil e tem como objetivo “[...] divulgar a boa prática dos cuidados paliativos; agrupar todos os profissionais que atuam nas equipes; colaborar com a formação de novos profissionais e ampliar a discussão sobre os cuidados no final da vida em todas as áreas da saúde” (ARAÚJO *apud* RODRIGUES, 2009, p. 44)

Outros serviços implantados após os anos 2000 no país foram O Projeto Casa Vida, ligado ao Hospital do Câncer de Fortaleza; o grupo de Cuidados Paliativos em AIDS do Hospital Emílio Ribas de São Paulo; os trabalhos desenvolvidos pelos Hospitais de Câncer de Salvador, Barretos, Goiânia, Belém, Manaus e São Paulo,

ambulatórios e enfermarias em Hospitais Universitários como o Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP), entre outros.

A pesquisa de Bertholino (2017) mostra que a partir do ano de 2000, o Brasil avançou consideravelmente nos cuidados paliativos. Em 2002, foi criado o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, através da Portaria nº 1.319 de 23 de julho de 2002 (BRASIL, 2002). Este Programa representou um avanço nos cuidados paliativos por gerar um novo olhar voltado à assistência holística no cuidado para dor destas/es pacientes no âmbito do SUS.

No que tange especificamente ao oferecimento de cursos em cuidados paliativos, atualmente, existe a Casa do Cuidar e o Instituto Paliar, ambos localizados no município de São Paulo. São órgãos voltados à prática e ao ensino, bem como, a divulgação desse tipo de conhecimento aos profissionais de saúde.

Nesse sentido, merece destaque que, apesar da evolução, ainda há poucos cursos voltados ao ensino e pesquisa sobre a temática, sendo apenas 11 (onze) cursos de pós-graduação em todo o Brasil, afirma Morosini (2016). Não há muitas disciplinas em grades curriculares dos cursos universitários que tratam dos cuidados paliativos; normalmente a experiência acontece com a prática e isso dificulta o trabalho das equipes. Por isso, é essencial ampliar os estudos e discussões sobre esta abordagem, buscando a inclusão de disciplinas que abordem a filosofia, os princípios, os cuidados e a morte, visando conscientizar também a população, que pouco debate sobre o assunto (HERMES; LAMARCA, 2013).

Na atualidade, os cuidados paliativos são direcionados às diversas patologias crônicas como, insuficiência de órgãos, doenças neurológicas degenerativas, doenças genéticas na infância, entre outras, porém neste trabalho será voltado à área oncológica, por ser objeto de estudo desta pesquisa. Conforme analisa Silva e Cortizo (2017), os principais diagnósticos de cuidados paliativos são:

Quadro 6 - Principais diagnósticos em cuidados paliativos de acordo com órgão e sistemas

Câncer	Metastático e/ou com sobrecarga de sintomas
Doenças Cardíacas	Insuficiência Cardíaca Congestiva, Insuficiência Coronariana Grave, cardiopatias congênitas graves

Doenças Neurológicas	Demências, Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica, Acidente Vascular Encefálico
Doenças Pulmonares	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, Fibrose Pulmonar
Doença Renal	Doença renal em estágio final
Doença Hepática	Insuficiência Hepática grave, refratária e com múltiplas complicações
Doença Infecciosa	Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)

Fonte: Elaborado por Silva; Cortizo (2017, p. 25).

É importante pontuar que um novo cenário de doença infecciosa surgiu em 2019 devido à propagação do coronavírus, causador da COVID-19, trazendo uma nova demanda aos profissionais da saúde e aos cuidados paliativos devido ao alto índice de óbitos e internações prolongadas que esta nova patologia vem causando.

De acordo com Bifulco et al. (2010), a Organização Mundial de Saúde (OMS) calculou que em 2020, cerca de 15 milhões de pessoas no mundo teriam algum tipo de câncer, dos quais 10 milhões morreriam anualmente por essa doença. O autor analisa que o diagnóstico do câncer é sempre acompanhado de um grande impacto emocional, social e físico tanto para a pessoa, quanto para seus familiares. Ou seja, “[...] a doença provoca, além do sofrimento físico, um enorme abalo psicológico no paciente e em seus familiares, na maioria das vezes, também com intensa repercussão na vida financeira dessas famílias” (BIFULCO et al., 2010, p. 414).

Outro aspecto a ser considerado é que o crescimento demográfico do câncer está bem mais evidente na década atual, devido ao envelhecimento populacional e a assiduidade das doenças crônicas degenerativas (BORGET *et al*, 2010). O último levantamento, segundo ANCP (2020), realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e estatística (IBGE), relata que a expectativa de vida no país aumentou 3 meses e 4 dias entre os anos de 2017 e 2018. Atualmente, a expectativa de vida é de 76,3, isto é 30,8 anos a mais do que nos anos 40.

O envelhecimento populacional desafia os profissionais da saúde e a sociedade, pois é preciso buscar maneiras de garantir qualidade de vida e estas pessoas independentemente da idade (ANCP, 2020).

A população idosa acima de 60 anos, está aumentando no país. Lobato (2012) relata que em 1991, os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) demonstraram que os idosos representavam 10% da população, já em 2000 eram 15 milhões de pessoas. A autora também afirma que, em 2020 o Brasil ocuparia o 6º lugar no mundo em população idosa. Este crescimento deve-se à redução nos índices de fecundidade e elevação da longevidade.

O Brasil ocupando o 6ª lugar na população de idosos no mundo não deixa de ser um fator positivo devido ao aumento na expectativa de vida da população. Porém, é preocupante frente às desigualdades sociais que estão cada vez mais intensas e tem ocasionado um aumento no número de idosos incapacitados, com saúde precária, envolvendo a necessidade de mais investimento nas políticas de saúde para esse segmento (LOBATO, 2012).

Pode-se afirmar também que:

A associação do fenômeno de transição demográfica, do desenvolvimento tecnológico da medicina e do crescente processo de industrialização com grandes transformações ambientais e comportamentais resultam em um número cada vez maior de pessoas expostas a riscos de adoecerem de câncer. O aumento da idade, o tabagismo, o alcoolismo, a ausência de cultura quanto à importância de uma alimentação saudável, precárias condições de vida e a exposição cada vez mais frequente a agentes cancerígenos, resultam em um quadro atual em que a frequência do câncer aumenta a cada ano sem que se observe a necessária readequação do sistema público de saúde, o que provoca graves consequências nas taxas de morbimortalidade. (BOURGET et al., 2010, p. 341).

Bertholino (2017) analisa que o Estatuto do Idoso regulamenta os direitos das pessoas acima de 60 anos, inclusive do direito à saúde. Visa à garantia da atenção integral à saúde através do acesso universal ao Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo uma atenção prioritária às doenças que mais afetam essa população. Garante também o direito a acompanhante em período integral nas internações hospitalares (BRASIL, 2003).

Porém, o Estatuto não assegura qualquer informação e/ou serviço voltado aos cuidados paliativos. Em seu texto consta apenas sobre o atendimento domiciliar, garantindo esta modalidade de atendimento ao idoso que esteja impossibilitado de se locomover, incluindo idosos abrigados em instituições públicas, filantrópicas ou sem fins lucrativos.

Com o aumento da população de idosos no cenário atual, os cuidados paliativos serão cada vez mais necessários e utilizados pelos órgãos de saúde,

portanto é necessário que, haja também, um fortalecimento das legislações e do Estatuto assegurando o acesso a este tipo de serviço.

É importante apresentar a relação existente entre os cuidados paliativos e a oncologia, pois há uma intensa e histórica conexão entre eles.

A Associação Nacional informa que dos 191 serviços de cuidados paliativos oferecidos no Brasil, 178 estão relacionados aos serviços de oncologia. Destes, 81 possui mais de 70% de pacientes oncológicos. “Esses serviços são mais antigos do que os serviços de Cuidados Paliativos em geral – vale lembrar que o nascimento da área está relacionado com o atendimento de pacientes com câncer [...]” (ANCP, 2020, p. 29), e estão distribuídos em:

- 38 atendem via SUS (47%),
- 26 atendimento particular (32%) e
- 17 são mistos (21%).

Sendo assim, a área oncológica não é a única que necessita dos cuidados paliativos, porém, é uma das que mais demandam este tipo de serviço.

Segundo Fernandes (2010) o câncer não é uma doença da era atual; historicamente, suas primeiras ocorrências foram relatadas há 8.000 a.C. tanto em animais quanto em humanos. A palavra Câncer foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, que viveu entre os anos de 460 a 377 a.C., e utilizou este termo após descrever tumores que invadiam os tecidos com aspectos característicos das patas de um caranguejo (FERNANDES, 2010).

O tratamento de Câncer no Brasil começou nos primeiros anos do século XX. O trabalho era voltado exclusivamente ao tratamento da doença, visto que não havia conhecimento quanto às formas de prevenção.

No ano de 1937, durante o governo de Getúlio Vargas, foi criado no Rio de Janeiro o Centro de Cancerologia de Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, atualmente chamado de Instituto Nacional do Câncer (INCA), considerado referência no tratamento oncológico no Brasil. Posteriormente, outros centros de tratamento foram surgindo no país (FERNANDES, 2010).

Outro fator importante a ser citado é que, além do diagnóstico e tratamento, a prevenção é fundamental para a diminuição e cura da doença: “[...] atuar de maneira profilática contra uma patologia consiste em eliminar os fatores de risco que levariam ao seu aparecimento” (FERNANDES, 2010, p. 6). Segundo o autor, mais da metade dos tipos de câncer são causados por fatores externos, tais como: exposição solar e

as radiações ionizantes, alimentação, drogas e medicamentos, vírus, toxinas, poluentes, tabagismo e etilismo. Além dos fatores externos, existe também a predisposição genética.

Conforme Bertholino (2017) o câncer traz um contexto social estigmatizado pela sociedade, que quando diagnosticado provoca mudanças nas relações familiares. Esta doença, associada aos cuidados paliativos, que é o caso desta pesquisa, exige uma “nova função” familiar e pode despertar nas pessoas em tratamento sentimento de rejeição, impotência, perda de autonomia, medo, entre outros.

2.2 A filosofia, os princípios e as reflexões sobre a morte

“O que separa o nascimento da morte é o tempo”.

(ARANTES, 2019)

A confirmação do diagnóstico de uma doença grave pode despertar sentimentos negativos, conflituosos e dificuldade em pensar na vida e suas perspectivas. Estes sentimentos são provocados, principalmente, pela sensação da proximidade da morte em que estes diagnósticos provocam.

Assim, os cuidados paliativos oncológicos oferecem não somente a possibilidade de dispensar tratamentos fúteis, mas também a possibilidade de receber uma assistência ampliada através de uma equipe que cuide dos sofrimentos físicos, emocionais, sociais. “O sofrimento emocional é muito intenso. Nele, o doente toma consciência de sua mortalidade. E essa consciência o leva à busca do sentido de sua existência.” (ARANTES, 2019, p. 43).

Os cuidados paliativos consistem em um tipo de abordagem que proporciona qualidade de vida de pacientes e familiares, que enfrentam uma doença ameaçadora da continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento (OMS apud SOUZA, BIFULCO, 2010). Portanto, eles têm como objetivo fundamental a humanização através da abordagem interdisciplinar, desviando o olhar da doença para o ser humano na sua totalidade.

A equipe é formada por profissionais de várias áreas que, juntamente com a família de pacientes, buscam cuidados que lhes ofereçam qualidade de vida até os momentos finais de suas vidas. “As consequências da experiência de doença

alcançam a todos, e a rede de suporte que o paciente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida.” (ARANTES, 2019, p. 43).

Falar sobre saúde e doença envolve refletir assuntos relacionados ao tratamento, cura, cuidado, vida e morte. De acordo com Soares (2019) os desafios para quem decide cuidar são muitos, pois a morte atualmente é considerada um tabu e, poucos se envolvem com o sofrimento das pessoas que enfrentam uma doença que ameaça a continuidade da vida. Ou seja, o ser humano tem dificuldade de aceitar a morte:

Morrer é biológico, exato e humano. Morrer não é fracasso. Nem para o médico nem para o paciente. Especialmente em casos de doenças crônicas e degenerativas. Fracasso médico é enxergar apenas doença e ignorar o ser humano que a carrega. (SOARES, 2019, p. 123).

Para Arantes (2019) os cuidados paliativos são indicados em qualquer fase da doença, mas sua necessidade se intensifica quando avança aos níveis mais elevados de sofrimento físico, fechando o prognóstico e confirmando a proximidade da morte.

Os cuidados paliativos devem ser iniciados desde o diagnóstico de uma doença que traz grandes riscos de vida, não apenas o câncer, pois Guimarães (2009) relata que a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda o acompanhamento mútuo entre o tratamento ativo e paliativo, propondo que os cuidados paliativos sejam introduzidos gradualmente como um dos componentes dos cuidados de cada paciente. Essa forma de abordagem, em que estes cuidados são introduzidos e conduzidos desde o diagnóstico até a morte, tem trazido muitos benefícios ao tratamento de paciente com doença crônica e grave, principalmente, o câncer. Tem se notado que o tratamento paliativo aplicado no início da doença e aquele aplicado na fase final proporcionam diferentes impactos sobre o paciente, já que os dois visam a melhor qualidade de vida.

Pessini (2006) reflete que, quando se atinge a fase em que os tratamentos são esgotados e não há mais cura, costuma-se dizer que não se tem nada mais a ser feito. Porém, é preciso entender que, em relação à cura da doença pode não haver “mais nada a fazer”, no entanto, em relação ao ser humano há muito a ser feito, talvez até mais do que em qualquer outro momento de sua doença. Como exemplo, tratar a dor total para ter qualidade de vida e conforto, trabalhar o estímulo ao convívio social, familiar, desenvolver atividades rotineiras, ter acesso aos direitos, entre outras. O objetivo é priorizar viver bem até os momentos finais da vida e não apenas sobreviver.

Segundo Arantes (2019) não há fracasso em tratar de doenças graves e avançadas, precisa haver respeito pelo ser humano que enfrenta sua morte. “O verdadeiro herói não é aquele que quer fugir do encontro com sua morte, mas sim aquele que reconhece como sua maior sabedoria.” (ARANTES, 2019, p. 47).

Para a medicina paliativa, o processo de envelhecimento físico e morte são encarados como um processo natural, dando a chance do indivíduo viver a própria morte. É enfatizado o controle da dor e dos sintomas e não somente a cura, mas também a qualidade de vida pelo maior tempo possível. Isto permite que os pacientes e suas famílias vivam cada dia intensamente e com conforto, tanto quanto for possível (GUIMARÃES, 2009).

Segundo Pessini (2006) os cuidados paliativos trazem uma proposta de desinstitucionalizar a morte, colocando-a como um processo natural da vida, desconsiderando a tecnolatria, em que os recursos de cura e cuidado se transformam em ferramenta de tortura e/ou prolongamento do sofrimento.

Hoje vivemos uma era ímpar na medicina: muito se pode fazer para prolongar a vida humana. Ainda assim, mesmo com toda a tecnologia morreremos. Ter uma morte natural pressupõe a existência de uma doença que segue seu curso natural de evolução, independente dos tratamentos que possam ser oferecidos, mesmo os mais modernos. Morte natural é aquela que acontecerá em decorrência de uma doença grave incurável, que está piorando e para a qual a medicina esgotou suas possibilidades de tratamento. Nada impedirá a pessoa que tem tal doença de chegar à morte; é uma condição inexorável para aquela situação. É a essa pessoa, a esse paciente, que ofereço os Cuidados Paliativos. (SOARES, 2019, p. 82).

Essa abordagem tem como princípios, de acordo com Matsumoto (2012): alívio da dor e outros sintomas desagradáveis, considerar a morte como um processo natural e normal, não acelerar e nem adiar a morte, integrar os aspectos psicológicos e espirituais, oferecer condições para que o paciente tenha uma vida ativa até a sua morte, incluir os familiares no suporte da equipe, abordagem multiprofissional, melhorar a qualidade de vida e deve ser iniciado o mais precocemente possível.

Segundo a OMS, os cuidados paliativos têm como princípios centrais:

- 1) Tratar a dor total;
- 2) Melhorar a qualidade de vida;
- 3) Oferecer abordagem multiprofissional;
- 4) Favorecer condições para que a pessoa possa viver ativamente até a sua morte;
- 5) Integrar os aspectos espirituais;
- 6) Proporcionar a morte natural, sem acelerar e nem adiar;

7) Considerar a morte como um processo natural.

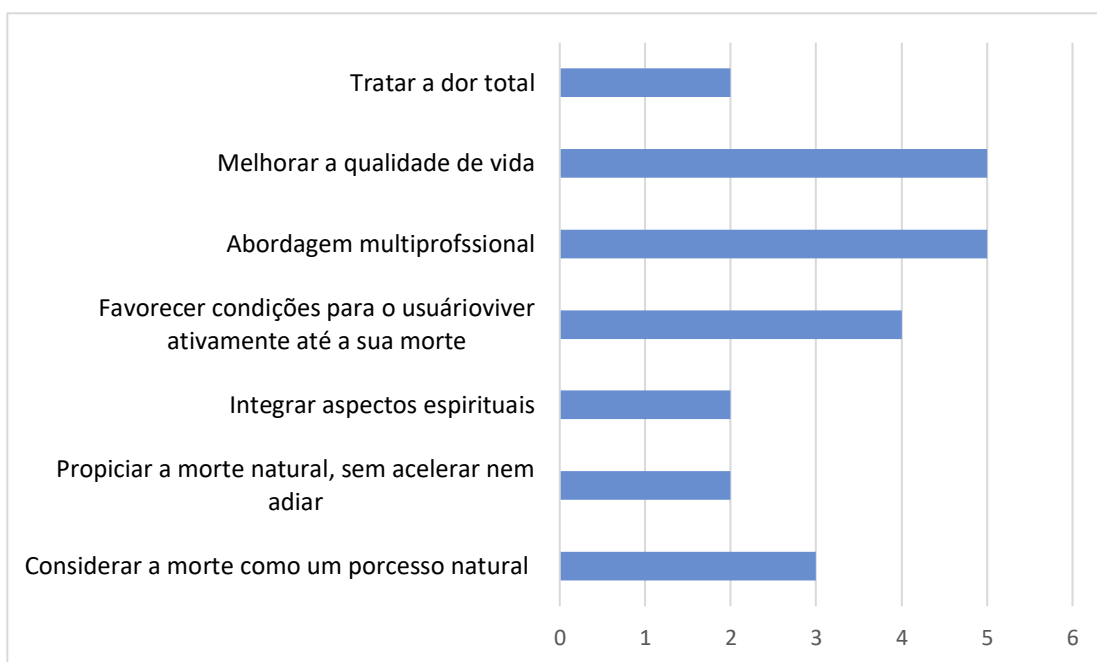
Os princípios dos cuidados paliativos foram apontados pelas participantes da pesquisa, conforme relato a seguir:

Trabalho com todos os princípios, aspectos espirituais, independente de religião é muito importante nesse processo, considerando que a morte é um processo natural. (AS 4).

A fala expressa que considera importante trabalhar todos os princípios, inclusive os aspectos espirituais, principalmente no momento da morte, que deve ser trabalhada como um processo natural.

A partir da intenção de identificar os princípios dos cuidados paliativos na atuação de assistentes sociais, observa-se que eles estão presentes na atuação profissional, mas alguns se destacam mais.

Gráfico 5 – Princípios dos cuidados paliativos abordados na atuação de assistentes sociais



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Nota-se no gráfico 5 que apenas dois princípios são trabalhados por todas as participantes - 5 (cinco) no total - a abordagem para melhorar a qualidade de vida e a abordagem multiprofissional. O princípio sobre considerar a morte como processo natural foi citado apenas por 3 (três) participantes.

Nos cuidados paliativos, a equipe deve ser composta, no mínimo, por assistente social, médica/o, psicóloga/o, enfermeira/o, fisioterapeuta, capelão, entre outros, a qual deve ter responsabilidades compartilhadas numa abordagem interdisciplinar. A trabalho em equipe nos cuidados paliativos é essencial, visto que o tratamento deve ter um olhar integral do ser humano, contemplando todos os aspectos físico, social, emocional, espiritual, entre outros.

Ainda, é fundamental frisar que a família¹ é um eixo importante na atuação da equipe e deve ser tratada como parte integrante dela. Tem participação ativa nas decisões e nos cuidados com o paciente, principalmente quando assume estes cuidados em domicílio, passando a desempenhar funções intensas e desgastantes na rotina diária (BERTHOLINO, 2017).

Um outro aspecto a ser destacado nos cuidados paliativos é a importância da espiritualidade, pois esta abordagem é tão relevante quanto a dos aspectos físicos, sociais e emocionais. Ela é considerada uma “[...] dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra.” (SAPORETTI et al., 2012, p. 51).

Além disso, os cuidados paliativos trabalham a ligação existente entre a espiritualidade e o sentido da vida, que de acordo com Manchola et al. (2016, p. 166), estes são “[...] conceitos que transcendem à formação cartesiana e biomédica vigente no meio acadêmico.”. Para o autor a espiritualidade é um elo entre o existencial e o transcendental, algo que dá sentido à vida de alguém. É aquilo que faz uma ligação entre o indivíduo e o que ele considera virtuoso, que pode ser manifestado de diferentes maneiras, através de práticas religiosas ou não.

É importante destacar que espiritualidade e religiosidade não são sinônimos, no entanto, é muito comum haver uma distorção nesses conceitos, em que muitas vezes são associados a um mesmo significado. A espiritualidade propicia um estado de consciência alterado, a partir de então, traz um novo significado à realidade. Já a religião é uma maneira secundária e muito distorcida por forças doutrinárias. “Assim, pode-se notar que alguns indivíduos são portadores de um alto grau de espiritualidade sem

¹ Para esta pesquisa considera-se família para além do modelo nuclear (formada por pais, mães e filhos), respaldadas pelos vínculos afetivos e pelas suas diversas formas de composição.

pertencerem a uma religião instituída. Outros, ao contrário, terão sua espiritualidade fundamentada na religião.” (SAPORETTI, 2010, p. 465).

Concorda-se com o autor ao afirmar que:

Todas as coisas que dão significado à vida de uma de uma pessoa (família, trabalho, religião, etc) podem apresentar uma relação clara com o transcendente (Deus, o metafísico, o sobrenatural ou o sagrado). A profissão pode ser, como exemplo, a manifestação desse sagrado na Terra. Essa dimensão entre o existencial e transcendente, chama-se de espiritual. A religião instituída, p.ex., pertence à dimensão cultural e social, e pode ser considerada espiritual se, realmente, relaciona o indivíduo com o seu sagrado ou transcendente. Cada religião expressa o espiritual de um povo conforme suas características sociais e culturais. (SAPORETTI, 2010, p. 468).

Destarte, a abordagem espiritual nos cuidados paliativos precisa respeitar a individualidade de cada ser humano, sem impor uma verdade, ou até mesmo, saber identificar quando uma religião está piorando seu estado de saúde e não contribuindo para trazer-lhe conforto e tranquilidade.

A experiência profissional da pesquisadora mostra que a religiosidade é parte integrante da vida e da cultura brasileira. A religião muitas vezes prega a punição de Deus ou o castigo de algum outro ente, quando a pessoa não segue uma vida adequada aos ensinamentos de sua crença e, isso pode interferir até mesmo no processo da morte, pois teme “não alcançar o reino dos céus” ou até mesmo “ir para o inferno”, como prega algumas das religiões.

Este aspecto do respeito à individualidade está presente nos relatos das participantes da pesquisa:

Olha... eu costumo respeitar sempre o paciente da forma como ele crê, no momento dele. Se ele quer falar sobre espiritualidade, a gente vai falar, a gente não vai impor nada ou discordar. Eu sempre passo orientação pra gente respeitar como cada um quer viver, a forma como cada um acha melhor. (AS 7).

Eu respeito, né, a gente tem que respeitar a questão da espiritualidade de cada um e tenta dar um suporte de uma maneira não muito a fundo, como eu vou dizer... de uma maneira mais neutra, né. Você ouve, você compreende, você vai dar um suporte, mas não entrar muito a fundo. Você fica de uma maneira mais neutra, porque cada um vai vir com uma questão relacionada à espiritualidade, então, você não é um profissional pra mexer com a questão da espiritualidade, para abordar ou para questionar, para trazer o seu ponto de vista espiritual, não. Então, você tem que respeitar como cada um enxerga isso. (AS 9).

As profissionais afirmam a importância de respeitar a individualidade, a crença, sem impor nenhuma condição de concordância ou discordância. Os relatos

evidenciam a importância da postura ética da/o assistente social como fundamental, como citado, a questão do posicionamento neutro na questão da espiritualidade, pois essa condição é única de cada ser humano.

Neste momento, nunca se fez tão necessário falar sobre a morte. Ao descrever este capítulo, o Brasil chegou a um dos patamares mais altos de morte, até então, devido à pandemia provocada pela agressiva disseminação do coronavírus, causador da COVID-19 (ARAÚJO, 2021). Nunca se discutiu tanto sobre qualidade de morte, cuidados paliativos, luto e exaustão profissional num país em que não se consegue atingir uma qualidade de vida e de morte e, que neste cenário, assiste a uma piora drástica destas condições.

Mesmo esta patologia não sendo o foco deste trabalho, é preciso trazer esta reflexão num momento em que a maioria das/os profissionais da saúde, inclusive assistentes sociais, que não estavam treinados e habilitados para trabalhar com questões emocionais intensas, como a morte por exemplo, estão tendo que lidar de maneira abrupta e diária com estas novas demandas de trabalho.

Pessoas estão morrendo de maneira isolada, sem contato humano com seus entes queridos, muitas vezes em casa sem receber atendimento de profissionais, sem realizar os rituais de despedidas que são importantes para auxiliar na elaboração do luto. Sobre isso, Gomes et al. (2020) coloca a necessidade e o desafio de introduzir recursos de comunicação virtual e da sua utilização correta para este fim.

Para auxiliar com estas questões, a ANCP tem criado cursos e materiais para formação destes profissionais. Desenvolveu vários materiais de apoio e suporte contendo orientações de manejo do paciente, como lidar com a morte, controle de sintomas, assistência domiciliar, impactos psicológicos, entre outros (ANCP, online, 2020).

Segundo Arantes (2019) os cuidados paliativos trazem um conhecimento de alta complexidade, de elevado desempenho, principalmente, de grande realização humana e profissional. A autora refere que o primeiro passo para quem deseja se envolver com cuidados paliativos é de se conhecer, saber do que dá conta e cuidar de si.

Os cuidados paliativos trazem uma proposta de resgatar a morte como um processo natural da vida e, falar sobre a morte na sociedade contemporânea sempre foi tema penoso.

Todos nós vamos morrer um dia. Mas, durante nossa existência, nos preparamos para as possibilidades que a vida pode proporcionar. Sonhamos com nosso futuro e vamos à luta. Sonhos tão humanos de ter uma carreira, uma família, um amor ou vários, filhos, casa própria, viagens, ser alguém na nossa vida ou na vida de alguém. Buscamos orientação somente para as coisas mais incertas. Quem garante que vamos ter sucesso na carreira? Quem garante que encontraremos o amor da nossa vida? Quem garante que teremos filhos ou não? Quem garante? Ninguém garante nada sobre essas possibilidades. Mas a morte é garantida. Não importa quantos anos viveremos, quantos diplomas teremos, qual o tamanho da família que formaremos. Com ou sem amor, com ou sem filhos, com ou sem dinheiro, o fim de tudo, a morte, chegará. E por que não nos preparamos? Por que não conversamos sobre essa única certeza? (ARANTES, 2019, p. 60).

Segundo Mattedi e Pereira (2007) pela visão da sociologia, a morte pode ser considerada como cerne de um complexo cultural, envolvendo técnicas, costumes e valores. Isso quer dizer que para se familiarizar com a morte, cada sociedade, comunidade ou grupo social desenvolveu maneiras de suportes sociais e psicológicos para lidar com a finitude da vida. “Com isso, a morte foi se transformando numa experiência institucionalizada socialmente, cercada de ritos, hábitos e técnicas.” (MATTEDI; PEREIRA, 2007, p. 319).

Para quem busca na filosofia maneiras de lidar melhor com a morte, as reflexões finais do filósofo grego Sócrates – condenado a tomar cicuta, um veneno letal –, feitas no século 5 a.C., representam um veneno letal –, feitas no século 5 a.C., representam um excelente exercício de aceitação. ‘Porque morrer é uma ou outra destas duas coisas. Ou o morto não tem absolutamente nenhuma existência, nenhuma consciência do que quer que seja. Ou, como se diz, a morte é precisamente uma mudança de existência e, para a alma, uma migração deste lugar para outro’, afirmou Sócrates. Para quem não acredita na continuação da vida, a morte é o nada, é o fim das aflições. E para quem acredita na continuação da vida, a morte é a passagem desta existência para outra melhor. De qualquer modo, a dor estaria na vida e não na morte. (VOMERO, 2006, p. 2, grifos da autora)

Questões envolvendo as maneiras como a sociedade lida com a morte, foram construídas historicamente e se modificando conforme as transformações das relações sociais e econômicas. De acordo com as reflexões que Carreira (2007) fez acerca a obra “História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias”, de Phillipe Ariès, apresenta que a visão do homem sobre a morte é construída socialmente e vai se modificando nos diferentes períodos históricos, portanto, a compreensão da morte depende do período histórico e do contexto sociocultural no qual ela está inserida.

Para Ariès apud Carreira (2007, p. 79), na Idade Média a morte era algo visto com naturalidade, sem exposição de sentimentos enternecedores e tinha seu ritual

consolidado em grandes eventos públicos. Ao sentir a proximidade da morte, a pessoa ficava recolhida em seu quarto junto com seus entes queridos, cumprindo um ritual de pedir perdão por suas culpas, fazer a divisão de seus bens e aguardando o dia da sua morte chegar. Os espaços dos mortos e dos vivos eram compartilhados, não havia divisão. Os mortos eram enterrados nos pátios das igrejas, local onde ocorriam as comemorações populares da época. A separação destes eventos começou a ocorrer depois do ano de 1231, período em que a convivência próxima entre os mortos e vivos começou a incomodar.

No período medieval a relação com o corpo era mais aberta e transbordante, diferente da relação fechada e individualizada criada pelo mundo burguês, que reduziu o corpo a um instrumento de força de trabalho. Este fechamento é o que causa hoje temor à morte (COMBINATO; QUEIROZ, 2006).

A morte passou a ter um sentido mais dramático depois do século XVIII, pois neste período as formações familiares passaram a ser mais ligadas ao afeto e, a morte passou a causar uma abrupta interrupção da vida do outro na convivência familiar. Neste período iniciou-se os primeiros cemitérios e o protagonismo da morte foi transferido da pessoa que morre para a família. Houve, portanto, uma mudança na relação do ser humano com a morte, transformando-a num processo mais doloroso, dramático. A morte do outro passou a ser vista com mais temor e menos aceitação, com isso o luto tornou-se mais exagerado e com culto aos túmulos (ARIÈS apud CARREIRA, 2007).

Nas reflexões de Combinato e Queiroz (2006), estas alterações no modo de lidar com a morte estão associadas ao desenvolvimento do Capitalismo no século XVIII. Para o sistema, adoecer significava deixar de produzir e se tornar inativo passou a ser motivo de vergonha, devendo, portanto, ser banido do mundo social. O capitalismo trouxe também o distanciamento dos mortos, retirando-os da área urbana e do convívio social.

No século XX, especificamente após a década de 1930, a morte passa a ter como cenário principal os hospitais e as Unidades de Terapias Intensivas (UTI), tornando-se cada vez mais estigmatizada e relacionada à incompetência da medicina.

A sociedade moderna passa a tratar a vida como algo infinito, encarando a morte como sinônimo de incompetência médica, evitando tratar sobre este assunto na sociedade e na vida das pessoas.

O Ocidente, em seu esforço por não admitir a morte, está há pelo menos 30 anos obcecado pela ideia do jovem como metáfora da vida saudável. O

envelhecimento é visto sempre como decrepitude – e a morte é vista sempre como a epítome disso. ‘Há uma negação muito clara da finitude. Sobretudo porque os valores da sociedade de massa e consumo são antagônicos à ideia de morte: o fetichismo da juventude eterna, os ideais de progresso, a acumulação de bens, a busca da imortalidade’, diz Olgária Feres Matos, professora do Departamento de Filosofia da USP. A sociedade ocidental vive um presente perpétuo. ‘Não há nem a visão de um futuro nem a evocação de um passado. Por isso, a morte não é admitida como uma experiência humana aceitável.’ O resultado é uma sociedade atormentada, que busca inutilmente a felicidade em fugas da realidade de que um dia iremos deixar de existir. (VOMERO, 2006, p. 7, grifos da autora).

Esse tabu em que o ocidente transformou a morte, a torna um processo mais doloroso, transformando o medo pelo desconhecido em pânico. De acordo com Luce des Aulnieres, socioantropóloga canadense, citada por Vomero (2006), o medo da morte é fundador da cultura e tem um lado que funciona como um motivador das civilizações, que leva ao desenvolvimento das crenças, das ciências, das artes, entre outras. “Esse é o lado, digamos, vital da morte. ‘O medo da morte nos força a viver – a nos relacionar, a procriar, a criar, a construir coisas que nos transcendam’, diz a pesquisadora canadense.” (VOMERO, 2006, p. 4).

Não se reflete sobre a morte no cotidiano, não se estuda sobre ela, não se trabalha sua aceitação, mesmo diante da gravidade de uma doença incurável. A medicina valoriza a cura a qualquer custo. A tecnologia cria cada vez mais recursos para valorizar e imortalizar a juventude, retardando cada vez mais o envelhecimento (BERTHOLINO, 2017). Para Arantes (2009) dialogar sobre a morte e se preparar para o seu dia, não irá evitá-la, mas poderá banir o temor deste encontro e transformá-la em respeito.

Além disso, a dificuldade em dialogar sobre a morte pode dificultar a partida da pessoa e tornar a elaboração do luto pelos familiares mais complicada.

Segundo Arantes (2019) de maneira técnica, o luto é um processo que resulta no rompimento de um vínculo importante. Ele pode ser vivenciado em diversos âmbitos, tanto no privado como no público, no espiritual como no emocional, social e individual. Espera-se que desta vivência, a/o enlutada/o elabore um significado para esta perda e reaja às mudanças trazidas para sua vida sem uma carga intensa de sofrimento que viveu logo em seguida do falecimento de seu ente querido. Este processo é dinâmico, sem fases previsíveis, mas que dá lugar aos recursos pessoais, sociais e culturais do enfrentamento (GOMES et al., 2020).

Segundo Gomes et al. (2020), o luto antecipado pode proteger e evitar consideravelmente o desenvolvimento do luto complicado. Ele pode acontecer por

período extenso, tanto para pacientes que estão cientes do seu processo de adoecimento e finitude, quanto aos familiares e equipes, proporcionando assim, que os envolvidos se reorganizem diante das mudanças ocorridas e que ocorrerão com o processo de óbito.

Durante a doença da pessoa querida, provamos uma experiência antecipada do luto, na qual é possível experimentar pensamentos sobre como será a vida sem aquela pessoa. Nesse tempo de elaboração antecipada da perda as pessoas ao redor do paciente podem ter chances maravilhosas de curar emoções corrosivas trabalhando o perdão, a gratidão, a demonstração de afeto, o cuidado. O amor genuíno, puro e pleno de verdade entre dois seres deixa ir, liberta. Qualquer outro sentimento deve morrer com o corpo. (ARANTES, 2019, p. 179).

Já o luto complicado acontece quando a morte não é aceita e essa não aceitação pode invalidar as novas relações do indivíduo, novos trabalhos, novos projetos, porque a pessoa se destrói junto com o desfecho da outra vida (ARANTES, 2019).

Nas reflexões de Gomes et al. (2020), as reações apresentadas em um processo de luto complicado podem ser: queixar-se insistentemente que a morte foi injusta; ansiedade intensa e persistente, sentimento de culpa e raiva pela morte; sentir culpa por ser sobrevivente e/ou ter ideia fixa de que apenas o retorno da pessoa falecida terminaria com o luto. O luto complicado causa grandes impactos na saúde mental, como transtornos depressivos, ansiedade, desespero, etc. Provoca também, impactos na saúde física e na vida social.

O luto mal elaborado, segundo Kovács (2005), está se tornando um problema de saúde pública, devido ao elevado número de pessoas que adoecem por causa da intensa carga de sofrimento e sem a possibilidade que este seja elaborado. Este luto complicado atinge também os profissionais da saúde, que cuidam do sofrimento dos seus pacientes e familiares, mas muitas vezes, não tem meios para cuidar da sua própria dor.

Haja vista o momento em que se enfrenta devido à pandemia causadora da COVID-19, presencia-se nos noticiários, redes sociais, e demais canais de comunicação a elevada carga emocional que estes profissionais estão enfrentando. Eles estão aprendendo a lidar diariamente com altos números de óbitos - inclusive entre os profissionais de saúde, pois muitos perderam colegas de trabalho - internações prolongadas sem ter contato com os familiares, lidar com situações que não permitam a ocorrência de rituais para despedidas, etc. Não se sabe quais serão

as consequências desta situação, mas acredita-se que haverá uma nova demanda de trabalho, principalmente para assistentes sociais e psicólogas/os, para lidar com o luto complicado das pessoas que estão perdendo seus entes queridos.

Além de lidar com todas estas questões, estas/es profissionais estão criando meios de comunicação virtual para aproximar e amenizar o sofrimento destas pessoas, mas em muitos casos os próprios profissionais também precisam se afastar de seus familiares como medida de prevenção para evitar a disseminação do vírus entre eles.

De acordo com Kovács (2008), um dos fatores responsáveis por dificultar a elaboração do luto são as mudanças sociais ocorridas na atualidade. A industrialização e o avanço da medicina levaram a uma desconsideração pelos ritos funerários: “A consequência disto é que ao viverem perdas significativas, as pessoas sentem-se sozinhas, sem saber o que fazer, principalmente quando estão distantes de seus familiares, fato comum na atualidade.” (KOVÁCS, 2008, p. 4).

Os rituais são essenciais, pois trazem conforto e suporte para a vivência do luto. Eles podem ser realizados de diferentes maneiras – religiosas, espirituais, culturais e familiares, “[...] e são criticamente importantes porque possibilitam um senso de realidade, a expressão de emoções, realizar ações organizadoras em tempos desorganizados e aproximar pessoas que têm o que trocar em relação ao falecido. (GOMES et al., 2020, p. 18).

O luto complicado também pode ser desencadeado pela morte em domicílio, pois esta pode causar angústia e insegurança. Apesar dos cuidados paliativos incentivar a morte em casa, perto de seus familiares, segundo Andrade (2007), há um grande ponto de discussão neste aspecto, visto que nem todas as pessoas têm condições favoráveis de falecer em casa.

Nem todo paciente tem condições de falecer em casa, nem todos optam por isso e nem todas as famílias podem aceitar tal desenlace. Morrer em domicílio, se por um lado pode trazer conforto ao paciente, por estar em um ambiente que lhe é familiar, por respeitar seu desejo e pela proximidade da família, por outro pode causar angústia para os familiares que mais próximo estão, pode trazer a sensação de impotência ou de não ter feito o suficiente, o que poderá acarretar em complicações no processo de luto dos envolvidos. (ANDRADE, 2007, p. 96).

A morte em domicílio pode ser inapropriada pelos seguintes fatores: se a pessoa apresentar dispneia², chance de sofrer hemorragias e dor incontrolável. Estas ocorrências causam muito sofrimento tanto ao paciente quanto à família (ANDRADE. 2007). Nestas condições, se tornam contrárias ao princípio da “boa morte” defendida pelos cuidados paliativos, pois neste caso ela se torna angustiante. Para estas situações, Andrade (2007) coloca que deve ser disponibilizado à família a internação e a morte hospitalar dentro dos princípios dos cuidados paliativos.

No entanto, caso o óbito aconteça no domicílio, a família deve ter ciência sobre os procedimentos burocráticos a serem resolvidos após o falecimento, como por exemplo, a quem recorrer para obter a declaração de óbito, fazer a comunicação à delegacia mais próxima, procurar os serviços funerários, etc. Caso estes fatores não sejam trabalhados pela equipe, a morte em domicílio passa a ser uma violência para a família e para o paciente.

Os cuidados paliativos propõem a busca pela humanização da morte, tornando-a mais natural e aceitável, independente do espaço em que ela ocorra. Morrer de maneira digna é poder escolher como se quer morrer quando o fim da vida se torna inevitável. É poder determinar até onde os médicos podem ir na tentativa de estender a vida, que muitas vezes, já não é mais vida. É optar por morrer numa cama hospital ou em casa acompanhado de pessoas que quer estar quando chegar a hora de partir (BRUM, 2017).

Ainda nas reflexões de Brum (2017), é preciso frisar que o fim da vida ainda é vida e não morte. Para respeitar a vida, deve respeitar aquele que vive. “Só há respeito quando há reconhecimento de que ali há um sujeito. No momento em que o corpo se torna objeto, o sujeito é sujeitado. E o que é apresentado como cuidado vira tortura.” (BRUM, 2017 p. 8).

A experiência profissional, citada por Bertholino (2007) tem mostrado que mesmo com os avanços nos estudos e pesquisas voltados para os cuidados paliativos, a aceitação da morte e torná-la um processo sem sofrimento ainda é um desafio para a medicina e para os profissionais da saúde, pois vê-se inúmeras situações em que os medicamentos pra controle da dor não foram suficientes, os cuidados bioéticos, como a de evitar o prolongamento do sofrimento ainda não são totalmente aplicados nas equipes de saúde, além disso observa-se com frequência

² Dispneia é também conhecida como falta de ar.

no cotidiano de trabalho a falta de atenção aos casos onde não há mais possibilidade de cura da doença, reforçando a importância que a medicina ainda dá à cura da doença.

Quando um médico diz a um familiar ‘pode levar para casa, porque não há mais nada a se fazer’, expressão que ouvimos no nosso dia a dia das pessoas que atendemos, nos faz refletir sobre o que é prioridade para a medicina hoje: tratar a doença ou o ser humano? Para os cuidados paliativos é justamente aí que começa a parte mais intensa da atenção ao paciente e aos familiares, porque visa oferecer o conforto ao ser humano na sua totalidade até os momentos finais da vida. (BERTHOLINO, 2017. p. 125, grifos da autora).

Os cuidados paliativos têm avançado bastante no país, mas há uma intensa barreira ao se referir e trabalhar sobre a morte, inclusive entre os próprios profissionais da saúde e, isso pode gerar dificuldades quando eles precisam lidar com os pacientes com doenças graves e seus familiares. As principais dificuldades que eles enfrentam são: dialogar com as/os pacientes sobre o agravamento da doença e a proximidade da morte, como aplicar condutas terapêuticas em pacientes com doenças graves e sem possibilidade de cura e o sentimento de impotência provocado por estas condições (KOVÁCS, 2008).

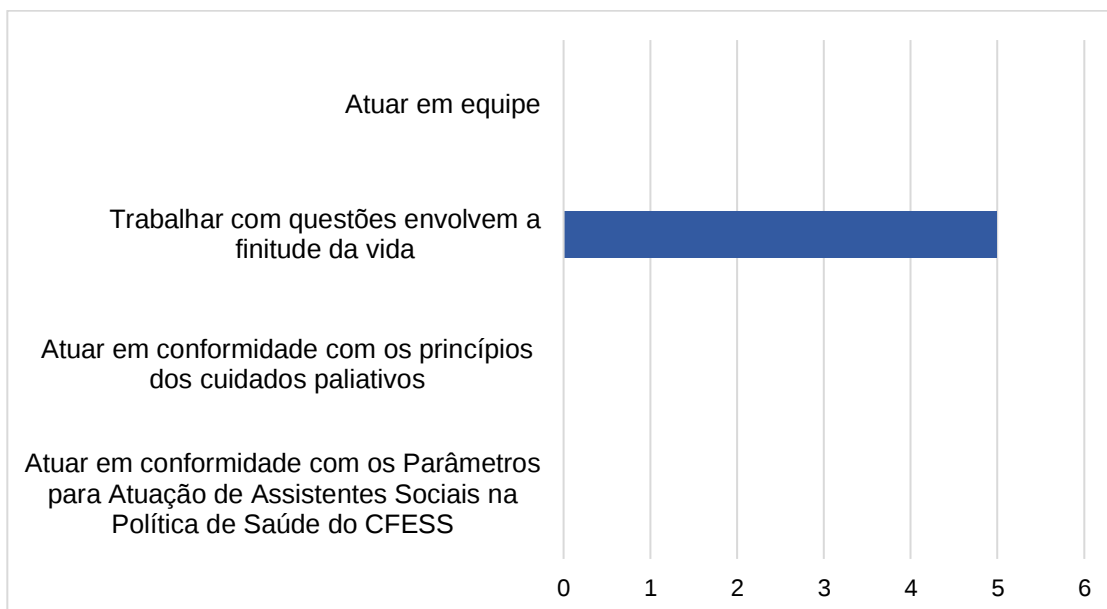
Pode-se observar essa questão, sobre a dificuldade em se tratar sobre o aspecto da morte, nesse relato:

A morte, ao meu ver, ela é uma questão que não é muito discutida, eu digo assim, quando eu falo sobre isso até com a equipe, né, que a gente conversa sobre isso, para que no momento da atuação todos estejam preparados pra isso e eu comento com eles que a morte não é uma coisa que não é muito ensinada pra nós. Ela é um fato, mas não nos é ensinado de como lidar com ela. Então, quando vem uma situação dessa, a gente procura acolher e tentar dar um suporte dentro daquilo que é possível. Porque a morte ela é um fato, só que a gente não é orientada, não é ensinado a compreender que isso é um fato. Mesmo porque, tem muita questão emocional envolvida. Então assim, a gente busca tentar acolher esse usuário ou até esse familiar que vai vivenciar isso e, quando a gente vai tratar com o usuário alguma coisa relativa sobre a morte ou até quando eles trazem isso pra nós, a equipe mesmo tanto a psicóloga, eu como assistente social, a gente tenta trazer isso de uma maneira mais leve, né. Tenta abordar isso de uma maneira mais leve e respeita também aquilo que o usuário traz pra nós, no que ele considera da morte, né. Enfim, a gente tenta respeitar o que ele entende sobre isso, mas a gente tenta tratar com naturalidade, porque é um fato. (AS 9).

O depoimento conta da dificuldade em se tratar e trabalhar sobre a morte, pois a morte é um fato, mas mesmo assim, ela não é ensinada e discutida. Ela diz que tenta trabalhar esta questão de uma maneira mais leve tanto com a/o usuária/o e familiar quanto com a equipe.

Além disso, a dificuldade em trabalhar questões que envolvem a finitude da vida foi citada no questionário:

Gráfico 6 – Maiores dificuldades no trabalho com os cuidados paliativos



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Assim, nota-se que todas as participantes afirmam ter dificuldade em trabalhar sobre esta questão na sua atuação, mesmo a abordagem da morte sendo um processo que integra os cuidados paliativos. Os demais itens não foram citados, por isso estão em branco. E, ainda acrescenta:

Falar sobre perda ou morte é sempre delicado. (AS 4).

Este relato caracteriza que mesmo a morte fazendo parte da abordagem, ela afirma ser sempre um assunto delicado.

Para trabalhar estas questões Kovács (2005) sugere o desenvolvimento de cursos, tanto para pessoas leigas no assunto, incluindo crianças adolescentes, idosos; quanto para profissionais da saúde.

O objetivo destas atividades é proporcionar conhecimento sobre a morte, através de reflexões sobre seus conceitos e teorias. Oferecer troca de vivências, expandindo o contato com os próprios sentimentos, com o mundo interno e a discussão sobre a morte no cotidiano. Estas atividades podem ocorrer em centros de saúde, escolas, universidades, entre outros (KOVÁCS, 2005).

Um trabalho importante sobre esta questão é o Projeto Falando Sobre Morte, desenvolvido pelo Laboratório de Estudos sobre a Morte do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Ele elaborou 4 vídeos educativos para facilitar a reflexão sobre a morte. Estes vídeos são voltados para crianças, adolescentes, adultos, idosos, familiares, profissionais da saúde e educação.

Entendemos como educação para a morte a que se faz no cotidiano, envolvendo comunicação, relacionamentos, perdas, situações limites, nas quais reviravoltas podem ocorrer em qualquer fase do desenvolvimento. Está calcada nos questionamentos, na procura do autoconhecimento, na busca de sentido para a vida, o verdadeiro sentido de aprendizagem significativa. Nunca se trata de dar receitas, respostas simples, padrões, normas ou doutrinação, é a busca do sentido para toda a existência. (KOVÁCS, 2008, p. 8).

Importante destacar que trabalhar a morte não deve ser uma atividade exclusiva dos cuidados paliativos, ela deve ser refletida e trabalhada por todas/os e em diversos locais, visto que a perda está presente na vida de qualquer pessoa em qualquer fase da vida, seja de familiares doentes ou não, amigas/os, colegas de trabalho, usuárias/os que são atendidas/os nos campos de trabalho, vizinhas/os. Deve-se ter ciência e refletir sobre esta questão, pois todas/os estão inseridas/os neste grupo e deve deixar de colocar a morte sempre na terceira pessoa (BERTHOLINO, 2017).

Atualmente, uma ferramenta que vem se tornando bastante importante na propagação das discussões sobre o tema, são os meios digitais através das redes sociais. Destaca-se aqui os sites/página dos Inumeráveis, canal destinado para valorizar as histórias de vida de pessoas que estão falecendo durante a pandemia da COVID-19, transformando-as em histórias de vida e não em números. Outra é o movimento InFINITO, que promove conversas sinceras sobre o viver e o morrer.

Kovács (2005, 2008) sugere também investimentos em cursos específicos de Tanatologia³ para estes profissionais, proporcionando-lhes qualificação para trabalhar com pacientes próximos da morte, e que além da aprendizagem nos aspectos técnicos, eles também possam ter contato com sentimentos mais profundos. “Educar

³ Tanatologia é uma área dedicada aos estudos sobre a morte e o morrer. Kovács (2008, p. 3) relata que: “O grande desenvolvimento da Tanatologia ocorreu após as guerras mundiais, como os estudos de Hermann Feifel que escreveu o clássico *The meaning of death* (Feifel, 1959). Esta obra sinaliza o movimento de conscientização sobre a importância da discussão do tema da morte, apesar de ainda existente mentalidade de interdição do tema. O livro inclui textos sobre filosofia, arte, religião, sociologia.”

para a morte é também preparar os profissionais da saúde para lidar com ela.” (KOVÁCS, 2005, p. 495).

A mesma autora propõe a implantação espaços para treinamento das equipes dentro dos espaços de saúde, principalmente nos hospitais, com atividades que ofereçam discussões sobre a morte, troca de vivências e das perdas em suas múltiplas dimensões, entre elas: como comunicar ao paciente e seus familiares sobre a agravamento da doença; como lidar com pacientes que apresentam sentimentos de raiva, tristeza, medo; como cuidar com sintomas incapacitantes que provocam muito sofrimento e dor; como abordar a família quanto à proximidade da morte e como acolhê-las, entre outras questões nesta linha (KOVÁCS, 2005).

Os profissionais que atuam rotineiramente com a morte precisam de atenção especial, pois podem desenvolver esgotamento e patologias desencadeadas por estas condições de trabalho. Uma destas é a síndrome do esgotamento profissional ou *burn out*⁴. Esta síndrome “[...] é apenas um exemplo a que está sujeito o profissional da saúde que lida com o sofrimento alheio, sem que esteja, muitas vezes, preparado para enfrentar tal situação.” (SELIGMAN; SILVA apud COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 211).

Não tenho dúvida de que a sociedade também caminha agora mais consciente e mais orientada em relação à necessidade de pensar e conversar sobre a morte ainda enquanto estamos bem de saúde. Então, juntos, profissionais de saúde, pacientes, familiares, sociedade em geral, vamos lado a lado em direção a esta verdadeira ‘terra prometida’, que cuida, que salva vidas, que protege do sofrimento insano e desnecessário. Somos capazes de fazer uma história belíssima dos Cuidados Paliativos aqui no Brasil e também no mundo, pois, como já mencionei muitas vezes em minha carreira, temos um entusiasmo próprio de quem sabe viver a esperança de dias melhores. Mas nosso desafio permanece entranhado nessa cultura de não pensar, não falar, não sentir nada sobre a morte. (ARANTES, 2019, p. 188, grifos da autora).

Portanto, é preciso discutir mais sobre a morte, olhar com atenção as/aos profissionais que lidam com estas questões diariamente, é necessário romper com a lógica da sociedade atual em que se morre como objeto e não como gente.

⁴ *Burn out*: “padrão de comportamento e sentimentos que ocorre quando a pessoa está sujeita a fontes crônicas e intensas de estresse emocional que ultrapassam sua habilidade de enfrentamento. Uma das consequências mais acentuadas de um estado de *burn out* crônico é a da barreira que ele impõe entre o profissional e o paciente, ou seja, quanto mais sofrimento o paciente apresenta, mais indiferente o profissional parece se tornar.” (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 216).



Munch, obra "Morte na sala", 1893.

CAPÍTULO 3 POLÍTICAS DE SAÚDE E CUIDADOS PALIATIVOS

O capítulo discorre sobre parte histórica das políticas de saúde, analisando os cuidados paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), como política pública e direito universal, como são trabalhadas no Brasil, as conquistas e os desafios atuais para sua concretização.

3.1 A construção histórica das políticas de saúde

As políticas de proteção social brasileira, formadas pela saúde, previdência e assistência social, resultaram historicamente das lutas de movimentos sociais, para responderem as necessidades advindas dos trabalhadores e serem reconhecidas pelo Estado e pelos empregadores. Qualquer que seja o objetivo da área de intervenção (saúde, previdência ou assistência social), o alvo da seguridade social depende tanto do nível de socialização da política conquistada pela classe trabalhadora, como das estratégias do capital na incorporação das necessidades do trabalho (MOTA, 2009).

Trata-se de uma contradição da sociedade capitalista, cujas mediações econômicas e políticas imprimem um movimento dinâmico e dialético: se do ponto de vista lógico, atender às necessidades do trabalhador é negar as necessidades do capital, do ponto de vista histórico, a seguridade social é por definição esfera de disputas e negociações da ordem burguesa. (MOTA, 2009, p. 40).

Segundo Behring (2009) as políticas sociais existem devido à formação da sociedade burguesa, portanto elas são específicas do meio de produção capitalista de se produzir e reproduzir. A autora afirma que, o seu surgimento ocorre quando se tem um reconhecimento da questão social ligada às relações sociais do meio de produção capitalista, frente ao momento em que os trabalhadores assumem uma função política e revolucionária. Tanto que, há um reconhecimento de que as políticas sociais surgiram e se ampliaram no final do século XIX através das primeiras legislações e medidas de proteção social, principalmente na Alemanha e na Inglaterra, depois de um grande debate liberais e reformadores sociais humanistas.

De acordo Behring e Boschetti (2007), a implantação das políticas sociais nos países europeus ocorreu gradativamente e atingiu seu ápice no pós Segunda Guerra Mundial, com a construção do *Welfare State*, representando a implantação de políticas

sociais abrangentes e universais, baseadas na cidadania e de compromisso governamental. O *Welfare State* surgiu como estratégia para conter a crise do capitalismo entre 1929/33, período conhecido como Grande Depressão

Na Inglaterra, em específico, destaca-se o Plano Beveridge em 1942, que aplicou a teoria keynesiana⁵ de redistribuição de renda, servindo de respaldo para a reforma da previdência social tanto na Inglaterra como em outros países, propagando a perspectiva da seguridade social universal e articulada com a previdência e assistência social (SANDRINI, BOSCHETTI apud BEHRING, 2009, p. 14).

O keynesianismo se aliou ao fordismo, que tinha como viés a produção em massa para um consumo em massa e proponha acordos coletivos com os trabalhadores. “O fordismo, então, foi bem mais do que uma mudança técnica, com a introdução da linha de montagem e da eletricidade: foi também uma forma de regulação das relações sociais, em condições políticas determinadas.” (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p. 80).

Este “período de ouro” das políticas sociais permaneceu até a década de 1960; a partir daí, o capitalismo enfrenta uma nova crise ocorrida devido às contradições do próprio sistema, levando ao aumento do desemprego e a implantação do neoliberalismo, que levaria à crise dos direitos conquistados.

A reversão do ciclo econômico, em fins dos anos 60 e mais visivelmente a partir de 1973, dá um fôlego às teses neoliberais, que atribuem a crise ao poder excessivo dos sindicatos, com sua pressão sobre os salários e os gastos sociais do Estado, o que estimula a destruição dos níveis de lucro das empresas e a inflação; ou seja, a crise é um resultado do keynesianismo e do *Welfare State*. A fórmula neoliberal para sair da crise pode ser resumida em algumas proposições básicas: 1) um Estado forte para romper o poder dos sindicatos e controlar a moeda; 2) um Estado parco para os gastos sociais e regulamentações econômicas; 3) a busca da estabilidade monetária como meta suprema; 4) uma forte disciplina orçamentária, diga-se, contenção dos gastos sociais e restauração de uma taxa *natural* de desemprego; 5) uma reforma fiscal, diminuindo os impostos sobre os rendimentos mais altos e 6) o desmonte dos direitos sociais, implicando na quebra de vinculação entre política social e esses direitos, que compunha o pacto político do período anterior. (BEHRING, 2009, p. 24).

Para Behring (2009), no final dos anos 1980 houve na América Latina uma virada de todo o continente para o neoliberalismo, marcada por um intenso autoritarismo político e pela pobreza, características políticas e econômicas desta

⁵ Preocupado em compreender a crise de 1929 e em encontrar respostas para ela, John Maynard Keynes (1883-1946), em seu clássico livro *Teoria geral do emprego, do juro e da moeda*, publicado em 1936, defendeu a intervenção estatal com vistas a reativar a produção. Ele se referia a uma maior intervenção do Estado na economia [...]. (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p. 83).

região. A mesma autora afirma que o neoliberalismo no Brasil foi implantado tardiamente.

Quanto à implantação das políticas públicas no país, Behring e Boschetti (2007) afirmam que, não há sincronia entre o contexto histórico do Brasil com os países centrais. Elas colocam que os anos de 1930 a 1943 podem ser caracterizados como os anos de introdução das políticas sociais no país.

No governo de Getúlio Vargas houve a implantação das primeiras leis trabalhistas. Em 1930 foi criado o Ministério do Trabalho, Ministério da Educação e Saúde Pública. A lógica da previdência iniciou com os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), que tinha cobertura para riscos relacionados às perdas de capacidades laborais, como por exemplo velhice, morte, invalidez, doença (BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

Até a década de 1930, segundo Behring e Boschetti (2007), não havia uma política nacional de saúde. A intervenção estatal iniciou neste período através do viés da saúde pública e da medicina previdenciária. “A saúde pública era conduzida por meio de campanhas sanitárias coordenadas pelo Departamento Nacional de Saúde, criado em 1937.” (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p. 107).

Quanto à assistência social tinha um caráter fragmentado, desorganizado e estava distante da perspectiva de universalização. Em 1942, criou-se a Legião Brasileira de Assistência (LBA), coordenada pela esposa do então Presidente e era caracterizada pelo clientelismo nas relações entre o Estado e a sociedade brasileira (BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

Durante a Ditadura Militar, Bravo (2009) relata que o Estado se utilizou do binômio repressão-assistência. A política de assistência foi ampliada e modernizada pelo Estado, mas com a finalidade de aumentar o seu poder de regulação sobre a sociedade.

Segundo Mota (2009), abriu-se os serviços sociais para o mercado privado, considerados complementares, como no caso dos planos de saúde e da previdência complementar.

A medicalização da vida social foi imposta, tanto na Saúde Pública quanto na Previdência Social. O setor saúde precisava assumir as características capitalistas, com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior. A saúde pública teve no período um declínio e a medicina previdenciária cresceu, principalmente após a reestruturação do setor, em 1966. (BRAVO, 2009, p. 93).

As políticas sociais permaneceram seletivas até a implantação da Constituição Federal de 1988. Para Behring e Boschetti (2007), a década de 1980 foi considerada uma década arruinada no que se refere à economia, mas em contrapartida foi marcada pela reconquista do Estado democrático, pela implantação da Constituição Federal vigente, que traz a seguridade social como direito do cidadão e de responsabilidade do Estado.

De acordo como Bravo (2009) a saúde neste período deixou de ser apenas interesse dos técnicos e assumiu uma dimensão política, estando fortemente vinculada à democracia. Entraram nesta conjuntura os profissionais da saúde, o movimento sanitário, os partidos políticos de oposição e os movimentos sociais urbanos.

As principais propostas debatidas por eles foram a universalização do acesso; a saúde como um direito social e de responsabilidade do Estado; reorganização do setor através de um sistema unificado e a descentralização dos processos decisórios através dos Conselhos de Saúde (BRAVO, 2009).

Um fato que marcou o debate da discussão sobre a questão da saúde pública no país, aconteceu na 8ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em março de 1986. “O temário central versou sobre: I – A saúde como direito inerente à personalidade e à cidadania; II – Reformulação do Sistema Nacional de Saúde, III – Financiamento setorial.” (BRAVO, 2009, p. 96).

A mesma autora afirma que a questão da saúde ultrapassou a análise setorial, expandindo-se para a sociedade como um todo, propondo além de um Sistema Único, a Reforma Sanitária.

A partir da Constituição Federal de 1988, a política de saúde sofreu um grande avanço tornando-se universal e de responsabilidade do Estado que, juntamente com a assistência social e previdência, passou a ser parte integrante da seguridade social.

O processo constituinte e a promulgação da Constituição de 1988 representou, no plano jurídico, a promessa de afirmação e extensão dos direitos sociais em nosso país frente à grave crise e às demandas de enfrentamento dos enormes índices de desigualdade social. A Constituição Federal introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapaz de universalizar direitos, tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes. (BRAVO, 2009, p. 96).

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi regulamentado em 1990, pela Lei Orgânica da Saúde (LOS) nº 8.080 (BRASIL, 1990). O SUS é uma das proposições

do Projeto de Reforma Sanitária, que traz como determinação a defesa e garantia dos direitos sociais e universalização das políticas sociais.

Nesta linha, o CFESS (2014) reforça que a o SUS propõe uma concepção ampliada de saúde, com foco nos determinantes sociais em que se considera as melhores condições de vida e de trabalho. Sobre esta questão Sarreta (2009, p. 46) coloca que “[...] os fatores determinantes e condicionantes da saúde, como a alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, e outros relacionados à cultura, valores, costumes etc, devam ser realmente considerados.”

Seguindo o pensamento do CFESS (2014), o SUS consiste também em uma organização de saúde alinhada com os princípios da intersetorialidade, integralidade, descentralização, universalização, participação social, integral financiamento do Estado e redirecionamento dos papéis da União, Estado, municípios e territórios.

Apesar dos avanços advindos da implantação do SUS, ainda se observa a inoperância destes direitos, sendo na maioria das vezes, necessária a judicialização para sua aquisição.

Todos os cidadãos têm o direito à saúde, à previdência social, à assistência aos desamparados, entre outros, conforme prevê nossa Constituição Federal. Sem dúvidas, o exercício da cidadania depende do conhecimento desses direitos, de forma que a pessoa torne-se capaz de exigí-los perante aqueles que são responsáveis por seu fornecimento.

A ausência do conhecimento dos direitos, fragiliza o cidadão perante a sociedade como um todo, trazendo-lhe reflexos em sua vida, principalmente nos momentos em que ele mais precisa que eles sejam reconhecidos. (TREVISIOLI, 2010, p. 413).

O Estado, organizado como uma sociedade, tem a obrigação de suprir as necessidades de sua população, através da concessão de seus direitos. Conhecer estes direitos faz parte da luta diária em nossas vidas. Cobrá-los é o mínimo que se espera de uma sociedade composta por cidadãos conscientes (TREVISOLI, 2010).

Bertholino (2017) cita que esta inoperância advém da introdução do neoliberalismo no início da década de 1990 no país. Este vem trazendo obstáculos para a consolidação destas conquistas postas na Constituição. O neoliberalismo cria consequências sociais drásticas, pois intensifica a desigualdade social, aumenta o desemprego, leva à flexibilização das leis trabalhistas e às privatizações, principalmente das políticas sociais, levando à desresponsabilidade do Estado e tornando-as seletivas.

Behring e Boschetti, (apud Bertholino, 2017, p. 63) afirmam que a arrecadação do Estado permanece em constante elevação, devido ao aumento dos impostos, porém os recursos são desviados para pagamento da dívida externa do Fundo Monetário Internacional (FMI) e não são investidas nas políticas sociais. Vê-se mudanças na previdência social, com restrições de direitos; a assistência social sofre para materializar-se como política pública, e a saúde torna-se cada vez mais precária.

A política de saúde elaborada nos anos 1980 vem sendo assolada pelo movimento da contrarreforma. A saúde está cada vez mais vinculada ao mercado através das parcerias com a sociedade civil. “A refilantropização é uma das suas manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos.” (BRAVO, 2009, p. 100).

Nas reflexões de Bravo (2009) alguns pontos comprometem o avanço do SUS como política social, como por exemplo: o descumprimento do princípio da integralidade, ou seja, separação entre prevenção e atenção curativa, priorizando a assistência médico-hospitalar ao invés de valorizar a promoção e proteção da saúde.

A intenção da contrarreforma do Estado para a saúde era separar o SUS em duas partes: o hospitalar e o básico.

Nas proposições referentes à política de saúde, o projeto da reforma sanitária é questionada e consolida-se, na segunda metade dos anos 1990, o projeto de saúde articulado ao mercado ou privatista. Este último, pautada na política de ajuste, tem como tendências a contenção dos gastos com a racionalização da oferta e a descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. Ao Estado cabe garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento aos cidadãos consumidores. Como principais características destacam-se: o caráter focalizado para atender às populações vulneráveis, a desconcentração dos serviços e o questionamento da universalidade do acesso. (BRAVO; MATOS, 2012, p. 36).

Para Simões (2009, p. 128) “[...] o SUS é um sistema universal, de que é usuária toda a população brasileira, rica ou pobre.” A maioria de alguma forma acaba se beneficiando dela, através das campanhas de vacinação, prevenção ou por algum eventual serviço de alta complexidade, quando é recusado pelos planos particulares.

Os princípios do SUS, conforme Simões (2009), são: a universalidade, portanto deve atender a todos gratuitamente; a integralidade, visto que a saúde da pessoa não pode ser dividida, devendo ser tratada como um todo; a equanimidade, precisa oferecer seus recursos de acordo com a necessidade de cada um; a descentralização, distribuindo os serviços conforme sua proximidade com o cidadão; a regionalização e

a hierarquização, porque nem todos os municípios conseguem atender a todas as demandas; a participação do setor privado, de forma complementar, preferencialmente pelo setor filantrópico e sem fins lucrativos, por meio de contratos ou convênios, sem descaracterizar a natureza pública dos serviços; a racionalização dos serviços, com o objetivos de proporcioná-los acordo com as necessidades da população e com os problemas mais recorrentes de cada região; a participação de todos os segmentos da população local envolvidos com o sistema, sendo, o governo local, usuários, comunidades, hospitais, prestadores de serviços e trabalhadores da saúde Esta participação se dá por meio de conselhos e conferências de saúde paritários e deliberativos, quanto à política local.

Simões (2009) refere que o SUS deve subsidiar assistência completa e gratuita aos portadores de Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), pacientes com doenças renais crônicas e com câncer. A Portaria nº 876 de 16/5/2013 do Ministério da Saúde (2013), que dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732 de 22/11/2012, estabelece que a pessoa com neoplasia maligna, ou seja, com câncer, deverá receber assistência integral e gratuita pelo SUS, sendo submetida ao primeiro tratamento no prazo de 60 dias a partir do diagnóstico. Determina também, que as/os pacientes com manifestações dolorosas por consequência da neoplasia maligna deverão receber tratamento privilegiado e gratuito, quanto ao acesso de analgésicos opiáceos⁶.

3.2 Cuidados paliativos no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS)

Uma grande conquista recente para o tratamento oncológico foi o Estatuto da Pessoa com Câncer, sancionado em 19 de novembro de 2021 pela Lei 14.238/2021. O Estatuto assegura às pessoas em tratamento oncológico acesso ao diagnóstico precoce, informações transparentes e seguras sobre a doença e tratamento, direito à assistência social e jurídica, atendimento multidisciplinar, tratamento da dor, cuidados paliativos, entre outros. Ele visa garantir e viabilizar o pleno exercício dos direitos sociais da pessoa com câncer, incluindo a garantia de atendimento e internação domiciliar no âmbito do SUS (BRASIL, 2021).

Este Estatuto resultou da luta de vários órgãos engajados na busca de melhorias nos serviços oncológicos através do sistema público. Apesar de representar

⁶ Opiáceos ou drogas opiáceas são substâncias derivadas do ópio. Todas produzem uma **analgesia** (diminuem a dor) e uma **hipnose** (aumentam o sono).

um grande avanço, é importante destacar que o atual presidente vetou um artigo que obrigava o Estado a garantir o acesso das/os usuárias/os a medicamentos mais eficazes contra o câncer.

Além do Estatuto, que se tornou lei em 2021, as Políticas Públicas de Cuidados Paliativos também foram aprovadas recentemente, em 2018. Anterior a este período, não havia no país uma política pública que regulamentasse as intervenções de cuidados paliativos. Havia apenas uma Portaria nº 2.439/2005 emitida pelo Ministério da Saúde (2005), que regulamentava o serviço de cuidados paliativos, porém apenas na Política de Atenção Oncológica, excluindo assim, as outras patologias. Esta Portaria assim se refere no Artigo 1º: “Instituir a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.”

A Resolução de nº 41, de 31 de outubro de 2018, dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no SUS e traz no artigo 3º os objetivos que a organização dos cuidados paliativos devem ter. Sendo eles: integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde; proporcionar melhoria na qualidade de vida das pessoas; estimular o trabalho em equipe multidisciplinar; fomentar a implantação de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde; oferecer educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS; estimular a divulgação de informações sobre os cuidados paliativos na sociedade; oferecer medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos; e oferecer esforços para o desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, com acesso equitativo, envolvendo toda a linha de cuidados em todos os níveis de atenção, frisando na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

Esta política representou um grande avanço para os cuidados paliativos no Brasil, mas ainda há um longo caminho a percorrer em busca de uma assistência que de fato concretize os ideais dos cuidados paliativos.

Ao se tratar de humanização em cuidados paliativos, importante destacar a Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS, implantada em 2004 com o objetivo de humanizar as práticas de atenção de gestão em todas as esferas do SUS e de atuar transversalmente em todas elas (FROSSARD apud REIS, 2018).

A PNH é norteada por aspectos como a valorização da dimensão subjetiva, coletiva e social em todas as práticas de atenção e gestão do SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos dos cidadãos, o trabalho em equipe multiprofissional, a construção de redes cooperativas, autonomia, protagonismo dos sujeitos coletivos e sua corresponsabilidade nos processos de gestão e atenção. (FROSSARD, apud REIS, 2018, p. 23).

Compreender os cuidados paliativos na perspectiva dos direitos em consonância com a PNH, é pensar não apenas no controle da dor e dos sintomas, mas também na perspectiva de se trabalhar e prevenir condições em que as/os pacientes são abandonadas/os pelos familiares, tem dificuldade para acesso a uma vaga hospitalar, pacientes que não conseguem obter uma alimentação adequada, que moram em áreas de risco, entre outras (FROSSARD apud REIS, 2018).

De acordo com Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020), um atual mapeamento mundial mostra que o Brasil deixou a categoria 3a, reconhecida pelo oferecimento dos cuidados paliativos de maneira isolada e com uma baixa quantidade de serviços oferecidos em comparação com a sua dimensão populacional. Agora o país ocupa a categoria 3b, que também engloba países como Gâmbia, Albânia, Bulgária, Colômbia e Panamá. Neste nível, a oferta de cuidados paliativos é generalizada, existem centros de treinamentos e mais serviços à disposição da população. Porém, ainda não possui a integração encontrada nos níveis 4a e 4b. Nestas fases, em que estão países como Argentina, Chile, Áustria (4a); e Canadá, Estados Unidos e Japão (4b), os serviços estão integrados aos sistemas de saúde, os profissionais da saúde têm consciência sobre a área, a sociedade está envolvida na temática e há menor dificuldade de acessos aos medicamentos para controle da dor.

No Brasil, segundo ANCP (2020), existem 789 leitos de cuidados paliativos distribuídos da seguinte maneira:

Quadro 7 – Distribuição dos Leitos de Cuidados Paliativos por Região

Região	Porcentagem Leitos	Porcentagem Populacional
Norte	2,92%	8,73%
Centro-Oeste	10,90%	7,36%
Nordeste	15,20%	27,16%
Sul	12,93%	14,26%
Sudeste	50,05%	42,05%

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Nota-se, portanto, uma desigual distribuição de leitos no país, sendo a região sudeste com maior quantidade. Os números mostram também, uma pequena quantidade de leitos por habitante. A região Norte, por exemplo, possui 0,00125 leito por mil habitantes e, mesmo a região Sudeste, que possui a maior concentração de leitos, tem 0,00518 por habitante (ANCP, 2020).

Quanto ao sistema de atendimento público/privado, a ANCP (2020) traz:

Quadro 8 – Atendimento Particular/SUS nos Cuidados Paliativos

Atendimento	Porcentagem
Público (SUS)	50%
Particular	36%
Público e Privado	14%

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

De acordo com os dados vê-se que o sistema público tem predominância na oferta de cuidados paliativos no Brasil.

A Associação Europeia de Cuidados Paliativos orienta oferecer 2 serviços de cuidados paliativos para cada 100.000 habitantes. No caso do Brasil:

Considerando a população de 210,1 milhões de habitantes, verifica-se que há, em média, um serviço de Cuidados Paliativos para cada 1,1 milhão de habitantes, sendo essa proporção de um serviço para cada 1,33 milhão de usuários do SUS e de aproximadamente um serviço para cada 496 mil usuários do sistema de saúde suplementar. (ANCP, 2020, p. 24).

O Ministério da Saúde (2018) traz que os cuidados paliativos devem ser ofertados em qualquer rede de atenção à saúde, entre elas:

1) Atenção Básica – responsável por acompanhar o usuário com doenças ameaçadoras da vida em seu território, ofertado por equipes de atenção básica em parceria com o Núcleo Ampliado de Saúde da Família (NASF);

2) Atenção Domiciliar – as equipes de atenção domiciliar, deverão colaborar para que o domicílio esteja preparado e seja o principal local de cuidados neste período, sempre que desejável e possível;

3) Atenção Ambulatorial – voltada para atender as demandas em cuidados paliativos de outros pontos de atenção da rede;

4) Urgência e Emergência – atendimento voltado para o alívio dos sintomas intensificados;

5) Atenção Hospitalar – oferecido para controle dos sintomas que não podem ser realizados em outro nível de assistência.

Por meio do SUS, segundo Morosini (2016), o serviço pode ser oferecido pela Atenção Básica e Especializada do Programa Melhor em Casa, pelos Centros e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), Unidades de Cuidados Prolongados e equipes de atendimento domiciliar.

Os Centros de Assistência em Alta Complexidade (CACON) dispõem de assistência especializada e integral às pessoas com câncer. Esta assistência deve englobar o diagnóstico, cirurgia oncológica, radioterapia, oncologia clínica, reabilitação e cuidados paliativos. Desta forma, estes centros oferecem assistência completa ao tratamento oncológico. Já a Portaria 140/2014, redefiniu os critérios e parâmetros na atenção especializada em oncologia e, através dela, os cuidados paliativos são obrigatórios. Além disso, as portarias orientam sobre a atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do SUS e na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (MOROSINI, 2016).

Apesar desses avanços, Hermes e Lamarca (apud Bertholino, 2017) refletem que existem muitas dificuldades envolvendo o trabalho de cuidados paliativos no Brasil. Os autores informam que a notícia publicada pela Fundação do Câncer em 2010, trazem as seguintes dificuldades: a inserção dos cuidados paliativos na atenção básica; o atestado de óbito em domicílio; os medicamentos essenciais e específicos para esse tratamento, que são custosos; e, o arquivo, a distribuição e o descarte de remédios controlados para dor.

No Brasil, medicações que levam à analgesia adequada são de difícil acesso pelo excesso de burocracia. O médico diz que o cuidado paliativo é um direito de todo o cidadão 'falta uma política pública que veja essa pessoa como uma prioridade. Cuidado paliativo é um cuidado pró-ativo. Toda essa espera por uma política específica gera dor, sofrimento e angústia' [...]. (MOROSINI, 2016, p. 15, grifos do autor).

Dentre as modalidades dos serviços de cuidados paliativos oferecidos no Brasil destacam-se a hospitalar, a domiciliar e a ambulatorial.

Na atenção hospitalar é onde se desenvolve alguns dos principais serviços de cuidados paliativos no país. Este tipo de oferta ocorre quando existe uma unidade própria de cuidados paliativos dentro de uma área hospitalar específica, a equipe

trabalha de forma mais engajada e treinada dentro da filosofia dos cuidados paliativos. Além disso, a assistência em cuidados paliativos dentro do hospital pode ocorrer através de uma Equipe Consultora ou Volante, neste caso não existem leitos específicos para o trabalho e sim uma equipe que é acionada e juntamente com o médico se dirige ao paciente (RODRIGUES, 2012).

A atenção domiciliar é bastante utilizada nos cuidados paliativos, sendo de suma relevância, principalmente aos casos em que pessoa apresenta dificuldades de deslocamento e está sob os cuidados da família.

Historicamente ela foi iniciada por Inhotep, um médico que no Egito (século XIII a.C.) que prestava assistência as/aos pacientes em domicílio. No século V a. C., Hipócrates colocava que o atendimento domiciliar era muito importante, pois segundo suas observações, este proporcionava bom êxito (AMARAL et al., 2001).

No Brasil, o primeiro sistema de atendimento domiciliar foi criado em 1967, pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, com o objetivo de diminuir o número de leitos (AMARAL et al., 2001). Os autores relatam que houve um aumento no Brasil do número de empresas privadas que realizam atendimentos domiciliares. Este fator deve-se ao modismo, que proporciona lucro fácil, sem oferecer um atendimento de qualidade.

Segundo a ANCP (2020) dos 191 serviços de cuidados paliativos ofertados no Brasil, apenas 12 funcionam exclusivamente em hospitais. O país apresenta 2.500 hospitais com mais de 50 leitos, apenas 5% deles oferecem uma equipe de cuidados paliativos. “Para efeito de comparação, um levantamento de 2016 sobre o número de equipes nos Estados Unidos o *Center for Advanced Palliative Care* encontrou 1.831 equipes, cobrindo mais de 90% dos hospitais norte-americanos com mais de 50 leitos.” (ANCP, 2020, p. 47).

Dentro da atenção domiciliar, Andrade (2007) relata três tipos de serviços: a visita, a assistência e a internação domiciliar. Na visita domiciliar, o atendimento é prestado por profissionais para avaliar as necessidades da/o paciente ou de seu familiar, visando elaborar um plano de ação e conhecer o local onde estas pessoas vivem. “Na assistência domiciliar, a equipe desenvolve vários procedimentos e atividades no domicílio do paciente. Já a internação domiciliar, é mais complexa, sendo necessária a instalação de equipamentos hospitalares na casa do paciente.” (DUARTE; DIOGO apud ANDRADE, 2007, p. 77).

O sistema público também defende o atendimento domiciliar, alegando que ele acelera a recuperação do paciente e reduz os custos, sendo este um caminho mais humano e econômico as/aos pacientes com doenças crônicas e de longa duração. Outro argumento é de que a/o paciente não corre o risco de adquirir infecções hospitalares, sofrer com estresse da internação, além disso é beneficiado com a atenção da/o sua/seu médica/o de confiança e de toda a equipe multiprofissional. Os recursos envolvidos na assistência domiciliar são: o hospital, o domicílio, a equipe multiprofissional, a pessoa em tratamento, a família e a/o cuidador/a (AMARAL et al., 2001).

Já na atenção básica de saúde, deve-se destacar os Programas de Estratégia de Saúde da Família (ESF), em especial, o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) - Programa Melhor em Casa, lançado em outubro de 2011 pelo SUS.

O Programa é voltado ao atendimento de pessoas que precisam de reabilitação motora, idosos, pacientes crônicos sem gravidade. Elas recebem em seus lares assistência multiprofissional gratuita, com bastante aproximação da família. “Esta aproximação visa humanizar o cuidado, preparando e capacitando o cuidador, que pode ou não ser membro da família.” (MIOTO; PRÁ apud BERTHOLINO, 2017, p 68).

O Programa Melhor em Casa compõe a redefinição da atenção domiciliar no SUS regulamentada pela Portaria nº 963 de 2013. Esta legislação define os elementos essenciais ao funcionamento dessa nova proposta como: 1) o Serviço da Atenção Domiciliar (SAD); 2) a atenção domiciliar – como uma nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às que já existem, caracterizando-a como um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde; e 3) a figura do cuidador que é a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana”. (BRASIL, 2013b apud MIOTO; PRÁ, 2015, p. 160).

Nota-se que estes serviços vêm adquirindo bastante importância no contexto atual, no entanto Floriani e Schramm (apud ANDRADE, 2007, p. 82), analisam que as equipes de cuidados paliativos neste tipo de atenção, sempre precisarão receber o apoio dos centros especializado devido à complexidade do quadro clínico e da especificidade na conduta dos procedimentos. Afirmam que é fundamental a inclusão dos cuidados paliativos na atenção básica, no entanto, estas equipes precisam receber treinamento nas questões técnicas, éticas e morais exigidas para este tipo de abordagem.

A importância de se investir no atendimento domiciliar foi citada pela participante:

Em relação aos cuidados paliativos, o serviço de atendimento domiciliar, no domicílio pra pessoas sob cuidados paliativos oncológicos, que é o caso, é um serviço de extrema importância, que precisa de mais incentivo. Muitas vezes, a família fica descoberta nessa parte, é... então, é um serviço que eu gostaria muito que crescesse, porque as famílias precisam desse tipo de serviço, juntamente com a equipe do SAD, que poderia fazer algo até paralelamente, né. (AS 8).

Para ela o serviço de atendimento domiciliar para os cuidados paliativos é muito valioso e necessita de mais incentivo. Afirma que as famílias precisam muito deste tipo de atendimento e deseja que esse tipo de trabalho seja maior ofertado.

A atenção ambulatorial é voltada as/aos pacientes que conseguem se dirigir até o centro de atendimento. Segundo Rodrigues (2012), existe pouco material escrito sobre cuidados paliativos ambulatoriais. Ele afirma que, nas consultas ambulatoriais, além dos aspectos físicos, precisam ser incluídos também, discussões sobre a morte e aspectos emocionais. Para isso, é preciso que haja uma sequência planejada de consultas que possibilite trabalhar as dimensões físicas, emocionais e espirituais adequadamente.

Bertholino (2017) cita que no Brasil há vários serviços de atendimento ambulatorial, a maioria interligado aos hospitais que possuem unidades de cuidados paliativos. Destaca-se entre eles o ambulatório do Instituto Nacional do Câncer (INCA), Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP de São Paulo, Fundação PIO XII – Hospital do Câncer de Barretos, entre outros.

Há de se reconhecer as conquistas e avanços dos cuidados paliativos no Brasil, principalmente nos últimos anos. Porém, segundo a ANCP, existe um descompasso quanto aos cuidados paliativos no país. “Falta discussão e, quando ocorre, vem geralmente diante da terminalidade. Faltam investimentos em serviços e educação para que todos que necessitam possam ser atendidos. (ANCP,2020, p. 48).



Scot, obra “Ferro e Carvão”, 1855.

CAPÍTULO 4 TRAJETÓRIA DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE

Neste capítulo será retratado sobre a trajetória sócio histórica do Serviço Social na saúde até a sua atualidade, enfocando como está a atuação diante dos desafios da contrarreforma do Estado, refletindo na qualidade da atuação profissional. Além disso, tratará sobre as leis e parâmetros da profissão, principalmente, na área da saúde.

4.1 Construção sócio histórica do Serviço Social na Saúde

Historicamente, o Serviço Social é uma profissão que surgiu atrelada ao sistema capitalista, aliada à hegemonia burguesa como estratégia de controle social, visando garantir a manutenção e o fortalecimento deste sistema (MARTINELLI, 2011).

O capitalismo se formou a partir da decomposição da sociedade feudal, trazendo como marco diferencial a divisão entre os donos do meio de produção e as/os trabalhadoras/es. Segundo Marx (1988), de um lado, está o proprietário dos meios de produção, focado em elevar seus lucros através da força de trabalho alheia; e de outro, as/os trabalhadoras/es, vendendo a sua força de trabalho.

O sistema capitalista pressupõe a dissociação entre os trabalhadores e a propriedade dos meios pelos quais realizam o trabalho. Quando a produção capitalista se torna independente, não se limita a manter essa dissociação, mas a reproduz em escala cada vez maior. O processo que cria o sistema capitalista consiste apenas no processo que retira ao trabalhador a propriedade de seus meios de trabalho, um processo que transforma em capital os meios sociais de subsistência e os de produção e converte em assalariados os produtores diretos. (MARX, 1998, p. 828).

Neste sistema econômico o que o proprietário encontra no mercado não é o trabalho, mas sim a/o trabalhador/a, que por sua vez, vende a sua força de trabalho. Portanto, o trabalho é a essência dos valores, mas ele próprio não tem valor algum. O valor do trabalho se expressa monetariamente, em que se paga um determinado salário por uma determinada quantidade de trabalho (MARX, 1998).

Abramides (2019) cita que o trabalho é uma objetivação primária do ser social com objetivos teleológico e ontológico. “A dimensão teleológica é a que institui a utilidade social do trabalho, sua finalidade em uma dada formação sócio-histórica, e a dimensão ontológica é a forma privilegiada do ser social, como sociabilidade humana.” (ABRAMIDES, 2019, p. 70). Mas, no capitalismo existe uma inserção do valor de uso

(trabalho útil) ao valor de troca (trabalho alienado). O homem se aliena, pois o trabalho é realizado visando a acumulação do capital e ampliação do lucro e a/o trabalhador/a se torna mercadoria, se aliena e não se reconhece como indivíduo no processo de trabalho. “Enquanto existir trabalho assalariado, existirá trabalho alienado.” (ABRAMIDES, 2019, p.75). Pois, é o trabalho alienado que produz a acumulação capitalista.

De acordo com Martinelli (2011), o capitalismo se desenvolveu em meados do século XV, na fase mercantil em que o passou gradativamente do modelo de tecelã/ão para trabalhador/a. A burguesia foi se fortalecendo e tomando tanto o controle econômico quanto político. A autora analisa que o modo de produção capitalista representava para o proletariado “a exploração das suas próprias vidas, o dilaceramento da sua própria história.” (MARTINELLI, 2011, p. 37).

O capitalismo, foi, então, com o passar dos séculos se estendendo e se fortalecendo por toda a Europa. No século XVIII havia um grande domínio do capital, sua evolução para a fase do capitalismo industrial trouxe grandes avanços e também alterações no processo de produção como o uso de máquinas e o aumento considerável na quantidade de operárias/os. A Revolução Industrial deu um salto não apenas no desenvolvimento, mas também na miséria, onde a sociedade se dividia cada vez mais em duas classes antagônicas: a burguesia e o proletariado (MARTINELLI, 2011).

Dava-se então, a divisão social em classes, que segundo Martinelli (2011) se intensificava a medida em que o capitalismo se fortalecia. A autora segue discorrendo que o valor da vida, dos valores humanos foram trocados pelo valor das mercadorias. As relações deixaram de ser entre seres humanos e passaram a ser entre coisas.

Mas, a/o trabalhador/a enquanto classe social, começou a reagir e criar movimentos de oposição à árdua realidade em que viviam, com longas horas e condições precárias de trabalho e aumento generalizado da pobreza. O proletariado foi aos poucos construindo a sua consciência de classe e criando maneiras de reação. Sendo assim, “a expansão do capitalismo se fizera acompanhar a expansão da questão social.” (MARTINELLI, 2011, p. 154).

Diante deste contexto, Martinelli (2011) relata que a burguesia, se sentindo ameaçada pela questão social, através do avanço do movimento das/dos trabalhadoras/es e da generalização da miséria, se uniu aos filantropos burgueses, que realizavam as práticas da assistência social, como uma forma de controlar a

pobreza e fortalecer a submissão das/os trabalhadoras/es aos interesses da classe dominante:

Burguesia, Igreja e Estado uniram-se em um compacto e reacionário bloco político, tentando coibir as manifestações dos trabalhadores euroocidentais, impedir suas práticas de classe e abalar sua expressão política e social. Na Inglaterra, o resultado material e concreto dessa união foi o surgimento da Sociedade de Organização da Caridade em Londres, em 1869, congregando os reformistas sociais que passavam agora a assumir formalmente, diante a sociedade burguesa constituída, a responsabilidade de racionalização e pela normatização da prática da assistência. Surgiram, assim, no cenário histórico os primeiros assistentes sociais, como agentes executores da prática da assistência social, atividade que se profissionalizou sob a denominação de 'Serviço Social', acentuando seu caráter de prática e prestação de serviços. (MARTINELLI, 2011, p. 66, grifos da autora).

O Serviço Social tem na sua origem práticas alienadoras, pois reproduziam a alienação política, social, econômica, distante das relações sociais e de uma prática social e política autêntica (MARTINELLI, 2011).

Ao analisar a história da profissão, para Martinelli (2011) a intervenção na saúde existe desde o surgimento da profissão na Inglaterra, realizada através da Sociedade de Organização de Caridade durante o século XIX. A higiene e a educação foram se complementando às atividades de assistência. A questão da saúde se fazia presente, pois os índices de morbidade estavam bastante elevados neste país (MARTINELLI, 2011). A autora afirma que, neste período, a condição de classe do trabalhador interferia tanto na sua vida quanto na sua morte.

Nas reflexões de Martinelli (2011) as primeiras práticas se deram através das visitas domiciliares às famílias das/os operárias/os voltados para educação familiar, abrangendo questões de higiene e saúde. A visita domiciliar tinha dois objetivos: “conhecer *in loco* as condições de moradia e de saúde da classe trabalhadora e de socializar o modo capitalista de pensar.” (MARTINELLI, 2011, p. 104). Posteriormente, essas práticas começaram a ocorrer também em local destinado para este fim chamado de Centro de Ação Social.

As Sociedades de Organização de Caridade se expandiram, inclusive para os Estado Unidos. As/Os assistentes sociais norte-americanas/os vinham trabalhando com equipes de saúde desde o século XX, liderada pela precursora do Serviço Social neste país, Mary Richmond. A abordagem se dava no tratamento e prevenção dos elevados casos de tuberculose. Mas, foi em 1905 que Dr. Richard Cabot criou o primeiro Serviço Social médico que se tem conhecimento, valorizando a importância

da atuação do Serviço Social tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento médico-social das/os pacientes (MARTINELLI, 2011).

Importante destacar que existem diferenças entre as abordagens do Serviço Social europeu e norte-americano, segundo Martinelli (2011), são:

Quadro 9 – Principais diferenças entre o Serviço Social europeu e o norte americano

	Europa	Estados Unidos
Terminologia	<i>Social Service</i> (assistente social)	<i>Social Work</i> (trabalhador social)
Ação	Voltada para a sociedade, buscavam respaldo nas ciências sociais - Sociologia, Economia, etc	Reformadora de caráter, individualizada, buscavam respaldo na Psicologia, Medicina, Direito, etc.
Linha	Sociologia (Positivista)	Psicanalítica
Atuação	Grupal	Individual (problemas de caráter)
Vinculação	Vinculado à Igreja Católica	Não vinculado à Igreja

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

No entanto, estas ações tinham um ponto em comum: a abordagem conservadora, ou seja, defendiam os interesses da burguesia. Elas determinavam a direção da prática social com o objetivo de impedir o avanço da consciência de classe da/o trabalhador/a e sua organização política (MARTINELLI, 2011).

Martinelli (2011) relata que a profissão surgiu no Brasil tendo como referencial teórico o Serviço Social europeu, mas com o avanço da influência norte-americana através da parceria política de Getúlio Vargas com os Estados Unidos em meados dos anos 1940, refletiu também no Serviço Social, que passou a ter o referencial da sua prática guiada por este país.

Segundo Iamamoto (2019), as primeiras atuações do Serviço Social brasileiro eram ligadas à Igreja Católica e de predominância feminina. A atuação se dava através dos movimentos de ação social e da Igreja, com missão de defender sua doutrina junto às famílias operárias.

A Igreja Católica foi responsável pelas primeiras formações, pelos conteúdos teórico-práticos, pelos primeiros campos e estágios ligados às entidades sociais católicas e com atuações voltadas exclusivamente à família operária (RAICHELIS, 2019). Para a autora, a influência da Igreja vai inserir à formação dos profissionais um viés da questão social como um problema moral, de responsabilidade individual e de caráter das/dos trabalhadoras/es e de suas famílias. Trata-se, portanto, de um enfoque psicologizante num contexto em que a Igreja busca recuperar sua hegemonia a partir da expansão do protagonismo do Estado.

As primeiras escolas de formação profissional surgiram no período de 1936 a 1945, com iniciativas do Estado em aliança com a Igreja, sob influência do movimento sanitarista, que tinha como objetivo uma ação educativa no âmbito da saúde pública visando a prevenção de doenças (IAMAMOTO, 2019).

O desenvolvimento da profissão ocorreu após a 2ª Guerra Mundial em meados da década de 1940, nos conhecidos “anos gloriosos” pela expansão da economia, através do modo de produção em massa para consumo em massa (taylorismo-fordismo), que levou a geração de excedentes, sendo absorvido, em parte, pelo Estado.

Este utiliza parcela do orçamento público no financiamento de políticas sociais públicas, contribuindo para a socialização dos custos de reprodução de força de trabalho. A política keynesiana, direcionada ao pleno emprego e à manutenção de um padrão salarial capaz de manter o poder de compra dos trabalhadores, implicou o reconhecimento do movimento sindical em sua luta por reivindicações políticas e econômicas. (IAMAMOTO, 2011, p. 43).

Desta forma, as famílias conseguiram utilizar sua renda para consumir e movimentar a economia. Mesmo o *Welfare State* não sendo consolidado no Brasil, a oferta de serviços sociais públicos se expandiu, fazendo com que famílias com emprego formal tivessem acesso aos direitos. Essa expansão propiciou condições para a construção da institucionalização da profissão e do mercado de trabalho (IAMAMOTO, 2019).

Nas reflexões de Iamamoto (2019), neste contexto do Pós-Guerra, o país sofre uma influência dos Estados Unidos durante o governo de Getúlio Vargas e, o Serviço Social brasileiro passa, então, a ter sua prática guiada pelo Serviço Social norte-americano. Esta prática baseava-se no funcionalismo, manifestando-se nas formulações do Serviço Social de Caso, de Grupo e Desenvolvimento de Comunidade.

Entre 1940 e 1950, o mercado de trabalho das/os assistentes sociais brasileiras/os se expande, com a criação da Legião Brasileira de Assistência Social (LBA) em 1942. A LBA foi a primeira grande instituição de âmbito nacional criada por conta da entrada do Brasil na 2ª Guerra Mundial. Outro grande avanço foi a criação do Sistema S – Serviço Social da Indústria (SESI), Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial (SESI) e o Serviço Social do Comércio (SESC); composto por instituições respaldadas por iniciativas da burguesia industrial e comercial, com ações voltadas para suporte socioassistencial junto às famílias operárias.

Nas décadas subsequentes (1965-1975), ocorre um grande marco no Serviço Social latino-americano: o movimento de reconceituação. Este movimento foi desencadeado pela intensificação das lutas sociais no continente questionando-se a hegemonia norte-americana e as relações de dependência do Serviço Social com a importação de parâmetros profissionais (IAMAMOTO, 2019). Houve uma grande indagação do Serviço Social, seus compromissos éticos e políticos, finalidades e formação profissionais. Buscava-se a construção de um Serviço Social latino-americano, “na recusa à importação de teorias e métodos alheios à nossa história, na crítica aos fundamentos das abordagens de Serviço Social de Caso, de Grupo e o Desenvolvimento ou Organização de Comunidade.” (IAMAMOTO, 2019, p.44).

O Seminários de Teorização do Serviço Social voltados para a renovação do Serviço Social tradicional, expressados principalmente através dos documentos de Araxá (1967) e de Teresópolis (1975), são uma resposta aos movimentos progressistas do Serviço Social no Cone Sul, estas e outras ações impulsionaram a renovação crítica do Serviço Social brasileiro (IAMAMOTO, 2019).

Mas no Serviço Social brasileiro contemporâneo, com raízes na reconceituação latino-americana, é expressão de amplo movimento de lutas pela democratização da sociedade e do Estado no País, com forte presença das lutas operárias que impulsionaram a crise da ditadura militar (1964-1985). Foi com ascensão dos movimentos de classes sociais trabalhadoras, das lutas em torno da elaboração e aprovação da Carta Constitucional de 1988 e da defesa do Estado de Direito, que a categoria foi sendo socialmente questionada pela prática política de diferentes segmentos da sociedade civil e não ficou a reboque desses acontecimentos. (IAMAMOTO, 2019, p. 45).

O Serviço Social foi regulamentado em 1949 pelo Ministério do Trabalho como profissão liberal, mas as/os assistentes sociais integram o mercado de trabalho como trabalhadoras/es assalariadas/os, o que criou um cenário contraditório no âmbito das instituições empregadoras, acarretando em uma autonomia relativa destas/es

profissionais, segundo Raichelis (2019). No entanto, para a autora, este fator não impediu que a categoria profissional buscasse consolidar um projeto coletivo, norteado pela dimensão teleológica, enfrentando as contradições de um trabalho mediado pelas lutas de hegemonia presentes na sociedade de classes. Mas é apenas na década de 1980, inserido no contexto pelas lutas de democratização do Estado e da sociedade, que o Serviço Social vai sentir o movimento de revisão e renovação críticas, que dará origem ao Projeto Ético-político Profissional do Serviço Social (RAICHELIS, 2019).

Adentrando, especificamente, na área da saúde brasileira, de acordo com Bravo e Matos (2014), historicamente, ela foi elaborada em caráter nacional na década de 1930 e foi organizada em dois setores: da saúde pública e da medicina previdenciária. A saúde pública prevaleceu até a década de 1960, dando prioridade para campanhas sanitárias, ações nas áreas rurais e serviço de combate a endemias. Já a medicina previdenciária criou o Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAPs) e as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). A medicina previdenciária vai ultrapassar a saúde pública a partir de 1966 (BRAVO; MATOS, 2012).

O que se evidencia é que, apesar das pressões, a assistência médico-previdenciária era formada basicamente pelos serviços próprios dos Institutos. As formas de compras dos serviços médicos de terceiros aparecem como minoritárias, situação que vai ser completamente diferente no regime que se instalou no país após 1964. (BRAVO; MATOS, 2012, p. 27).

Durante a ditadura militar, entre 1964 e 1985, o Estado vai agir sobre a questão social por meio do binômio repressão-assistência, a fim de consolidar o poder de regulação sobre a sociedade, controlando as tensões sociais e assim dar legitimidade para o regime. Até 1974 há uma grande valorização do setor privado na saúde, tendo como principais características: o aumento da cobertura previdenciária, o foco na prática médica curativa e a elaboração do complexo médico-industrial (BRAVO; MATOS, 2012).

A saúde foi o setor que mais empregou as/os assistentes sociais, principalmente após o término da 2ª Guerra Mundial. Isso ocorreu, segundo Bravo e Matos (2012) devido ao novo conceito de saúde elaborado em 1948 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que incluiu os aspectos biopsicossociais, o que demandou a atuação de outros profissionais, entre elas/es o Serviço Social. Outro motivo foi a consolidação da Política de Saúde, que aumentou os gastos com atendimento médico

pela Previdência Social. A assistência não era universal e a/o assistente social vai atuar para viabilizar o acesso das/os usuárias/os aos serviços e benefícios, utilizando-se de ações através dos plantões, triagem, encaminhamentos, fornecimento de benefícios e orientação previdenciária (BRAVO; MATOS, 2012).

Para Sodré (2010) a saúde estava formada dentro de um modelo estatal, mas baseado em atendimentos que não eram universais. Estas questões foram levando as/os profissionais a desenvolverem questionamentos de politização da saúde já no início da década de 1980, com a inclusão da teoria social crítica no âmbito profissional. “Também a crítica ao Estado classista que convivia, contraditoriamente, com referenciais fenomenológicos e outras correntes do pensamento que à época formavam os debates da sociologia e da filosofia.” (SODRÉ, 2010, p. 458).

Para a autora supracitada, neste momento histórico, surgem respostas das/dos assistentes sociais, em formas de resistências como por exemplo, as lutas coletivas, iniciando os ideais da Reforma Sanitária.

Segundo Martinelli (2002) as profissões que atuam com a realidade humano-social são configurações dinâmicas em constante transformação, é um permanente movimento de construção e reconstrução crítica, visto que as ações profissionais por elas realizadas devem pulsar com o tempo e com o movimento. Desde o surgimento da profissão até os dias atuais o Serviço Social se faz presente ativamente na sociedade brasileira como um todo e na área da saúde, em específico, como categoria profissional organizada, participando de lutas em defesa da seguridade social pública, democrática e universal.

No entanto, as/os assistentes sociais devem atentar-se para não repetir o modelo de produção em massa, que é como se fosse atuar em plantões e encaminhamentos, assim como o médico que apenas entrega receitas. Este modelo não condiz com a orientação atual da profissão, que tem a emancipação humana como princípio (SODRÉ, 2010).

4.2 Serviço Social contemporâneo e os desafios na saúde

Os anos 1980 são fundamentais para o entendimento do Serviço Social na atualidade, pois neste período se deu o início da maturidade da fundamentação e consolidação teórica da sua interlocução real com a tradição marxista e a forte relação do Serviço Social com o Movimento da Reforma Sanitária (BRAVO; MATOS, 2012).

Segundo Bravo e Matos (2012), a 8ª Conferência Nacional da Saúde, ocorrida em 1986 foi um importante marco para a política pública de saúde no Brasil, pois o relatório desta Conferência resultou em propostas que foram a base para a Reforma Sanitária.

O Projeto da Reforma Sanitária tem como proposta o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi resultado de lutas e mobilizações dos profissionais da saúde e da população em geral. Seu foco principal foi garantir que o Estado atue a favor da sociedade, baseado na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais, entre elas, a saúde (BRAVO, 2009). A Reforma Sanitária tinha como ideais “[...] a democratização do acesso, a universalidade das ações e a descentralização do controle social. A premissa básica é a compreensão de que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado”. (BRAVO; MATOS, 2012, p. 34).

Dois anos depois, em 1988, o Brasil passa a ter um modelo de proteção social mais avançado através da Constituição Federal de 1988 em que a Saúde, juntamente com a Previdência Social e a Assistência Social compõem a Seguridade Social. A saúde, então, passa a ser um direito universal e dever do Estado, com serviços organizados de maneira regionalizada e hierárquica.

Enquanto a conquista por direitos avança, o Serviço Social passa por um processo de renovação, com novo posicionamento: a postura crítica. No entanto, o Serviço Social na área da saúde passa para a década de 1990 com pouca alteração da prática profissional, pois este período foi marcado pela implantação do projeto neoliberal através do governo de Fernando Collor de Mello e posteriormente consolidado através da contrarreforma do Estado defendida por Fernando Henrique Cardoso (BRAVO; MATOS, 2012).

A Reforma do Estado ou Contrarreforma, segundo Bravo e Matos (2009) parte do suposto de que o Estado se desviou de suas funções básicas ao ampliar sua presença no setor produtivo, colocando em xeque o modelo econômico vigente. O seu Plano Diretor considera que há o esgotamento da estratégia estatizante e a necessidade de superação de um estilo de administração pública burocrática, a favor de um modelo gerencial que tem como principais características a descentralização, a eficiência, o controle dos resultados, a redução dos custos e a produtividade. O Estado deve deixar de ser o responsável direto pelo desenvolvimento econômico e social para se tornar o promotor e regulador, transferindo para o setor privado as atividades que antes eram suas.

O projeto político-econômico consolidado no Brasil, nos anos de 1990, projeto neoliberal, confronta-se com o projeto profissional hegemônico no Serviço Social, tecido desde a década de 1980, e com a Reforma Sanitária. A partir desta contradição surgem algumas questões: Como numa realidade político-conjuntural adversa, construir e concretizar uma prática que garanta um Estado participativo, formulador de políticas sociais equânimes, universais, não discriminatórias? Com ficam o Serviço Social e os defensores da reforma sanitária nesta trincheira? (BRAVO; MATOS, 2012, p. 36).

Neste cenário avança um projeto de saúde ligado ao mercado, visando a contenção de gastos e a desresponsabilização do Estado, garantindo o mínimo aos que não podem pagar e passa para o setor privado a responsabilidade do atendimento as pessoas consumidoras. Suas principais características são: atendimento focalizado às populações vulneráveis e o questionamento da universalidade do acesso aos serviços de saúde (BRAVO, MATOS, 2012).

Há, portanto, já no início dos anos 1990, dois projetos políticos em disputa: o projeto privatista e o projeto da reforma sanitária. O primeiro, de acordo com Bravo e Matos (2012) vem demandar ao Serviço Social, seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial através de aconselhamentos, ação fiscalizatória e assistencialismo através de ações da ideologia do favor e abordagens individuais. Já o segundo, demanda da/do profissional ações que busquem a democratização do acesso aos serviços de saúde, atendimento humanizado, interdisciplinaridade, prioridade em abordagens grupais, acesso democrático às informações e atuações participativa das/os usuários.

Abramides (2019) analisa que o neoliberalismo se desencadeou no governo de Fernando Collor de Mello a partir e 1989. O enfrentamento à inflação neste governo se deu por uma política ofensiva de desmanche do Estado e de privatizações, liberando a comercialização para o mercado internacional com redução de taxas alfandegárias. Este governo foi marcado por um quadro de corrupção, levando ao *impeachment*. A presidência foi assumida por Itamar Franco, que relatava um governo voltado para atacar a miséria, porém firmou uma política de permanência do neoliberalismo.

Entre 1995 e 2003 o governo de Fernando Henrique Cardoso (FHC), foi marcado por medida de estabilização monetária, privatizações de estatais, desresponsabilização das políticas sociais; “contrarreformas do Estado:

administrativa, sindical, previdenciária e do ensino superior, com privilégio de interesses privados pela lógica suprema do mercado.” (ABRAMIDES, 2019, p. 153).

O governo de Luís Inácio Lula da Silva, a partir de 2003 deu continuidade à política fiscal e monetária do governo de FHC. Seu governo realizou um conjunto de contrarreformas previdenciária, tributária, sindical, trabalhista e do ensino superior (ABRAMIDES, 20019).

A saúde no governo de Lula era entendida como um direito fundamental e havia um comprometimento em garantir acesso universal, equânime e integral aos serviços de saúde. Buscou-se uma política de educação para o Sistema Único de Saúde (SUS), capacitação para os conselheiros de saúde, ampliação das contratações de profissionais da saúde e o fortalecimento do Programa Saúde da Família. Porém, após alguns meses de governo, o que se notou foi a manutenção da política macroeconômica do governo anterior com políticas sociais fragmentadas, subordinadas à lógica do capital (BRAVO; MATOS, 2012).

Segundo Abramides (2019) os governos posteriores de Dilma Rousseff prosseguiram com as medidas neoliberais, aprovando vários decretos e contrarreforma entre os anos de 2011 e 2016. Este período foi marcado por várias mobilizações sociais diante dos ajustes neoliberais que resultaram em mais perdas de direitos das/os trabalhadoras e aumento da precarização do trabalho. As medidas neoliberais se intensificaram no segundo mandato de Dilma e os ajustes fiscais levaram a cortes nos programas sociais de saúde, educação, habitação, suspensão de concursos públicos, aumento da idade para aposentadoria, entre outras (ABRAMIDES, 20019).

A mesma autora segue relando que diante da grande impopularidade deste governo, a direita se fortalece em 2016 para aplicar um golpe parlamentar e midiático destruindo a legitimidade das urnas, retirando a presidente do governo sem ter cometido nenhum crime de responsabilidade. Apesar deste governo ter atuado em favor do capital, “nos posicionamos contra o *impeachment* por não haver crime de responsabilidade, passar por cima da democracia e legitimidade das urnas, o que caracterizou como um golpe.” (ABRAMIDES, 2019, p. 185).

Michel Temer, até então vice-presidente do governo Dilma, assumiu a presidência e encaminhou ao Congresso Nacional medidas de intensa destruição dos direitos trabalhistas, como por exemplo, a terceirização e a contrarreforma trabalhista que foram aprovadas. Outra devastação deste governo foi a Proposta de Emenda

Constitucional (PEC) n. 241, que ficou conhecida como PEC da morte, sancionada em dezembro de 2016 como Emenda Constitucional n.95 implantando um Novo Regime Fiscal, congelando por 20 anos o orçamento para áreas sociais (saúde, educação e assistência social), para priorizar o pagamento da dívida pública adquirida pela classe dominante (ABRAMIDES, 2019).

De acordo com Iamamoto (2019) na atualidade, com a mundialização do capital cabe frisar que o mercado financeiro se baseia em dois pontos: as dívidas públicas e o mercado acionário das empresas. Estes pontos sobrevivem através do suporte dos Estados às políticas fiscais e monetárias. Incentivam a privatização do Estado, o desmonte das políticas públicas e a flexibilização das leis trabalhistas. Há um agravamento da distribuição de renda desigual e uma diminuição de tributos sobre altos rendimentos, fazendo com que a carga de impostos recaia sobre a maioria dos trabalhadores. Os investimentos em ações das empresas visam uma lucratividade futura que reflete nas políticas de enxugamento da mão de obra, na intensificação das jornadas de trabalho, no incentivo à competição entre os trabalhadores, dificultando a organização sindical. “A sugestão é que a mundialização financeira unifica, dentro de um mesmo movimento, processos que tendem a ser tratados pelos intelectuais de forma isolada: a ‘reforma’ do Estado, a reestruturação produtiva, a ‘questão social’, a ideologia neoliberal.” (IAMAMOTO, 2019, p. 37 grifos da autora).

A/O assistente social atua visando o enfrentamento das expressões da questão social, que segundo Iamamoto (2019, p. 38), “[...] é inerente à sociedade de classes e seus antagonismos, envolvendo uma arena de lutas políticas e culturais contra as desigualdades socialmente produzidas com selo de particularidades nacionais.” E neste cenário, a autora afirma que a questão social expressa a banalização do humano, significando a indiferença diante das necessidades da sua grande maioria e dos seus direitos.

A mundialização do capital traz profundas consequências para as políticas públicas, como a privatização, regressão dos direitos trabalhistas e descentralização. Desta forma, as expressões da questão social passam a ter ações filantrópicas para o seu enfrentamento. Há um incentivo a privatização da política social pública, tendo sua implementação delegada por órgãos privados, denominado de terceiro setor.

A atual desregulação das políticas públicas e dos direitos sociais desloca a atenção à pobreza para a iniciativa privada ou individual, impulsionada por supostas motivações solitárias e benemerentes, submetidas ao arbítrio do

indivíduo isolado e ao mercado, e não à responsabilidade pública do Estado, com claros chamamentos à sociedade civil. (IAMAMOTO, 2019, p. 39).

O Serviço Social está inserido neste cenário de tensão desde a década de 1990, pois ao mesmo tempo em que a profissão conquista sua hegemonia para a intenção de ruptura com o conservadorismo, ocorre também a ofensiva conservadora no contexto sócio-político. “A crítica à tendência de intenção de ruptura não se posiciona como antimarxista, mas sim afirma que o marxismo não apresenta repostas para o conjunto de desafios postos à profissão pela contemporaneidade.” (BRAVO; MATOS, 2012, p. 43).

Diante disso, pode-se destacar três desafios conjunturais que refletem no Serviço Social: as profundas transformações nas últimas décadas no âmbito da acumulação capitalista com fortes impactos no mundo do trabalho, na questão social e nas políticas sociais; o âmbito da política atual marcada pela sua desqualificação e por último, o âmbito da sociabilidade capitalista, através do avanço do conservadorismo (YAZBECK, 2019).

Sendo assim, as/os assistentes sociais precisam desvendar esse novo contexto e as particularidades da questão social neste período de transformações capitalista, bem como seus impactos no mundo do trabalho e no agravamento das desigualdades (YAZBECK, 2019).

Yazbeck (2019) relata que o Brasil, em 2018, chegou a 14.830 milhões de pessoas em situação de pobreza extrema. O índice de trabalhadores informais superou o número de trabalhadores formais. Houve também uma redução no número de beneficiários do Programa Bolsa Família, sendo também apontado como um dos motivos para o aumento da pobreza e da desigualdade. Para a autora, o que se evidencia é que no momento em que a acumulação e a crise do sistema pedem novas formas de gestão política do Estado, as políticas sociais, que poderiam contribuir para diminuir a pobreza, passam a ser alvo de desmanches.

Desde o golpe de 2016 até o atual contexto, o cenário é de devastação, de rearranjo da classe dominante para defender seus interesses e, para isso desmontam a legislação social. Esta situação se grava ainda mais a partir de 2018 com a eleição de Jair Bolsonaro, um candidato da extrema-direita, reforçando ainda mais o pensamento conservador, com condutas que confrontam os valores democráticos e sugere a eliminação de direitos. Abramides (2019) relata que o momento exige uma formação classista de trabalhadores, dos movimentos sindicais, populares unidos

para derrotar o governo de Bolsonaro. Lutar em oposição à extrema-direita, as contrarreformas visando uma sociedade igualitária.

Surge uma nova sociabilidade dentro da agenda neoliberal, pois ocorrem transformações não apenas de cunho econômico, mas também alterações que atingem várias esferas da vida social. “São processos que interferem na esfera da cultura, da sociabilidade e da comunicação, homogeneizando comportamentos, hábitos de consumo, preferências, valores.” (YAZBECK, 2019, p. 94). A autora afirma que esta nova sociabilidade e a nova política, inseridas na agenda neoliberal, causam mudanças no campo da subjetividade, através de um extremo individualismo competitivo, fragmentando as diferentes esferas da vida social.

Nesse contexto da atual crise estrutural do capital e suas consequências para a vida social, econômica, política e cultural, que levam a uma sociabilidade conservadora, é que se situa o Serviço Social brasileiro no seu exercício de legitimação no conjunto de mecanismos que regulam a questão social, principalmente no âmbito das políticas sociais, buscando desenvolver sua intervenção e cumprindo os objetivos que lhe são socialmente atribuídos e que ultrapassam sua vontade e intencionalidade (YAZBECK, 2019).

Isto é, a/o assistente social não está se “[...] configurando como profissional autônomo no exercício de suas atividades, não dispondo do controle das condições materiais, organizacionais e técnicas para o desempenho de seu trabalho.” (YAZBECK, 2019, p. 94). Porém, a autora cita que isso não retira da profissão a sua autonomia e de uma direção social que guia para construção de uma nova ordem societária. Esta direção social é apontada há 25 anos pelo Código de Ética⁷, mas é justamente esta direção que vem sendo confrontada atualmente.

Sendo assim, é grande o desafio do Serviço Social frente a este cenário de lutas pelo reconhecimento público e de fortalecimento dos direitos sociais da população com a qual trabalha. É neste contexto que o trabalho profissional deve se localizar, principalmente na gestão e operacionalização das políticas sociais:

[...] na disputa pelos sentidos da sociedade, na luta contra os desmanches dos direitos cuja regulação vai passando para espaços do mundo privado; na construção de parâmetros capazes de deter a privatização do público, e a destruição da política, na perspectiva de construir a hegemonia das classes que vivem do trabalho em nossa sociedade. (YAZBECK, 2019, p. 98).

⁷ O Código de Ética e o Projeto Ético Político serão relatados de maneira mais detalhada no item 4.3.

Destarte, a profissão é desafiada constantemente a resistir, visando construir direitos e outras mediações políticas e ideológicas. Construir ações de resistência a alianças políticas em várias dimensões, inclusive no cotidiano, através dos espaços ocupacionais, politizando e buscando novas práticas, retomando ações de educação de base, demonstrando que se atua junto as/aos usuárias/os atendidos (YAZBECK, 2019).

Sobre isso, Sarreta (2009) coloca que o Serviço Social apresenta uma intensa participação na defesa do direito à saúde pública e universal. A autora destaca que a profissão vem construindo conhecimentos e experiências para enfrentar estes desafios, proporcionando uma extensão da prática profissional, que interliga à produção de conhecimentos, vem consolidando as possibilidades de acesso e inclusão social.

O atual momento histórico dificulta extremamente a possibilidade concreta desta conduta nos espaços institucionais, principalmente no que se refere as políticas sociais voltadas à minimização da pobreza que não são priorizadas pela contrarreforma em ação. Não há possibilidade dos serviços sociais deixarem de sofrer consequências, principalmente devido ao congelamento de gastos pela Proposta de Emenda Constitucional (PEC) (YASBECK, 2019). O processo golpista caminha em pleno vapor e, cabe ao Serviço Social lutar em favor do projeto profissional, adicionado ao desafio de abrir novos caminhos de lutas e resistência.

Este cenário devastador atinge também o campo da formação profissional e na oferta do curso pelas universidades. Segundo Raichelis (2019) vem ocorrendo a financeirização da educação aguçada pelo processo de privatização, mercantilização e desnacionalização. No contexto de crise do capital ocorre a busca por novas formas de investimento e, o campo da educação, tornou-se de alta lucratividade.

O aumento do ensino superior, de acordo com Raichelis (2019), se deu principalmente nas instituições privadas, com oferecimento de cursos em vários modelos de ensino, entre eles a da Educação à Distância (EAD), sendo o curso do Serviço Social um dos mais procurados nesta modalidade. O EAD é estruturado para oferecer um ensino massivo, oposto à universalização do ensino público, estatal, laico, em todos os níveis. Para Abramides (2019) esta modalidade se iniciou no governo de Fernando Henrique Cardoso, mas se consolidou no governo de Lula e posteriormente no de Dilma.

A formação da/do assistente social atualmente está inserida na contrarreforma do ensino superior, bem como as mudanças do trabalho refletem na atuação e na formação de novos docentes (PINTO *apud* RAICHELIS, 2019).

O perfil da formação por competências, incluída nas Diretrizes Curriculares Nacional firmada em 1999 pelo Ministério da Educação, com ênfase voltada para a dimensão técnico-operativa da formação universitária, tem objetivos para suprir as novas demandas de trabalho baseadas na flexibilidade, polivalência e empreendedorismo, focando um aprendizado voltado para o “saber fazer” (RAICHELIS, 2019). Este pode levar a uma formação pragmática e utilitarista em que o conhecimento teórico deve se voltar para uma aplicação imediata, que desconsidera a apreensão da totalidade histórica e reforça a falsa separação entre teoria e prática.

Em contrapartida, a categoria profissional em um processo coletivo de organização política e aumento das referências teórica, metodológica e política, visando repensar o Serviço Social numa direção crítica, passam a valorizar o debate acadêmico da profissão a partir da década de 1980.

É esta perspectiva teórico-metodológica que, a partir dos anos 1980, e avançando nos anos 1990, vai imprimir direção social ao pensamento e ao trabalho profissional, em distintas e articuladas dimensões: na formação acadêmico-profissional de assistentes sociais (desde o currículo mínimo de 1982 até as atuais diretrizes curriculares); na lei de regulamentação do exercício profissional e no Código de Ética de 1993, constituindo os três pilares do projeto ético-político do Serviço Social. São estes mesmos referentes que orientam a organização profissional e política sob a direção das entidades profissionais da área. (RAICHELIS, 2019, p. 78).

O Serviço Social a partir de década de 1970 avança também na pós-graduação, fortalecendo o seu reconhecimento como área de pesquisa e conhecimento pelos órgãos de apoio a pesquisa, incentivos a criação de núcleos de pesquisa e a formação de um mercado editorial. A profissão também vem investindo em parcerias internacionais para pesquisas, ensino e formação continuada através de convênios com instituições estrangeiras nos diversos continentes (RAICHELIS, 2019).

As/Os assistentes sociais, de acordo com Vasconcelos (2009), precisam romper com a prática conservadora, visando não reproduzir o processo de trabalho capitalista. Devem implantar ações que, além de proporcionar acesso a bens e serviços, resulte num processo educativo. “Uma ação consciente, que exige a capacidade de antecipar, de projetar; capacidade que não está dada, mas é algo a construir, a alcançar.” (VASCONCELOS, 2009, p. 243).

Como objetivo ideopolítico, destaca-se a/ao profissional o comprometimento com a garantia dos direitos sociais, especialmente o direito à saúde, visando contribuir para qualidade do espaço público e para o controle social.

O que está em jogo para os assistentes sociais que objetivam uma ação profissional que rompa com o conservadorismo preponderante no domínio da prática é, partindo da definição clara e consciente de suas referências ético-políticas, a apropriação de uma perspectiva teórico-metodológica que, colocando referências concretas para a ação profissional, possibilite a reconstrução permanente do movimento da realidade objeto da ação profissional, enquanto expressão da totalidade social, gerando condições para um exercício profissional consciente, crítico, criativo e politizante, que só pode ser empreendido na relação de unidade entre teoria e prática. (VASCONCELOS, 2009, p 253).

Um/a profissional com posicionamento crítico e propositivo deve ter um perfil de atuação nas expressões da questão social, elaborando propostas para o seu enfrentamento, através das políticas sociais, atribuído de formação intelectual generalista e crítica (VASCONCELOS, 2009). É por este viés que a/o assistente social se referenciando pelo Projeto Ético-Político, precisa ter conhecimento da realidade e não apenas boa vontade. A/o profissional precisa conhecer a lógica da organização capitalista e suas contradições que levam a questão social e como isso influencia nas relações sociais. Esta capacidade de compreensão deste movimento da realidade social, resultado de sua formação generalista e crítica, exige um processo contínuo de formação profissional (VASCONCELOS, 2009).

De acordo com Martinelli (2002) um trabalho bem desenvolvido e uma prática profissional crítica, são capazes de produzir novos comportamentos políticos, mas para isso, é necessário que a/o assistente social invista em sua formação continuada, visando se tornar um novo sujeito político.

No âmbito da saúde, o SUS vem sofrendo grandes ataques advindos do atual contexto da contrarreforma, destaca-se aqui o mais recente com a PEC do congelamento dos gastos. A proposta da Política de Saúde vem sendo destruída, vinculando-a ao mercado, reforçando parcerias com a sociedade civil (BRAVO, 2009).

Mas, em plena hegemonia neoliberal, que se vive há várias décadas e agravadas no atual momento, como desenvolver uma prática mediada pelo SUS e pelo Projeto Ético-Político? Segundo Vasconcelos (2009), isso se torna viável através do planejamento e execução de estratégias que a/o profissional vai se transformando num recurso vivo e qualificado. Ou seja, a profissão vai consolidando a análise, a crítica e a avaliação das ações, vai fortalecendo seus valores, seus compromissos e

vai garantindo o acesso e crescimento dos direitos e do controle social. Assim, para que a/o assistente social possa priorizar as demandas das/os usuárias/os, e por conseguinte, organizar e planejar suas práticas de forma que “possam interferir nos determinantes sociais do processo saúde/doença no resgate da saúde enquanto direito social, a prática na saúde, em contraposição a uma prática espontânea e/ou instintiva, exige toda uma complexa série de requisitos.” (VASCONCELOS, 2009).

De acordo com Vasconcelos (2009), alguns destes requisitos são: planejamento, realizar ações sociais que contribuam para a promoção da saúde, organizar sua prática tendo como referência a seguridade social, ações que superem práticas individualizadas, priorizar ações educativas e preventivas, viabilizar o trabalho em equipe, priorizar ações coletivas, criar e dinamizar diferentes espaços que facilitem a organização dos usuários e o exercício do controle social, criar espaços para capacitação de conselheiros, criar canais para democratização das informações, entre outras.

Desta forma, se cria condições para superar uma lógica de atuação profissional baseada na atenção individualizada, burocrática, acrítica. Cabe ao Serviço Social oferecer respostas às diferentes expressões da questão social presentes na área da saúde, superando o campo do sofrimento físico e psíquico e criando condições para que a atuação profissional capacite e incentive para a mobilização dos usuários na luta pelos seus direitos (VASCONCELOS, 2009).

Então, para a autora supracitada, as/aos assistentes sociais que visam uma prática articulada com os interesses das/os usuárias/os, devem ter a consciência de que esses objetivos serão alcançados tendo como meta a apropriação dos meios de produção pelos próprios produtores, em que a produção esteja voltada para suprir as necessidades dos trabalhadores e não para as do capital.

Uma ação profissional a partir destas referências não condiz com uma prática que se reduza ao acolhimento e à humanização das relações capitalistas. É nessa direção que o tempo dos usuários, nas unidades de saúde ou em qualquer espaço social, é um bem precioso, tanto para os usuários – que, usufruindo os conhecimentos e saberes que permeiam aqueles espaços, têm a possibilidade de exercer e exercitar seus direitos e suas lutas-, quanto para os profissionais – para dar vida aos conhecimentos que portam a partir de um atendimento de qualidade na direção dos objetivos propostos. (VASCONCELOS, 2009, p. 271).

Cabe, portanto, as/aos profissionais caminhar na direção do Projeto Ético-Político Profissional visando enfrentar o desafio que coloca a luta contra o projeto

neoliberal: proporcionar uma interlocução em ter os setores organizados da sociedade que visam a radicalização da democracia e a superação da organização social capitalista.

4.3 Marcos teóricos e políticos do Serviço Social na saúde

O Projeto Ético-Político Profissional do Serviço Social, emerge entre os anos de 1970 e 1980, período importante em que se define a direção social da profissão. Nesta direção, de recusa e crítica do conservadorismo, é que se encontra as raízes de um projeto profissional novo, precisamente as bases que vão contribuir para a construção deste Projeto. (PAULO NETTO, 2009).

A década de 1980 afirmou a direção social da profissão, com a luta política e sindical, pelo reconhecimento dos profissionais como trabalhadores, em sua condição de assalariamento, e no compromisso com os direitos e conquistas da classe trabalhadora, inscritos no currículo de 1982 e no Código de Ética de 1986. A década de 1990 conferiu maturidade teórica ao PEP, que no legado marxiano e na tradição marxista contém suas referências teórico-metodológica e ético-político hegemônicas; enfeixa um conjunto de leis e de regulamentações que são sua sustentabilidade institucional: o Novo Código de Ética de 1993; a nova Lei de Regulamentação da Profissão de 1993; as Diretrizes Curriculares dos cursos de Serviço Social, de 1996, as legislações sociais que referenciam o exercício profissional e vinculam-se à garantia de direitos[...]. (ABRAMIDES, 2019, p. 23).

A década de 1980 foi caracterizada pelas lutas por demandas democráticas, derrota da ditadura, movimentos dos trabalhadores através das organizações sindicais, fortalecimento dos movimentos populares, entre outros. A disputa pela conquista da democracia propiciou um cenário favorável para romper com o conservadorismo na profissão e construir um novo Projeto Profissional (PAULO NETTO, 2009).

Para Abramides (2019) a vinculação da profissão com o movimento social, foi essencial para estabelecer a direção social da profissão que será formada no Projeto Ético-Político, propondo a luta por direitos sociais na conquista da liberdade, da igualdade; na direção de uma sociedade sem exploração de classes, sem discriminação e opressão e gênero, raça, etnia e no âmbito da emancipação.

A dimensão política do projeto está voltada para a defesa da equidade e da justiça social, na perspectiva da universalização do acesso às políticas sociais públicas, na ampliação e consolidação da cidadania. “Correspondentemente, o

Projeto se declara radicalmente democrático – considera a democratização como socialização da participação política e socialização da riqueza socialmente produzida.” (PAULO NETTO, 2009, p. 155).

No âmbito profissional, o Projeto envolve compromisso com a competência, através do aperfeiçoamento intelectual da/o assistente social. Daí a importância de uma formação qualificada, baseada em concepções teóricas-metodológicas críticas e sólidas, que proporcione condições para realizar uma análise concreta da realidade social (PAULO NETTO, 2009).

Iamamoto (2007) relata que democracia engloba ampliação da cidadania, voltada para concretização dos direitos civis, políticos e sociais. Uma cidadania para todos, intensificadora de novos direitos, na luta constante pela defesa da Constituição Federal de 1988 na sua dimensão de universalidade, ameaçada pelas políticas neoliberais. “A luta pela manutenção do caráter universalizante das políticas sociais públicas – em especial – a seguridade social – no tripé formado pela previdência, saúde e assistência social – é um desafio que se atualiza no dia a dia da/o assistente social.” (IAMAMOTO, 2007, p. 142).

Nas reflexões de Iamamoto (2007), para conduzir um trabalho profissional alicerçado ao Projeto Ético-Político, exige que a/o assistente social seja um/a profissional crítico, informado e propositivo, que invista no protagonismo das/os usuárias/os. E, este perfil propositivo, pede um/a profissional comprometida/o com a sua atualização constante, capaz de acompanhar as mudanças no cenário atual. Pede também, que esteja alinhada/o com a pesquisa, investindo na sua formação intelectual, cultural e “no acompanhamento histórico-conjuntural dos processos sociais para deles extrair potenciais propostas de trabalho – ali presentes como possibilidades – transformando-as em alternativas profissionais.” (IAMAMOTO, 2007, p. 145).

Segundo Paulo Netto (2009), o Projeto traz uma nova relação com a/o usuária/o dos serviços ofertados pela/o assistente social, que deve ser comprometido em oferecer serviços de qualidade à população.

Deve haver um empenho para desenvolver um trabalho que preze pela qualidade dos serviços oferecidos e pela abrangência universal do seu acesso, o que propõe democratização de informações e acesso aos direitos sociais. A/O assistente social deve concentrar esforços para garantir o acesso universal ao direitos e serviços, resistindo a utilização de critérios seletivos (IAMAMOTO, 2007).

Além disso, é importante destacar que:

Toda e qualquer ação profissional do(a) assistente social está referenciada ao projeto ético político do Serviço Social, podendo aproximar-se ou distanciar-se dele, entendendo-se este projeto não como um ponto de chegada, mas como uma processualidade, dentro de uma sociabilidade estruturada na busca da emancipação humana, possível não apenas pelo acesso aos direitos de cidadania, mas pela formação do homem integral, formação que exige a transformação radical desta sociedade, que é baseada na exploração do homem pelo homem. (JACINTO, 2017, p. 83).

Abramides (2019) relata que o desdobramento do Projeto Ético-Político Profissional foi expressado no III Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais (CBAS), no ano de 1979 e ficou conhecido como “Congresso da Virada”. Uma parte mais dinâmica de profissionais se uniu ao movimento dos trabalhadores e conseguiu implantar na profissão o pluralismo político (PAULO NETTO, 2009).

A direção sociopolítica do Projeto Ético-Político neste momento já é retratada no Currículo do Serviço Social de 1982, através da ruptura com o conservadorismo e no Código de Ética de 1986, com a ruptura do neotomismo. O neotomismo se refere a uma teoria filosófica baseada no pensamento do teólogo Tomás de Aquino no século XII que influenciou o Serviço Social. Ele se identifica com um anticapitalismo conservador (BARROCO *apud* ABRAMIDES, 2019).

Nos anos de 1990 este Projeto se solidifica através da Lei de Regulamentação da Profissão 1993, do Código de Ética de 1993 e das Diretrizes Curriculares em 1996.

O Código de Ética de 1986, segundo Abramides (2019), foi construído visando o combate ao neotomismo e, pela primeira vez, a perspectiva marxista apresenta-se de maneira hegemônica na categoria profissional, representada pelo conjunto Conselho Federal de Assistentes Sociais (CFAS)/Conselho Regional de Assistentes Sociais (CRAS). Até 1986, os Códigos pautavam-se na “ética da neutralidade”, mas que na realidade se posicionava pelo viés do conservadorismo, pela visão abstrata do homem e genérica da pessoa humana, acobertando as graves expressões da questão social.

O conjunto de conquistas obtidas no Código de Ética de 1986 pode ser sintetizado em: rompimento com a pretensa perspectiva ‘imparcial’ dos Códigos anteriores; desenvolvimento do caráter político da intervenção ética; a explicitação do caráter de classe dos usuários, antes dissolvidos no conceito abstrato de ‘pessoa humana’; a negação de valores a-históricos; a recusa do compromisso velado ou explícito com o poder instituído. (BARROCO *apud* ABRAMIDES, 2019, p. 51 grifos da autora).

Houve um grande avanço político com este Código de 1986, mas é preciso ressaltar que neste período a profissão não tinha um acúmulo filosófico que permitisse compreender as diferenças na natureza da dimensão ética e política. Já “Os anos de 1990 refletem a apreensão da questão ética em seus valores e princípios fundados na perspectiva ontológica, materializados no Código de Ética de 1993.” (ABRAMIDES, 2019, p. 51).

Destaca-se que o Código de Ética de 1993, juntamente com a Lei de Regulamentação da Profissão de 1993 e as Diretrizes Curriculares de 1996 compõem instrumentos legais do Projeto Ético Político que respaldam a formação e o exercício profissional.

De acordo com Abramides (2019) o Código de Ética de 1993 se insere no projeto de ruptura, pois fundamenta-se na teoria do ser social e sustenta a profissão na dimensão teleológica e ontológica. A dimensão teleológica da profissão aponta seu objetivo social na divisão sociotécnica do trabalho, nos ambientes ocupacionais contraditórios, na relação capital-trabalho se guiando ao enfrentamento da questão social, exigindo resistência e luta por direitos sociais. Já a ontológica propõe a dimensão da emancipação humana, com objetivo de uma revolução social para a superação do sistema capitalista.

Dentre os valores e princípios éticos que norteiam o exercício profissional do assistente social registra-se: o reconhecimento da liberdade como valor ético central, que requer o reconhecimento da autonomia, emancipação e plena expansão dos indivíduos sociais e de seus direitos; a defesa intransigente dos direitos humanos contra todo tipo de arbítrio e autoritarismo; a defesa, aprofundamento e consolidação da cidadania e da democracia, entendida como socialização da participação política, da cultura e da riqueza produzida; o posicionamento a favor da equidade e da justiça social, que implica a universalidade no acesso a bens e serviços e a gestão democrática; o empenho na eliminação de todas as formas de preconceito e garantia do pluralismo; o compromisso com a qualidade dos serviços prestados na articulação com outros profissionais e trabalhadores. (CRESS- 7ª *apud* IAMAMOTO, 2019, p. 46).

Outro avanço no que tange ao posicionamento político e da formação profissional, foi a elaboração das Diretrizes Curriculares da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS) aprovadas em 1996, demonstraram vários avanços, tais como: aprofundamento da compreensão do significado social da profissão, as respostas da profissão à conjuntura e direcionam para a efetivação do projeto profissional vinculado às necessidades da classe trabalhadora (ABEPSS, 1996).

São concebidas no “compromisso social e político da formação acadêmica e do exercício profissional adotam um explícito ponto de vista de classe, na análise da sociedade e da função social da profissão.” (ABRAMIDES, 2019, p. 60). A autora afirma que o novo currículo de 1996, guiado pelas Diretrizes Curriculares, possui uma ligação crítica com o currículo de 1982, mantendo seus avanços, fortalecendo-os, mas também progredindo para reafirmar a ruptura, tendo consciência que ele deve ser avaliado continuamente, diante das exigências colocadas pela realidade social, histórica e conjuntural que recaem sobre a profissão e a/o profissional.

A nova organização curricular apontada pelas Diretrizes e os princípios do projeto de formação profissional são organizados em três categorias: Fundamentos Teóricos-Metodológicos da Vida Social; Fundamentos da Formação Sócio-Histórica da Sociedade Brasileira e Fundamentos do Trabalho Profissional. Esta estruturação tem como objetivo proporcionar uma compreensão da totalidade histórica. Mas isso avançará somente se as dimensões teórico-metodológica, ético-política e técnico operativa forem incorporadas a partir da teoria do ser social e das diversas determinações da realidade e das lutas sociais (ABRAMIDES, 2019).

As Diretrizes Curriculares da ABEPSS de 1996 proporcionam:

Apreensão crítica do processo histórico como totalidade; 2) Investigação sobre a formação e os processos sociais contemporâneos que conformam a sociedade brasileira, no sentido de apreender as particularidade da constituição e desenvolvimento do capitalismo e do Serviço Social no país; 3) Apreensão do significado social da profissão desvelando as possibilidades de ação contidas na realidade; 4) Apreensão das demandas – consolidadas e emergentes – postas ao Serviço Social via mercado de trabalho, visando formular respostas profissionais que potenciem o enfrentamento da questão social, considerando as novas articulações entre o público e o privado; 5) Exercício profissional cumprindo as competências e atribuições previstas na Legislação profissional em vigor. (ABEPSS, 1996, p. 7).

Abramides (2019) cita que a Diretrizes Curriculares foram um avanço na efetivação do Projeto Ético-Político. Em contrapartida, o Ministério da Educação e Cultura, retirou alguns conteúdos dos tópicos de estudos, enfraquecendo a concepção de formação profissional, o que exige uma luta constante das/os profissionais na consolidação do projeto definido pela ABEPSS. Precisa ser discutido, refletido em parceria com as lutas em defesa do ensino público, laico, gratuito, universal e presencial.

Mesmo assim, segundo Raichelis (2019), em oposição ao pragmatismo e enfraquecimento da política educacional brasileira, as Diretrizes Curriculares

fortalecem a intenção de uma formação acadêmica com intenso tratamento teórico, histórico e metodológico da totalidade social, permitindo assim, uma compreensão das reais necessidades das classes dominadas.

A Lei de Regulamentação da Profissão n. 8.662, de 7 de junho de 1993 estabelece as competências e atribuições privativas das/os assistentes sociais no exercício profissional e às atribuições do Conselho Regional de Serviço Social (CRESS) como órgão fiscalizador da profissão (BRASIL, 1993). “As competências profissionais remetem-se fundamentalmente aos direitos civis, políticos e sociais, no atendimento das políticas aos indivíduos sociais, sujeitos portadores de direitos.” (ABRAMIDES, 2019, p.65). Portanto, para que a/o assistente social possa efetivar o Projeto Ético Político em todas as dimensões, é preciso uma análise constante da realidade social.

Diante deste contexto, pode-se definir que o projeto profissional, construído coletivamente e conquistado pela categoria, está articulado ao projeto societário de emancipação humana, apoiado por um referencial teórico-metodológico, ético-político e técnico operativo. Tem como referência a concepção da totalidade da vida social, respaldada na teoria de Marx, a partir de uma análise em duas dimensões: teleológica e ontológica (ABRAMIDES, 2019).

Teleologia ou Prévia-Ideação: a construção, na consciência, do resultado provável de uma determinada ação, que pressupõe uma finalidade. Ontologia: parte da Filosofia que trata do ser como ser. Referimo-nos à ontologia do ser social, correspondente à teoria social de Marx, que apresenta a produção social como momento predominante da vida dos homens.” (ABRAMIDES, 2019, p. 23).

Os projetos societários, segundo Paulo Netto (2009), são projetos coletivos, de classe, macroscópicos e com dimensão política, envolvendo relações de poder. O autor relata que a concorrência entre os projetos societários diferentes é uma característica própria da democracia. Demonstra também que, na lógica do capital, os projetos societários que representam os interesses da classe trabalhadora sempre estão em desvantagem para enfrentar os projetos societário da classe dominante.

Já os projetos profissionais são coletivos relacionados às profissões regulamentadas juridicamente, propõem uma formação teórica, técnica-operativa e de nível superior. São construídos coletivamente pela categoria profissional, apresentam o reflexo da profissão, delegam os valores que a legitimam socialmente, determinam seus objetivos e funções, elaboram os requisitos e normas para atuação e

comportamento profissional. Além disso, determinam as bases de suas relações com os usuários, com outras profissões e instituições sociais.

Paulo Netto (2009) relata também que os projetos profissionais são estruturas dinâmicas, que se renovam, se modificam e possuem dimensões políticas amplas tanto nas suas relações com os projetos societários quanto nas restritas à profissão.

Como o projeto profissional construído coletivamente é composto por indivíduos diferentes, com origens e posições sociais divergentes, posicionamentos teóricos e ideológicos diversificados, seu corpo profissional é heterogêneo e com a presença de projetos individuais e societários diferentes, configurando um espaço plural em que pode emergir diferentes projetos profissionais. Sendo assim, o pluralismo é um elemento da vida social e da profissão, que deve ser respeitado. Porém, isso não deve ser confundido com ecletismo e não pode impedir a luta de ideias. Pelo contrário, o ideal é que o debate de ideias tenha como ambiente adequado o pluralismo que, por conseguinte, leva também o respeito às hegemonias legitimamente conquistadas,

[...] considerando o pluralismo profissional, o projeto hegemônico de um determinado corpo profissional supõe um pacto entre seus membros: uma espécie de acordo sobre aqueles aspectos, que no projeto, são imperativos e aqueles que são indicativos. Imperativos são os componentes compulsórios, obrigatórios para todos os que exercem a profissão (estes componentes em geral, são objetos de regulação jurídico-estatal); indicativos são aqueles em torno dos quais não há um consenso mínimo que garanta seu cumprimento rigoroso e idêntico por todos os membros do corpo profissional. (PAULO NETTO, 2009, p. 147).

De acordo com Paulo Netto (2009) o Projeto Ético-Político conquistou sua hegemonia dentro da categoria profissional brasileira na década de 1990. Dois elementos contribuíram para essa conquista: o primeiro foi o aumento do envolvimento profissional em fóruns, espaços de discussão e eventos que foram registrados em vários Congressos de Assistentes Sociais e seminários nacionais patrocinados pelo sistema CFESS/CRESS; o segundo o fato de alguns pontos do projeto estarem sincronizados com tendências significativas do movimento das classes sociais, vinculado a um projeto societário que tem raízes na vida social, sendo antagônico ao projeto das classes dominantes.

A construção desse projeto seguiu o aumento dos movimentos populares que lutaram para combater a ditadura e colaboraram para a concretização da Constituição Federal de 1988. Mas, enquanto o movimento democrático se fortalecia e o Serviço

Social elaborava o seu Projeto Ético-Político, ocorriam mudanças significativas no sistema capitalista que passaria por uma crise mundial. Como consequência, em 1995 representantes do grande capital passaram a interferir mais nas decisões políticas, houve então, uma propagação do neoliberalismo, que é oposto ao Projeto Ético-Político. (PAULO NETTO, 2009).

Para o autor o neoliberalismo vem exterminando com os direitos sociais, promovendo a privatização do Estado e arruinando os serviços públicos. Portanto, o neoliberalismo é uma ameaça a implantação do Projeto Ético-Político do Serviço Social e defender este projeto, na visão dos neoliberais, é um sinal de atraso.

Mas, na medida em que, no Brasil, tornam-se visíveis e sensíveis os resultados do projeto societário inspirado no neoliberalismo – privatização do Estado, desnacionalização da economia, desemprego, desproteção social, concentração exponenciada da riqueza etc. - nesta mesma medida fica claro que o projeto ético-político do Serviço Social tem futuro. E tem futuro porque aponta precisamente ao combate – ético, teórico, ideológico, político e prático social – ao neoliberalismo, de modo a preservar e atualizar os valores que, enquanto projeto profissional, o informam e o tornam solidário ao projeto de sociedade que interessa à massa da população. (PAULO NETTO, 2009, p. 158).

Na área da saúde, vê-se que as propostas do Sistema Único de Saúde (SUS) vão ao encontro dos princípios do Projeto Ético-Político do Serviço Social e com a Lei de Regulamentação da Profissão da/o assistente Social – Lei de nº 8.662, de 7 de junho de 1993, que norteiam e orientam a atuação do profissional e “[...] devem ser observados e respeitados, tanto pelos profissionais quanto pelas instituições empregadoras” (CFESS, 2014, p. 31). O Projeto Profissional defende a luta pela efetivação da democracia e da cidadania e isso envolve a busca pela efetivação e ampliação dos serviços públicos universais e de qualidade, com controle por parte da sociedade nos assuntos e decisões que lhe envolve.

Isso é viabilizado pela socialização de informações; ampliação do conhecimento de direitos e interesses em jogo; acesso às regras que conduzem a negociação dos interesses atribuindo-lhes transparência; abertura e/ou alargamento de canais que permitam o acompanhamento da implementação das decisões por parte da coletividade; ampliação de fóruns de debate e de representação, etc. (IAMAMOTO, 2007, p. 143).

O Código de Ética apresenta ferramentas fundantes para o trabalho profissional, sendo assim, a atuação da/o assistente social guiado pelo Projeto Ético-Político Profissional deve impreterivelmente estar vinculada à Reforma Sanitária, que

segundo CFESS (2014) tem como base o Estado democrático de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, a saúde.

A Reforma Sanitária tem como principal proposta a defesa das políticas sociais universais e a garantia dos direitos sociais, destacando-se a concepção ampliada de saúde, com foco nos determinantes sociais e na nova organização do sistema de saúde através do SUS (CFESS, 2014).

A análise deste contexto, mostra que as necessidades de saúde são produtos das relações sociais com o meio físico, social e cultural. Entre os fatores determinantes de saúde estão os biológicos (idade, sexo, genética), ambiente físico (condições geográficas, condições de habitação), socioeconômico e cultural (renda, acesso à educação, lazer, hábitos, acesso aos serviços de saúde) (NOGUEIRA; MIOTO, 2009).

Como se vê, a definição de necessidades de saúde ultrapassa o nível de acesso a serviços e tratamentos médicos, levando em conta as transformações societárias vividas ao longo do século XX e já no XXI, como a emergência do consumismo exacerbado, a ampliação da miséria e da degradação social e das perversas formas de inserção de parcelas da população no mundo do trabalho. Mais que isso, envolve os aspectos éticos relacionados ao direito à vida e à saúde como produto e parte do estio de vida e das condições de existência, sendo que situação saúde/doença é uma representação da inserção humana na sociedade. (NOGUEIRA; MIOTO, 2009, p. 229).

Desta forma, cabe ao Serviço Social, articulado com outros segmentos que defendam o SUS, formular estratégias que visem fortalecer experiências nos serviços, que efetivem o direito à saúde. O trabalho da/o assistente social na área da saúde para ter como norte o Projeto Ético-Político, precisa necessariamente estar envolvido com a Reforma Sanitária (BRAVO; MATOS, 2012).

Para Bravo e Matos (2012), pensar a atuação competente do Serviço Social atualmente na área da saúde, requer articulação com os movimentos dos trabalhadores e usuários que lutam pela consolidação do SUS; facilitar ao acesso dos usuários aos serviços de saúde de forma crítica e criativa, construir com os demais profissionais da área espaços nas unidades de saúde que estimulem a participação popular nas decisões e buscar continuamente reciclagem profissional.

Além disso, o Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) elaborou em 2014 Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde, no qual reforça a atuação profissional pautada no Projeto Ético-Político e na Reforma Sanitária. Este

documento tem como objetivo respaldar a intervenção das/dos assistentes sociais na área da saúde.

O documento foi construído entre junho de 2008 e março de 2009 através de reflexões realizadas em quatro reuniões de Grupo de Trabalho - Serviço Social na Saúde, implantado pelo CFESS/CRESS nas diversas regiões do país. A versão preliminar elaborada neste grupo, posteriormente foi apresentada e discutida em atividades organizadas pelo CRESS através de oficinas, reuniões e seminários. Portanto, foi um documento construído democraticamente junto à categoria profissional no país (CFESS, 2014).

A elaboração destes Parâmetros pretende responder:

[...] a um histórico pleito da categoria em torno de orientações gerais sobre as respostas profissionais a serem dadas pelos assistentes sociais às demandas identificadas no cotidiano do trabalho no setor da saúde e àquelas que ora são requisitadas pelos usuários dos serviços, ora pelos empregadores desses profissionais no setor da saúde. Procura, nesse sentido, expressar a totalidade das ações que são desenvolvidas pelos assistentes sociais na saúde, bem como na atenção básica, média e alta complexidade em saúde. (CRESS, 2014, p. 9).

Importante relatar que o documento cita a relação entre o Projeto Ético-Político e a Reforma Sanitária, de maneira destacada nos seguintes eixos: principais subsídios e referências teóricas, formação profissionais e princípios. São projetos construídos durante o período de redemocratização no Brasil e se solidificaram nos anos de 1980. As solicitações populares, as organizações dos trabalhadores trouxeram a necessidade de haver transformações políticas e sociais e também de articulação entre os projetos profissionais e os projetos societários (CFESS, 2014).

Mas, diante do atual contexto, estas conquistas passam por um período de desmonte, em que há uma valorização do projeto privatista e, o Serviço Social está diretamente inserido neste contexto. Ao mesmo tempo em que conquista sua hegemonia profissional com a intenção de ruptura é também um período de avanço do conservadorismo (CFESS, 2014).

Este embate se demonstra claramente na área da saúde, primeiro através da constatação de que alguns profissionais após realizarem uma formação em saúde pública deixam de se considerarem como assistentes sociais; segundo é de resgatar “no exercício profissional um privilegiamento da intervenção no âmbito das tensões

produzidas subjetivamente pelos sujeitos e tem sido autodenominada pelos seus executores como Serviço Social Clínico.” (CFESS, 2014, p. 25).

Cabe destacar que não há problema em buscar aprofundamento na área da saúde, a questão é quando a/o assistente social passa a exercer outras atividades (direção de unidades, controle de dados epidemiológicos, etc), se distanciando das atribuições profissionais. Outra questão é retirar a função social da profissão na divisão social e técnica do trabalho, pois quando a/o profissional limita sua atuação ao campo psi ou das doenças, ela/ele se afasta do objetivo da profissão, que na saúde perpassa pela compreensão dos determinantes sociais, econômicos e culturais (CFESS, 2014).

Os Parâmetros trazem a importância do Código de Ética como instrumento essencial para o trabalho das/dos assistentes sociais na saúde, tais como: na prestação dos serviços diretos à população, no planejamento, na assessoria, na gestão e na participação popular (CFESS, 2014).

A partir dos Parâmetros do CFESS (2014), para desenvolver uma atuação competente e crítica na área da saúde é preciso:

- ✓ Se articular como os movimentos sociais lutando pela real efetivação do SUS;
- ✓ Conhecer a realidade de vida dos usuários, assim como os determinantes sociais que interferem no processo saúde-doença;
- ✓ Facilitar acesso dos usuários aos serviços de saúde e aos direitos sociais;
- ✓ Atuar em equipes, objetivando a interdisciplinaridade na atenção em saúde;
- ✓ Construir com outros setores espaços que proporcionem participação popular nas decisões a serem tomadas;
- ✓ Construir e participar de projetos de educação permanente;

Desta forma, pode-se afirmar que o Projeto Ético-Político, as Diretrizes Curriculares da ABEPSS de 1996, O Código de Ética de 1993, a Lei de Regulamentação da Profissão e o Parâmetros de Atuação do Serviço Social na Saúde representaram um avanço no Serviço Social, proporcionando a/aos profissionais um direcionamento teórico, metodológico e político comprometido, principalmente, com práticas emancipatórias e de superação do sistema capitalista. Direcionamento, este,

fundamental para subsidiar a atuação do Serviço Social, tornando-se base para a construção permanente de suas atribuições e competências profissionais.

4.4 Atribuições específicas e competências profissionais

Desde os anos de 1980 Iamamoto (2019) salienta que o Serviço Social é uma especialização do trabalho, inserida na divisão social e técnica do trabalho. A profissão tem como direção no processo de produção e reprodução das relações sociais, superar as influências liberais na condução e compreensão da prática profissional, entendendo-a como uma reprodução da sociedade, em seu movimento e contradições: modo de vida que engloba o cotidiano da vida social.

O processo de reprodução das relações sociais “[...] refere-se à reprodução da força viva de trabalho e das relações de produção na sua globalidade, envolvendo sujeitos e suas lutas sociais, as relações de poder e os antagonismos de classe.” (IAMAMOTO, 2019, p. 40).

Guerra (2017) relata que pela maneira de inserção profissional na divisão social e técnica do trabalho, cabe a/ao assistente social oferecer respostas, buscar soluções à diversidade de questões que lhe são postas “[...] para o que necessita de fundamentos teórico-metodológicos, conhecimentos e saberes interventivos, habilidades técnico-profissionais, procedimentos teórico-metodológicos e de uma perspectiva ética com clara orientação estratégica.” (GUERRA, 2017, p. 51).

É na dimensão técnico-operativa que a/o profissional constrói uma determinada cultura, um *éthos* profissional, e articula um conjunto de saberes estruturando um modo de atuar. É no desempenho desta dimensão que a profissão elabora, reproduz códigos com valores e normas, orienta Guerra (2017).

A autora discorre que a determinação sobre “o que” e “como fazer” deve estar alinhada ao “por que fazer” (significado social da profissão) e ao “para que fazer” (qual a finalidade).

Nesta perspectiva de se entender as dimensões que dão forma e conteúdo à profissão, há que se considerar que elas só se realizam no espaço cotidiano, por isso encontram nesse peculiar espaço sua explicação racional, donde a necessidade de interpretá-lo à luz de uma teoria que seja capaz de revelar como se constitui este espaço, que modalidade de intervenção ele demanda, que dimensões devem ser acionadas em resposta aos seus desafios (GUERRA, 2017, p. 53).

Sobre a vida cotidiana, Heller (1989) traz uma rica contribuição, que nos leva a refletir sobre seu significado e sua construção em nossas vidas. Define que a vida cotidiana é a vida do homem, onde ele participa em todos os ângulos de sua individualidade e personalidade. Para a autora, a vida cotidiana é heterogênea e hierárquica, porém, essa hierarquia é mutável e vai se modificando em função das transformações econômicas e sociais.

O homem já nasce inserido na sua cotidianidade, é considerado adulto quando é capaz de vivê-la por si só. O início desta vivência ocorre através dos pequenos grupos, como por exemplo, na família e na escola, pois estes grupos fazem a mediação entre o indivíduo e os costumes (HELLER, 1989).

Para que o homem possa viver a sua cotidianidade, Heller (1989) relata que é preciso haver características comportamentais e de pensamentos, tais como:

- Espontaneidade, é a característica dominante da vida cotidiana e é evidenciada por motivações particulares e humano-genéricas.

- Probabilidade, o homem atua na base da probabilidade. Não há como calcularmos precisamente a consequência de uma ação, mas ela é feita para tentar alcançar um objetivo visado, que pode ter um resultado positivo ou não. “Considerações probabilísticas utilizamos, por exemplo, ao cruzar a rua: jamais calculamos com exatidão nossa velocidade e aquela dos veículos.” (HELLER, 1989, p. 31).

- Pragmatismo, a atitude da vida cotidiana é pragmática, por isso, nossas atividades cotidianas são acompanhadas por um pouco de fé ou confiança, e estes dois sentimentos ocupam um grande espaço na cotidianidade.

No entanto, Heller (1989) reflete que a vida cotidiana está bastante propensa à alienação, pois ela pode ser atividade humano-genérica não consciente em que os homens passam a se guiar cotidianamente pelo simples cumprimento de seus papéis.

Estas características, segundo Guerra (2017) ganham particularidades no cotidiano de atuação da/do assistente social, como por exemplo, a espontaneidade. Para a autora o espontaneísmo está ligado ao imediatismo, como forma de intervenção no cotidiano, dando respostas instantâneas ao cumprimento de rotinas, atendendo no âmbito da reprodução social capitalista.

O cotidiano é o nível do senso comum, com atividade prática que se contrapõe à teoria. Uma prática sem reflexão, que intervém no cotidiano profissional e não ultrapassa o imediatismo, que responde as demandas individuais momentâneas cria uma distância entre a elaboração teórica e a intervenção profissional.

Sendo assim, segundo Guerra (2017), sobrepor-se a estrutura do cotidiano é uma conduta intelectual necessária para questionar a concepção instrumental da intervenção profissional, entendida como um conjunto de técnicas e procedimentos metodológicos e, a de cotidiano, como um local em que se aplica a teoria, questionando assim, a ideia de que a profissão se desenvolve mediante uma prática “tecnificada” ou “teorizada”.

Na mesma linha de raciocínio, Sarreta (2009) coloca que a elaboração da *práxis* ocorre a partir do contato com a realidade social e suas contradições. Na dialética da *práxis* o trabalho é instigado pelo senso comum e com ações imediatistas. É o que ocorre quando a falta de revisão teórica se confronta com a prática, podendo causar um descaso aos instrumentos e técnicas fundamentais para a atuação profissional, levando a uma prática assistencialista e empírica do trabalho.

A dimensão teórico-metodológica capacita a/o profissional a “[...] operar a passagem das características singulares de uma situação que se manifesta no cotidiano profissional do assistente social para uma interpretação à luz da universalidade da teoria e o retorno a elas.” (GUERRA, 2017, p. 63).

Por isso, Guerra (2017) afirma que mesmo se tratando de uma profissão interventiva, é fundamental resgatar a natureza teórica e investigativa das atribuições e competências profissionais. A/O profissional deve desempenhar uma instrumentalidade inspirada no objetivo dialético, capaz de elaborar novas competências, proporcionando oferecer novas respostas qualificadas em contraposição às respostas tradicionais, comprometidas como os valores de uma sociedade emancipada.

Esse debate é fundamental no Serviço Social da saúde. Sobretudo, na atuação nos cuidados paliativos oncológicos que apresenta um cotidiano marcado pelas contradições próprias da sociedade capitalista, desafios expressivos e respostas profissionais qualificadas e complexas.

As condições que envolvem o trabalho da/do assistente social expressam a dinâmica das relações sociais na sociedade:

O exercício profissional é necessariamente polarizado pela trama de suas relações e interesses sociais. Participa tanto dos mecanismos de exploração e domínio, quanto, ao mesmo tempo e pela mesma atividade, da resposta às necessidades de sobrevivência das classes trabalhadoras e da reprodução do antagonismo dos interesses sociais. Como a sociedade é atravessada por projetos sociais distintos - projeto de classe para a sociedade – tem-se um terreno histórico aberto à construção de projetos profissionais também diversos, indissociáveis dos projetos mais amplos para a sociedade. É essa presença de forças sociais e política reais que permite à categoria profissional

estabelecer estratégias político-profissionais no sentido de reforçar interesses de classes subalternas, alvo prioritário das ações profissionais. (IAMAMOTO, 2019, p. 41)

O Serviço Social foi regulamentado como uma profissão liberal no Brasil, tendo os estatutos legais e éticos dando autonomia teórico-metodológica, técnica e ético-política à condução da atuação da/do assistente social. Porém, essa atuação é intermediada pela compra e venda de sua força de trabalho, sendo um/a trabalhador/a assalariada/o e estando sujeito aos constrangimentos do trabalho alienado (IAMAMOTO, 2019).

O trabalho assalariado envolve a imposição de parâmetros institucionais e trabalhistas que regulam e normatizam as relações de trabalho – jornada, salário, metas, produtividades, entre outras. As instituições empregadoras reformulam funções e atribuições das/os suas/seus trabalhadoras/es, proporcionam recursos financeiro e humanos para a objetivação do trabalho, fragmentam as expressões da questão social, objeto da atividade profissional, o que limita o trabalho e os objetivos profissionais da/do assistente social. A/O profissional consegue dar uma direção social a sua prática, pois possui uma relativa autonomia resguardada pela legislação profissional e suscetível de reclamação judicial (IAMAMOTO, 2019).

Segundo o CFESS (2014) as atribuições e competências profissionais, são orientadas e direcionadas pelos direitos e deveres presentes no Código de Ética Profissional e na Lei de Regulamentação da profissão, seguidas tanto pelas/os profissionais quanto pelas instituições empregadoras.

Nas reflexões de Iamamoto (2019), a profissão tem uma ação socioeducativa na prestação de serviços sociais, facilitando o acesso aos direitos e como exercê-los. No cotidiano atua para que os interesses de usuárias/os tenham visibilidade no cenário público e sejam reconhecidos, incentivando a organização de trabalhadores na defesa e ampliação dos seus direitos.

Nos espaços de trabalho, as/os profissionais desempenham suas atribuições e competências, respaldadas por lei. Algumas destas atribuições são:

[...] estudos socioeconômicos; orientação social a indivíduos, grupos e famílias; assessorias, consultorias e supervisão técnica; formulação, gestão e avaliação de políticas, programas e projetos; mobilização social e práticas educativas; instruções sociais de processos, sentenças e decisões; formulação do projeto de trabalho profissional e pesquisa; magistério, direção e supervisão acadêmica, que não têm tido a necessária visibilidade na literatura profissional recente. (IAMAMOTO, 2019, p. 51)

No desenvolvimento do seu trabalho, a/o assistente social lida com situações singulares vivenciadas pelos indivíduos, seus familiares e por segmentos populacionais, perpassadas pelas determinações de classes, raça e gênero. Tem como desafio contribuir para a vida dos sujeitos. Isso requer competência teórico e metodológica para conhecer a realidade e dar visibilidade aos meios que interagem entre o singular e o coletivo; também para incluir a pesquisa e o conhecimento do modo de vida, de trabalho e expressões culturais destas pessoas. Estes requisitos são fundamentais para o desempenho profissional.

A atuação profissional na saúde, direcionada nessa perspectiva, propõe leitura crítica da realidade, fortalecimento dos espaços públicos e organização de trabalhadoras/es em defesa dos seus direitos, bem como, a construção coletiva com a classe trabalhadora para transformação da realidade e elaboração de novas formas de pressão sobre o Estado para garantir a ampliação dos direitos, conforme orientação dos Parâmetros (CFESS, 2014).

A Lei de Regulamentação da Profissão (BRASIL, 1993) traz no artigo 4º sobre as competências da/do assistente social. Ao pensar sobre a atuação na equipe de cuidados paliativos, é importante destacar algumas delas: elaborar, executar e avaliar planos, programas e projetos no âmbito do Serviço Social com participação da sociedade civil; orientar indivíduos e grupos a identificar recursos e utilizá-los no atendimentos e defesa dos seus direitos; planejar, organizar e administrar benefícios, serviços sociais; desenvolver pesquisas que contribuam para a análise da realidade social e respaldar a atuação profissional; realizar estudos socioeconômicos, entre outros.

Do mesmo modo, o artigo 5º dessa Lei trata sobre as atribuições privativas da/do assistente social: coordenar, planejar, executar, supervisionar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área do Serviço Social; planejar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social; assessoria e consultoria em Serviço Social; desenvolver perícias, laudos e pareceres sobre a matéria de Serviço Social; ministrar no magistério do Serviço Social disciplinas e funções específicas do curso de Serviço Social; supervisão direta de estagiários em Serviço Social; dirigir e coordenar cursos de Serviço Social, dirigir serviços técnicos de Serviço Social, entre outras (BRASIL, 1993).

A partir da análise dos artigos 4º e 5º está evidenciado que trazem de maneira específica sobre as competências do Serviço Social e suas atribuições privativas. No artigo 5º a delimitação clara do que é privativo ao Serviço Social e, portanto, não pode ser executado por profissionais de outras áreas. Por exemplo, desenvolver pareceres e laudos na área do Serviço Social, compete apenas as/aos assistentes sociais, sendo proibida a sua prática por outras profissões.

Iamamoto (2012) contribui para a reflexão sobre competências e atribuições privativas, chamando a atenção que o trabalho em equipe não impede ou compromete as particularidades profissionais. A profissão dispõe de particularidades nesse espaço sócio ocupacional, como orientam Bravo e Matos (2006), na saúde o objetivo do Serviço Social é a identificação os aspectos econômicos, políticos, culturais, sociais que envolvem o processo saúde-doença, assim, na equipe de cuidados paliativos a profissão mobiliza recursos para o seu enfrentamento e a defesa dos direitos sociais.

Essa direção é fundamental para ter claro, nesse espaço socio ocupacional, a contribuição da/do assistente social no agir profissional, mantendo as atribuições privativas e as competências profissionais.

Na área da saúde, Vasconcelos (2009) traz algumas estratégias e ações de práticas para contribuir na ampliação e acesso aos direitos: o planejamento e, para planejar, é preciso desenvolver levantamentos, estudos e pesquisas sobre a questão social; proporcionar acesso aos direitos e ao Serviço Social através da demanda dos trabalhadores e não das instituições; realizar estudos socioeconômicos; identificar e priorizar as necessidades sociais da saúde e demandas dos usuários para além das demandas espontâneas; priorizar ações de promoção da saúde e prevenção de doenças.

Portanto, a autora ressalta que cabe as/os assistentes sociais, planejar e desenvolver ações sociais voltadas para a promoção da saúde, prevenção de doenças e o tratamento, priorizando o sofrimento social, visando o fortalecimento da consciência sanitária e do controle social.

A atuação profissional na saúde estabelece uma lógica de atuação que ultrapasse ações individualizadas, burocráticas, repetitivas, acríticas, que priorize as necessidades sociais da saúde e os interesses de usuários/as. Sobretudo, a prioridade em ações educativas e preventivas na atenção coletiva e no trabalho em equipe, tanto entre as/os assistentes sociais quanto com profissionais de outras áreas. Nessa direção, Vasconcelos (2009) orienta a realização de estudos relativos à saúde

da/o trabalhador/a, visando divulgar dados sobre acidentes e doenças do trabalho colaborando para a proteção do local de trabalho e do meio ambiente.

A prática educativa é inerente à atividade profissional do assistente social, que acumula experiências na dinamização de ambientes coletivos, na realização de grupos, na democratização de espaços institucionais e, como subsídio que fortalece o controle social, a participação e a construção do processo democrático dentro dos serviços de saúde. (SARRETA, 2009, p. 61).

De acordo com os Parâmetros do CFESS (2014) as/os assistentes sociais na saúde devem atuar pelos seguintes pontos: atendimentos aos usuários; controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional.

O atendimento da população usuária ocorre dentro dos diversos espaços de atuação na saúde - unidades básicas, hospitais, policlínicas, maternidades, etc, onde predomina-se as ações socioassistenciais, de articulação interdisciplinar e as socioeducativas. Portanto, não ocorrem de forma isolada e fazem parte do processo coletivo do trabalho em saúde.

A análise dos Parâmetros demonstra que as ações socioassistenciais são uma das principais demandas profissional e, devem ultrapassar o caráter emergencial e burocrático, apresentando uma direção socioeducativa através da reflexão em relação às condições sócio-históricas em que os usuários estão inseridos. “O profissional precisa ter clareza de suas atribuições e competências para estabelecer prioridades de ações e estratégias, a partir de demandas apresentadas pelos usuários, de dados epidemiológicos e da disponibilidade da equipe de saúde para ações conjuntas.” (CFESS, 2014, p. 41).

A avaliação socioeconômica das/os atendidas/os, de acordo com o CFESS (2014) deve ser um meio que proporcione a mobilização deles para a garantia de direitos e não como um instrumento de seletividade estrutural.

A visita domiciliar é um importante instrumento de trabalho, pois proporciona uma melhor compreensão sobre a realidade de vida dos usuários com a família e a comunidade, oferecendo mais elementos para buscar ampliar as formas de acesso aos seus direitos sociais. Ela não pode ser utilizada como forma de confirmação de dados fornecidos pela/o usuária/o (CFESS, 2014).

Outro aspecto a ser destacado é que a/o profissional não deve ter como função a realização de terapia seja individual, grupal, de família ou comunitária, mas deve

fortalecer a orientação social visando a ampliação do acesso aos direitos das pessoas atendidas. As terapias fogem do âmbito da competência da/do assistente social, visto que não constam na legislação profissional.

Tem-se, portanto, como principais ações a serem desenvolvidas pelas/os assistentes sociais a democratização das informações; construir o perfil socioeconômico dos usuários; facilitar o acesso dos usuários aos serviços; conhecer a realidade dos usuários através da realização de visitas domiciliares, fortalecer os vínculos familiares; elaborar estudos socioeconômicos com os usuários e seus familiares para viabilizar os direitos e acesso aos serviços sociais e de saúde (CFESS, 2014).

Para as ações com a equipe de saúde, de acordo com Vasconcelos (2003), o/a assistente social é um dos principais articuladores de equipes multiprofissionais; sua prática deve ser voltada para o coletivo, com ações que objetive a ampliação e universalização de direitos, levando a uma transformação que priorize os interesses da maioria. No exercício profissional, a prioridade é a ação projetada e realizada a partir da reflexão sobre o real.

Concorda-se com a autora ao afirmar que, na saúde, cabe aos/às assistentes sociais: planejar, desenvolver e divulgar os conhecimentos e informações necessárias sobre todas as vertentes históricas e da conjuntura, relacionados à saúde, à participação social e política dos usuários, a partir dos novos conhecimentos que a ciência tem gerado sobre a realidade social.

A/O profissional precisa ter clareza do seu papel e de suas atribuições, inclusive junto à equipe de saúde para poder desenvolver ações conjuntas, pois:

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 diferencia do médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde. (CFESS 2014, p. 44).

Para Teixeira e Nunes (2012) a interdisciplinaridade pode colaborar para a evolução da atenção qualitativa, visando a maior satisfação do usuário ao serviço. No entanto, a equipe de saúde precisa ser diversificada, com formação que possa trazer conhecimentos que se completam tanto ao clínico, epidemiológico como ao social. Isso pode representar a compreensão de um trabalho coletivo, priorizando práticas reflexivas e democráticas, “[...] em que se percebe a família dialeticamente, construída

histórica e socialmente, como sujeitos coletivos, que também fazem a história de sua sociedade, de sua época” (TEIXEIRA; NUNES, 2012, p. 141).

As autoras dizem que esta concepção de trabalho exige uma prática sanitária visando a atenção integral, para isso o espaço de ação deve ser intersetorial e interdisciplinar, pois os indivíduos são sujeitos sociais e o processo de adoecer envolve determinações sociais. Portanto, é preciso que haja troca de saberes, porque somente a saúde não dará conta.

A elaboração dos Parâmetros para a atuação na saúde apresenta uma direção para a categoria profissional, para o enfrentamento das dificuldades e a compreensão das suas atribuições e competências por parte da equipe. Em contrapartida, estas dificuldades devem estimular a realização de reuniões entre a equipe para esclarecimento de suas ações. Esta falta de compreensão pode levar a requisição de funções que não são atribuições das/os profissionais, tais como marcação de consultas e exames, solicitação e regulação de ambulâncias para remoção e alta, pesagem e medição de crianças e gestantes, comunicação de óbito, entre outras.

A questão da comunicação do óbito é algo importante a ser destacado neste trabalho, pois está muito presente na atuação da/do assistente social nos cuidados paliativos. Concorde-se que ela deve ser realizada em conjunto com a equipe de saúde - Medicina, Enfermagem, Psicologia, entre outras.

O Serviço Social não deve ter a atribuição de comunicação do óbito, uma vez que compete ao profissional que diagnosticou o óbito realizar essa comunicação. Porém, tem um papel importante de participar desse momento para uma escuta sensível, acolhimento e orientações relacionadas aos encaminhamentos decorrentes, tais como, orientar quanto aos direitos e benefícios previstos na previdência social, na legislação do trabalho, nos seguros sociais, assim como, realizar esclarecimentos e encaminhamentos para articular com a rede de serviços questões sobre sepultamento, traslado e outras garantias de direitos.

A alta hospitalar é uma demanda presente no cotidiano da saúde, e uma ação que deve ser refletida com a equipe, visto que a alta médica e social deve ocorrer simultaneamente. Nos casos em que a/o usuário/a tiver recebido alta médica, mas não tem condições de receber a alta social, a/o assistente social deve comunicar a equipe, documentar em prontuário a sua intervenção, reafirmando o caráter do atendimento em equipe, visando estabelecer ligação entre o usuário, o familiar e a equipe (CFESS, 2014).

Já as ações socioeducativas têm como objetivo orientações reflexivas e democratização das informações através de abordagens individuais, grupais e coletivas com os usuários, familiares e a população de alguma área programática. Devem ser o foco central da atuação da/do assistente social e também podem ser denominados como educação em saúde (CFESS, 2014).

As ações socioeducativas e/ou educação em saúde não devem pautar-se pelo fornecimento de informações e/ou esclarecimentos que levem a simples adesão do usuário, reforçando a perspectiva de subalternização e controle dos mesmos. Devem ter como intencionalidade a dimensão da libertação na construção de uma nova cultura e enfatizar a participação dos usuários no conhecimento crítico da sua realidade e potencializar os sujeitos para a construção de estratégias coletivas. Dessa forma, tem-se por objetivo a consciência sanitária, conceito fundamental da Reforma Sanitária. (CFESS 2014, p. 53).

Para a realização destas ações as/os profissionais podem desempenhar atividades que vão contribuir para o fortalecimento dos sujeitos e apropriação dos espaços institucionais, tais como as seguintes atividades:

- mobilizar os/as usuários/as quanto aos seus direitos, princípios e diretrizes do SUS, contribuindo para que reconheçam as conquistas e participem dos desafios que envolvem a saúde pública;
- democratizar as informações relacionadas aos serviços, programas, critérios;
- realizar debates e oficinas na área de abrangência da instituição;
- desenvolver atividades socioeducativas em campanhas preventivas;
- desenvolver atividades socioeducativas nas salas de espera;
- divulgar materiais socioeducativos, em cartilhas, vídeos, cartazes, etc, visando facilitar o conhecimento e acesso dos usuários aos serviços e seus direitos;
- mobilizar a população atendida para participar no controle democrático dos serviços oferecidos; desenvolver atividades grupais abordando temas de interesse dos usuários e seus familiares

Vasconcelos (2009) coloca que a/o assistente social deve ter uma prática reflexiva envolvendo a/o profissional e as/os usuários. Esta prática politiza as demandas dadas ao Serviço Social ao socializar informações quanto ao acesso das/os usuárias/os aos serviços e direitos sociais, “na busca da superação da práxis cotidiana, a partir da sua análise, desvendamento, o que contribui para o fortalecimento dos envolvidos no processo, enquanto sujeitos políticos coletivos.” (VASCONCELOS, 2009, p. 266).

O controle social e o estímulo à participação nos conselhos também são importantes e devem estar presentes no trabalho da/do assistente social, contribuindo desta forma, para democratização da saúde enquanto política pública e de acesso universal; colaborar para discussão democrática e viabilização de decisões aprovadas nos espaços de controle social e incentivar a participação das/os usuárias/os no processo de elaboração, fiscalização e avaliação do orçamento da saúde (CFESS, 2014).

De acordo com Liporoni (2017), o controle social no Brasil emerge a partir da Constituição Federal de 1988, através da relevância dos movimentos sociais e das/os profissionais de saúde lutando pelo direito desta política pública. Os conselhos se instituíram como espaços de articulação entre o Estado e a sociedade, em que as decisões sobre as políticas públicas englobam discussões entre os diversos segmentos da sociedade. “Um dos principais objetivos dos conselhos é o controle das iniciativas do Estado através da participação dos cidadãos, de modo que os mesmos contribuam na tomada de decisões.” (LIPORONI, 2017, p. 339).

Outro aspecto, deve estar inserida/o em espaços de gestão e planejamento, como importante meio para o fortalecimento da gestão democrática e participativa para que sejam construídos, em equipe e intersetorialmente, ações que fortaleçam a gestão em prol de usuários e trabalhadores da saúde. Esta ação deve ter como diretriz o Projeto Ético-Político Profissional.

O processo de descentralização das políticas sociais vem requisitando aos profissionais de Serviço Social a atuação nos níveis de planejamento, gestão e coordenação de equipes, programas e projetos. Tal atuação deve ser embasada pela realização de estudos e pesquisas que revelem as reais condições de vida e as demandas da classe trabalhadora, além dos estudos sobre o perfil e situação de saúde dos usuários e/ou coletividade. As investigações realizadas têm por objetivo alimentar o processo de formulação, implementação e monitoramento do planejamento do Serviço Social, da política institucional, bem como da política de saúde local, regional, estadual e nacional. As ações socioeducativas e/ou educação em saúde não devem pautar-se pelo fornecimento de informações e/ou esclarecimentos que levem a simples adesão do usuário, reforçando a perspectiva de subalternização e controle dos mesmos. Devem ter como intencionalidade a dimensão da libertação na construção de uma nova cultura e enfatizar a participação dos usuários no conhecimento crítico da sua realidade e potencializar os sujeitos para a construção de estratégias coletivas. Dessa forma, tem-se por objetivo a consciência sanitária, conceito fundamental da Reforma Sanitária. (CFESS, 2014, p. 58).

Através destas e outras ações, tendo como referência o Projeto Ético-Político, são construídas condições necessárias para que a/o profissional interrompa com o

papel histórico de complementação de ações dos outros profissionais da saúde, no tratamento de doenças e no acesso burocrático de recursos compensatórios, ou seja, na reprodução da ordem capitalista.

Nesta perspectiva, segundo Vasconcelos (2009), cabe ao Serviço Social oferecer respostas às diversas expressões da questão social na área da saúde, superando o sofrimento físico e psíquico. Proporcionar condições para que a sua atuação capacite e contribua na mobilização e organização das/os usuárias/os na luta pelos seus direitos.

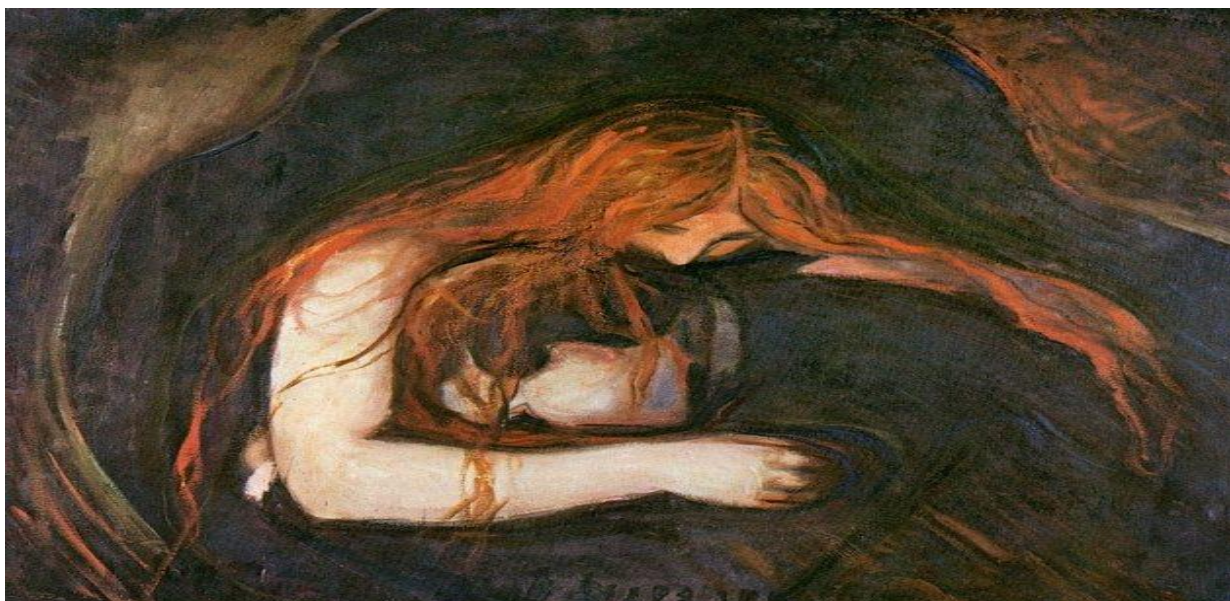
Para Sarreta et all (2021, p.20), diante da complexidade dessa realidade e do atendimento, é preciso:

[...] dar visibilidade e demonstrar a importância do trabalho na saúde, para as instituições e o poder público, como forma de valorizar a profissão e fortalecer os direitos dos usuários. Além disso, é importante problematizar as demandas com a população usuária da saúde em relação ao direito à saúde, buscando fortalecer a participação popular nas decisões locais e regionais por meio dos Conselhos Municipais, das Conferências de Saúde, por exemplo (2021, p. 20).

Através da democratização dos espaços e da facilitação ao acesso e ampliação aos direitos sociais, a/o assistente sociais proporcionará aos usuários o resgate de uma consciência social de direito do cidadão e dever do Estado; fortalecer o caráter público das ações e serviços da seguridade social; um exercício na saúde que rompa com ações individualizantes, com práticas do favor, de ajuste, de ajuda. “Ou seja, uma prática que rompe com práticas despolitizantes em favor do fortalecimento da luta dos seguimentos majoritários das classes trabalhadoras porque quem tem força política não demanda: pleiteia, exige, passa a ter mais força nas negociações.” (VASCONCELOS, 2009, p. 270).

É nessa direção que o tempo dos usuários, despendido dentro das unidades de saúde ou em qualquer espaço social, é um bem precioso, tanto para os usuários – que, usufruindo dos conhecimentos que permeiam aquele espaço, têm a possibilidade de exercer e exercitar seus direitos e suas lutas -, quanto para os profissionais – para dar vida aos conhecimentos que portam a partir de um atendimento de qualidade na direção dos objetivos propostos. (VASCONCELOS, 2003, p. 521).

Neste viés de atuação, as atribuições e competências profissionais do Serviço Social se tornam elos entre a população atendida, a equipe e a sociedade, levando a transformações de vidas e tornando-se indispensáveis nos espaços ocupacionais.



Munch, obra "Amor e Dor", 1894.

CAPÍTULO 5 O SERVIÇO SOCIAL NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Este capítulo visa refletir sobre as atribuições e competências do trabalho da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos oncológicos, suas contribuições, dificuldades e as respostas profissionais frente às demandas colocadas, refletindo aspectos da abordagem interdisciplinar e multidisciplinar. Aborda a formação profissional para trabalhar neste contexto e como se dá a rotina de trabalho da profissão na atualidade, enfocando como está o debate da categoria profissional para esta área de intervenção. Além disso, compreender como a/o assistente social é visto pela equipe de cuidados paliativos e como este trabalho em equipe acontece.

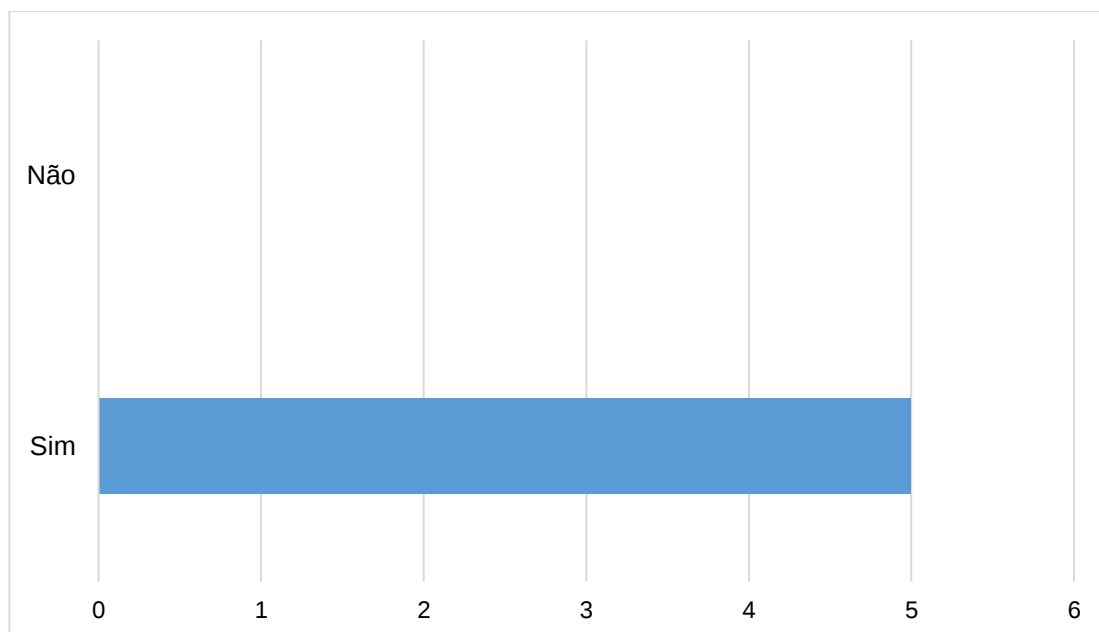
5.1 O trabalho em equipe nos cuidados paliativos oncológicos

Os cuidados paliativos propõem a humanização da atenção em saúde através de uma abordagem interdisciplinar, desviando o olhar da doença para o ser humano na sua totalidade. Diversos profissionais, tais como assistentes sociais, psicólogas/os, enfermeiras/os, médicas/os, fisioterapeutas, capelão, compõem a equipe que, juntamente com a família da/o usuária/o, buscam uma terapêutica que lhes proporcione qualidade de vida até os momentos finais de sua vida.

A equipe precisa atentar-se aos diversos aspectos do ser humano, sendo assim, deve ser adequadamente treinada e ter suas responsabilidades compartilhadas. Portanto, a comunicação entre os membros da equipe deve ser conduzida por discussões conjuntas das condutas e sobre as vontades das/os usuárias/os e seus familiares (BERTHOLINO, 2017).

Nas reflexões de Riba e Dias (2009), a interdisciplinaridade na equipe de saúde tem como objetivo oferecer suporte integral à/ao paciente. A princípio, ela não existe e precisa ser construída, para isso, é necessário integrar as condutas de saúde que, mesmo sendo um recurso indispensável, devem ser planejadas e estimuladas continuamente. Esta atenção em saúde envolve ações de diferentes profissionais que atuam em conjunto, dentro das suas áreas específicas, interagindo nas áreas comuns, sem interferir nas particularidades de cada uma.

O trabalho interdisciplinar é desenvolvido na Associação Brasileira de Assistência as Pessoas com Câncer (ABRAPEC) e foi citado pelas participantes:

Gráfico 7 – Trabalho interdisciplinar

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

De acordo com o gráfico, das 5 (cinco) participantes, todas afirmam que o trabalho ocorre de maneira interdisciplinar. Além disso, as falas fizeram as seguintes complementações:

Somente com o trabalho necessariamente da equipe, de caráter multiprofissional e interdisciplinar, é que seremos capazes de ter uma abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e de acertada intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. (AS 2).

Troca de informações e conhecimento, comunicação ativa. (AS 4).

O primeiro relato afirma a importância da abordagem interdisciplinar para se trabalhar todos os aspectos colocados pelos cuidados paliativos, a física, social, emocional e espiritual. Já o segundo ressalta a importância da troca de conhecimentos e comunicação neste tipo de abordagem.

Para Andrade (2017) cuidar paliativamente de alguém, solicita um trabalho interdisciplinar, priorizando pela complementação dos saberes, pelo compartilhamento de responsabilidades, tarefas, cuidados e pela recusa da simples sobreposição entre as áreas. É fundamental reconhecer o ser humano como um ser integral, que possuem necessidades diferenciadas e específicas e que devem ser

resolvidas em conjunto. Isso faz com que as diferentes áreas do conhecimento se percebam como incompletas.

A noção nos cuidados paliativos de que o indivíduo tem necessidades múltiplas e a certeza de que uma única área não proporcionará as respostas as suas necessidades, fortalece a busca pela efetivação de um trabalho interdisciplinar.

O controle da dor física, atualmente mais acessível, mas ainda distante do ideal, deve ser extensivo às demais 'dores', que acometem o indivíduo em seus momentos finais: as preocupações com os familiares, em especial com os filhos quando estes são jovens; o desconforto por sentir que está 'dando trabalho' para os cuidadores – relato sempre presente na abordagem cotidiana; a necessidade ou a reconhecimento da não necessidade de um conforto espiritual, que independe da religião adotada, e as pendências que nem sempre podem ser resolvidas demandam a atuação dos diferentes profissionais envolvidos e cada um dentro da sua especificidade poderá oferecer respostas adequadas à situação. (ANDRADE, 2017, p. 17, grifos da autora).

Destarte, para Andrade (2017) os cuidados paliativos vão além de uma única alternativa para quem não tem mais a possibilidade de tratamento curativo; possuem uma proposta de atenção ampliada, consciente e organizada em que os diversos profissionais se aliam para oferecerem ao paciente e familiar uma atenção especial em que o momento requer.

Esta proposta ultrapassa apenas o tratamento clínico, envolvendo, além dele, uma série de condutas que visa oferecer conforto, escuta efetiva, atenção aos aspectos emocionais e sociais, resoluções para as demandas imediatas e “a certeza sempre presente de que o homem é um ser único com necessidades, desejos, possibilidades e limites que o fazem sempre e a cada vez especial.” (ANDRADE, 2017, p 18).

Para Nascimento (2017) a interdisciplinaridade por ser confundida com outros tipos de trabalho em equipe, principalmente, na maneira como se dá na prática. A equipe a interdisciplinar é diferente da abordagem multidisciplinar, pluridisciplinar ou transdisciplinar.

Na conduta multidisciplinar não há um trabalho cooperativo, que ocorre de fato em equipe. Mesmo que o trabalho seja desenvolvido em conjunto, não possui obrigatoriamente um objetivo único e pode ser desenvolvido de maneira sobreposta nas diferentes disciplinas, sem que elas se complementem ou se completem com o saber da outra. Na pluridisciplinaridade as disciplinas são agregadas com objetivos distintos, sem que ocorra uma coordenação entre as áreas, mesma havendo

cooperação entre elas. “Já a transdisciplinar se refere ao agrupamento de diferentes disciplinas que podem ter objetivos diferentes, conduzidos de forma a desencadear em uma finalidade comum.” (ANDRADE apud NASCIMENTO, 2017, p. 267)

Sendo assim, diferente das demais condutas citadas acima, na interdisciplinar, as/os profissionais possuem objetivos comuns em que “a busca por uma integração não despreza a multiplicidade das formas de análise, mas se concretiza na complementação dos saberes entre os agentes participantes do trabalho coletivo e no respeito às contribuições de cada área profissional envolvida.” (NASCIMENTO, 2017, p. 267).

A diferença entre trabalho multidisciplinar e interdisciplinar pode ser observada nesse relato:

Eu já trabalhei em lugares que era multidisciplinar com adolescentes. Tinham vários profissionais e cada um fazia seu relatório, inclusive tinha um profissional que fechava o relatório, mas a gente não sentava e não interagía. Aqui não, aqui tem vários profissionais, mas a gente interage mesmo, senta, conversa sobre aquele caso, vê o que a gente pode fazer. É aquela coisa maior do que o multiprofissional, ele é inter mesmo, ele está interligado. Meu trabalho com a psicóloga, nutricionista, fisioterapeuta, o advogado, alguns voluntários. Eu sinto muita segurança se eu estou atendendo o usuário e ele me disse que tem uma renda zero, imediatamente eu já encaminho para o advogado, depois a gente já senta e eu já vejo com ele para ver o que pode ser feito. Então, eu sinto esse trabalho interdisciplinar e esse retorno. (AS 6).

A fala afirma que há uma diferença entre a abordagem multiprofissional e interdisciplinar e que já vivenciou as duas experiências. Diz que na abordagem atual, o trabalho acontece de maneira interdisciplinar e este fato lhe traz mais segurança na sua atuação.

A partir dessa reflexão, de acordo com Nascimento (2017), entende-se que esta interligação entre as disciplinas é construída através de canais de colaboração e comunicação, possibilitando a construção de referenciais teórico-metodológicos ampliados diante das condições da realidade.

A partir de estudos e da experiência profissional da pesquisadora pode-se afirmar que as ferramentas da interdisciplinaridade mais usadas pelas equipes de cuidados paliativos são: reuniões entre os profissionais, estudos de caso, prontuários coletivos, reuniões com familiares e atendimentos em conjunto. Cada profissional, dentro da sua área de conhecimento, se dá como instrumento de trabalho profissional e como espaço para compartilhamento de saberes e conhecimentos, em troca de

enriquecimento mútuo, busca pela horizontalização das relações de poder entre as áreas que compõem a equipe (NASCIMENTO, 2017).

A utilização dos estudos de caso e das reuniões são citadas no relato a seguir:

Eu busco o atendimento interdisciplinar desde quando foi implantada a questão dos atendimentos domiciliares, existe também as reuniões com os cuidadores, a gente busca trabalhar interdisciplinar mesmo, né, fazendo estudo de casos após o término de cada visita de atendimento domiciliar. Então, a gente busca sim, que cada um traga a sua bagagem profissional, buscando um bem comum que é a qualidade de vida desses pacientes. E, nisso eu fico na supervisão para que isso realmente aconteça, porque é o melhor para o usuário. (AS 9).

A profissional, participante da pesquisa, diz que a interdisciplinaridade se dá através dos estudos de caso e das reuniões da equipe com os cuidadores. Afirma prezar por este tipo de abordagem, pois é o ideal para as pessoas atendidas.

A discussão de caso entre a equipe também está presente no próximo relato:

Fazer parte de uma equipe que atue de maneira interdisciplinar também é fundamental, porque o Serviço Social faz uma parte essencial, porém a psicologia, a parte do orientador social, a parte da saúde é de extrema importância. E a parte da discussão da equipe, cada um com suas atribuições e competências, traz conhecimento e te ajuda até no seu próprio campo e a ajudar aquele usuário. E, além de disso, traz um crescimento pessoal gigantesco. (AS 8).

Para a participante, a discussão de caso e o trabalho interdisciplinar é parte fundamental do trabalho, contribuindo não apenas para ampliação de conhecimento, mas também para o crescimento pessoal.

Souza e Bifulco (2010) citam que a equipe pode definir em comum acordo qual a conduta mais apropriada para manter a pessoa confortável, envolvendo questões de higiene pessoal, alimentação, administração de medicamentos para controle dos sintomas, em oposição aos procedimentos invasivos e cirúrgicos e internações em unidade de terapias intensiva. É importante frisar que os familiares devem participar destas condutas, que podem ser alteradas caso solicitem.

Outro aspecto da pesquisa está relacionado ao papel da família nos cuidados paliativos que envolve não apenas a participação na equipe, mas também nos cuidados. Em muitos casos, ela os assume, principalmente, quando a/o paciente precisa de cuidados em domicílio. Sobre este aspecto, a pesquisa de Bertholino (2017) evidenciou que as questões que envolvem a qualidade nos cuidados domiciliares são complexas e englobam fatores sócias, emocionais, espirituais,

dinâmica interna da família, apoio da equipe, a maneira com que se lida com a morte e o suporte das políticas públicas.

Devido a estes cuidados somado aos conflitos emocionais diante da delicada situação, o familiar precisa também ser alvo de apoio da equipe.

A equipe precisa oferecer suporte à família, pois ela muitas vezes, participa ativamente nas decisões e nos cuidados com os pacientes, adquirindo uma nova e desgastante rotina. É necessário que haja espaços para resolver questões pendentes entre os familiares e o paciente, reconciliação de mágoas, pois nem sempre quem está doente é amando por todos da família, vínculos familiares podem estar fragilizados. (BERTHOLINO; SOARES, 2020, p. 95).

Além disso, para Bertholino e Soares (2020) cuidar de um familiar no limite entre a vida e a morte não é uma tarefa fácil e deve envolver não apenas a família, mas também a equipe de cuidados paliativos e o Estado.

O cuidado em domicílio traz desafios aos familiares e provoca muitas consequências sociais, físicas e emocionais. A família passa a executar novas funções voltadas aos cuidados, com rotina intensa e, na maioria das vezes, ininterrupta. Nota-se que o processo de cuidar altera toda a dinâmica familiar e o segredo do sucesso nestes cuidados deve-se ao fato de cuidar tanto da/o paciente quanto da família, enxergando-os na sua realidade social, no seu local de moradia, nas suas relações sociais ou qualquer outro fator ligado à sua história de vida. Além do mais, a família deve estar amparada pela equipe de saúde e pelas políticas sociais (BERTHOLINO; SOARES, 2020).

Em relação ao papel das políticas sociais e do Estado no amparo à família, importante destacar que no atual contexto o familismo⁸ vem ganhando força e o Estado se anulando da sua responsabilidade.

A família possui um papel de destaque na Política Nacional de Assistência Social, porém devido à contrarreforma do Estado, as famílias estão sendo cada vez mais cobradas pelo suprimento do bem-estar da pessoa em tratamento. Portanto, a família está inserida em um contexto contraditório, em que é prioridade na atenção pública e ao mesmo tempo está sendo cobrada e responsabilizada por cuidar da doença avançada de seus familiares. O Estado vem transferindo a responsabilidade dos cuidados para as famílias que, por sua vez, precisa ser amparada pelo mesmo para oferecer cuidados adequados aos seus familiares. Isso mostra que definir a responsabilização pelos cuidados de um ser humano não se limita somente à família, mas envolve também o Estado que vem se esquivando de tal compromisso. (BERTHOLINO; SOARES, 2020, p. 95).

⁸ Para Mito e Prá (2015) o familismo considera que as famílias são as principais responsáveis pelo bem-estar de seus componentes em detrimento do Estado.

Diante do exposto, vê-se que o envolvimento de familiares junto à equipe é fundamental, mas é preciso frisar que a vontade da/o paciente sempre deve ser priorizada. Porém, Saporetti (2010) relata que apesar da maioria das/os pacientes demonstrar desejo em saber sobre a gravidade da sua patologia, muitas/os médicas/os não concordam em contar a eles. Dados brasileiros, segundo o autor, mostram que 83% de pacientes idosos prefeririam ter conhecimento caso tivessem uma doença grave e 77% gostariam de participar das decisões médicas quando a morte estivesse próxima.

O diagnóstico de uma doença é de responsabilidade e informado pelo/a médico/o. Muitas vezes, elas/es omitem a gravidade as/aos pacientes, pois são respaldados pelo artigo 59 do Código de Ética da categoria, que afirma:

[É vedado ao médico] Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA apud RIBA; JUVÉR, 2009, p. 25).

O fato da/o usuária/o não saber da verdade, lhe faz acreditar numa possível cura e lhe tira o direito de participar ativamente das decisões do seu próprio tratamento. Sobre esta questão, o relato da participante a seguir afirma ser a maior dificuldade na sua atuação:

Dificuldades no trabalho... eu acredito que hoje, pra mim, a maior dificuldade é como é feita a comunicação da parte médica para os pacientes. Esse é o ponto que eu sinto muito, muito difícil, você entendeu? Porque às vezes, como eu te disse, isso pra mim é muito forte. Eles chegam desesperados e totalmente desorientados mesmo: ah, ele vai morrer, não tem mais jeito! Essa é uma frase muito recorrente aqui pra mim. (AS 7).

Ela afirma que é recorrente na sua atuação casos em que não há uma comunicação clara entre os médicos, os pacientes e seus familiares sobre sua condição de tratamento e doença. Ainda, sobre este aspecto, relata um fato ocorrido:

A gente tinha um usuário que era da visita domiciliar, ele já estava em cuidados paliativos, inclusive ele estava com diagnóstico de Alzheimer também, além do câncer. E, a família, quando a gente chegou pra visitar, foi feito um cadastro, né, nesse primeiro contato a gente chegou lá, a gente começou a conversar com a família, aí eles disseram assim: Ah, o médico falou que não tem mais jeito. Aquela história, né! Aí a gente sentou com família e a equipe e conversou sobre o que são os cuidados paliativos. A gente chegou até a levar uma cartilha pra eles. Eles não sabiam o que era

Alzheimer, também não sabiam o que eram os cuidados paliativos referente ao câncer. E eu me senti muito realizada quando numa outra visita que retornamos nessa família e eles disseram: Nossa! Muito obrigada por essa cartilha, a gente está sabendo como lidar com ele nas mais diversas situações. A filha até comentou: A minha mãe já entendeu a situação, ela está mais calma. Isso eu pontuo como uma realização. (AS 7).

A participante coloca como uma realização profissional a oportunidade de dialogar abertamente com os familiares sobre os cuidados paliativos e a família sobre a situação dos cuidados paliativos. Na citação, fica claro a importância em se trabalhar com a verdade e que neste caso, trouxe alívio para a família.

Importante destacar que esta orientação citada no relato, foi direcionada à família no sentido de esclarecer de maneira mais educativa o diagnóstico já colocado pelo médico. A/O assistente social juntamente com a equipe auxilia em orientações educativas, mas cabe ao médico, que acompanha o caso, dar o diagnóstico da doença a/ao usuáries/os e seus familiares.

Para Arantes (2019) o que mata é a doença e não saber a verdade sobre ela. É compreensível que haja um momento de tristeza ao ter conhecimento deste fato, porém esta tristeza é uma ligação para que a vida possa ser vivida sem ilusões ou falsas promessas de cura. “Um dos maiores desafios que enfrento no dia a dia é convencer a família de que a pessoa doente tem o direito de conhecer a sua condição de saúde.” (ARANTES, 2019, p. 94).

Ainda, nas reflexões de Arantes (2019) quando se oferece a/ao usuário/a, a oportunidade de conhecer sobre a gravidade da sua condição, a verdade lhe proporciona aproveitar o tempo que lhe resta de maneira consciente, sendo protagonista da sua vida e de sua história.

Na minha rotina, os pacientes conversam comigo sobre sua finitude de maneira aberta e clara. Falamos sobre pontos muito tensos da trajetória das doenças, falamos até dos desejos sobre o funeral. Mas quando esses pacientes falam com suas famílias, especialmente com a parte da família menos preparada para sua morte, eles fantasiam tudo. Falam de planos de viagem, dos jantares, das festas que virão nos próximos anos. Parecem negar a realidade da doença, mas, na verdade, negam a possibilidade de conversar sobre isso, pois duvidam que seus familiares sejam capazes de tolerar o assunto. (ARANTES, 2019, p. 95).

Para Bertholino (2017) ao negligenciar o esclarecimento dos fatos reais a/ao usuáries/o perde o direito de participar de maneira ativa na escolha de questões envolvendo sua vivência que pode ser importante ao final da vida, mesmo quando esta pessoa estiver inconsciente.

Uma das escolhas, por exemplo, é definir como será sua morte e isso pode ser registrada e constar no testamento vital ou diretivas antecipadas. Trata-se de um documento feito pela/o própria/o usuária/o no período enquanto ainda estiver consciente, obrigando que a vontade dele seja cumprida pela equipe médica. Neste documento é possível registrar o desejo do não prolongamento da vida, a realização de procedimentos invasivos ou não, como deseja morrer e quais as pessoas que devem estar presentes neste momento. O testamento vital não pode ser descumprido nem pelos familiares (MOROSINI, 2016).

Arantes (2019) esclarece que a vontade do paciente deve estar registrada no prontuário médico, além disso, as diretivas antecipadas valem somente para condições em que a pessoa está com alguma enfermidade incurável, que provoque sofrimento ou a torne incapaz de ter uma vida consciente e autônoma.

Para se elaborar um testamento vital, Arantes (2019) conta que no cabeçalho lista todos os números dos parágrafos da Constituição Federal, das leis e das Resoluções do Conselho Federal de Medicina. O Brasil é um país que favorece a boa prática da autonomia de vontade e, isso deve ficar bem claro nesse documento.

Importante destacar, que, as diretivas antecipadas estão regulamentadas na Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.995/2012, que as define como o “[...] conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente sua vontade.” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012). As diretivas antecipadas é uma conduta que está respaldada pela ética médica, mas ainda não possui uma lei que a determine no país. Essa é uma questão que já criou alguns entraves entre o Conselho Federal de Medicina e a justiça brasileira.

Seguindo o raciocínio de Arantes (2019), na segunda parte do documento, discorre sobre a escolha das pessoas que a/o paciente define como seus representantes de vontade. Não há necessidade de ser um representante legal, porque neste documento prevalece a definição da/o paciente. Escolhe pessoas que o conheçam, que tenham intimidade com ela/ele a ponto de saber quais são suas decisões e prioridades. E, por fim, na última parte do documento, o indivíduo deve relatar como deseja ser cuidado, englobando aspectos do dia a dia, como por exemplo, banho, troca de fraldas e também cuidados com seu funeral.

Nota-se que trabalhar com cuidados paliativos e com o final da vida envolve questões complexas e a equipe pode enfrentar várias dificuldades de natureza bioética em sua prática. De acordo com Lima et al. (2015), estas questões, por exemplo, envolvem a utilização de tecnologia para prolongar a vida e suspensão de terapias inúteis. Estes aspectos podem ser refletidos através dos conceitos de distanásia, ortotanásia, eutanásia, suicídio assistido e diretivas antecipadas.

A bioética é uma palavra de origem grega, composta pelos termos *bios*, que diz respeito à vida prática/política do homem e *ethiké* é derivada de *ethos*, ligada à ideia de moral ou costume. Compreende-se que a bioética vai além das questões biomédica, englobando a legitimação ética dos atos humanos, que atingem diretamente os seres vivos. É um segmento da ética voltada para questões relativas à vida e à morte, abordando assuntos como prolongamento da vida, a morte com dignidade, eutanásia, entre outros (SEGRE; COHEN apud KOVÁCS, 2003).

A pesquisa de Bertholino (2017) evidenciou que a equipe de cuidados paliativos muitas vezes pode lidar com situações complexas, como por exemplo, o que fazer quando um indivíduo, diante de um sofrimento inesgotável, pede para morrer? Será que a equipe sabe definir qual o momento certo da morte? Esta decisão de fato ocorre em equipe ou ainda está centralizada nas/os médicas/os?

Sobre estas questões Kovács (2003) reflete que condições de vida e morte envolvem vários personagens, entre eles, pacientes, familiares, profissionais da saúde e a instituição hospitalar. Numa relação linear, as decisões envolvem todas/os estas/es personagens. Porém, na maior parte dos estabelecimentos de saúde, com um posicionamento de se evitar um sofrimento a mais, a equipe toma conduta unilateral, argumentando saber o que é melhor para a/o paciente.

O Relatório *Belmont*, elaborado pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, apontou os seguintes princípios bioéticos básicos: beneficência, justiça e respeito às pessoas⁹, sendo que este último envolve duas premissas éticas: a primeira diz que todas as pessoas devem ser tratadas como agentes autônomos e a segunda coloca que todas as pessoas com autonomia reduzida precisam ser protegidas.

⁹ Kovács (2003, p. 162) define estes três princípios como: Beneficência – maximização dos bons resultados para a ciência, a humanidade e diminuição ou evitamento de riscos; Respeito – proteção à autonomia da pessoa, honrando a possibilidade de escolha em participar ou não da pesquisa; Justiça – distribuição equitativa dos benefícios e a segurança do que é razoável, não explorando as pessoas e garantindo cuidadosos procedimentos de pesquisa.

Como já citado, discorrer sobre bioética envolve questões amplas, porém para o contexto desta pesquisa será centralizado nas questões envolvendo os cuidados paliativos e a morte, perpassando por aspectos que envolvem a distanásia e a eutanásia.

No Brasil, atualmente, a prática da distanásia não é aceita pelo Código de Ética Médica, o qual aprova integralmente a prática da ortotanásia. A prática da distanásia está relacionada a utilização de tratamentos inúteis, levando a/o paciente a um sofrimento desnecessário. A/O médica/o que adotar este tipo de conduta poderá responder criminalmente (TORRES, 2012).

O recomendado pelos os cuidados paliativos é a prática da ortotanásia, ou seja, a morte justa, natural e sem sofrimentos, “[...] o seu autor não pratica nenhuma conduta de ação, não mata o doente, mas apenas o deixa morrer, praticando, portanto, uma conduta de omissão.” (TORRES, 2012, p. 426). Arantes (2019) refere ser um pouco mais ousada e acreditar em uma morte que supere a ortotanásia, que além de chegar no tempo certo, pode também ser bela – definindo-a como kalotanásia.

De acordo com Torres (2012) a ortotanásia difere das práticas da eutanásia e/ou do suicídio assistido, que se utilizam de meios e ações para provocar e antecipar a morte. No suicídio assistido, a ação é praticada pela/o própria/o paciente, embora necessite de ajuda para praticá-la. As duas condutas são proibidas no Brasil e sua prática é considerada crime.

No país, infelizmente, a maioria das pessoas relaciona a prática dos cuidados paliativos em sedar a/o paciente para esperar a morte chegar. Acreditam que é apoiar a eutanásia ou acelerar a morte, mas esse entendimento é um equívoco.

Não faço eutanásia, e ninguém que eu conheça que tenha recebido formação consistente em cuidados paliativos a prega ou a pratica. Aceito a morte como parte da vida e tomo todas as providências e condutas para oferecer ao meu paciente a saúde, definida aqui como bem-estar resultante do conforto físico, emocional, familiar, social e espiritual. (ARANTES, 2019, p. 49).

É comum haver uma confusão, principalmente por parte dos familiares, entre eutanásia e sedação paliativa. Os procedimentos não são sinônimos e a sedação não provoca a morte do paciente. A sedação, para Kira (2012) é a administração de medicamentos e doses suficientes para reduzir o nível de consciência, realizada com

aprovação da/o paciente ou responsável. Tem como objetivo aliviar os sintomas intensos e refratários nos pacientes com doença grave terminal.

Importante destacar que, segundo Arantes (2019), a sedação paliativa não é recomendada para todos os casos, ela deve ser indicada apenas para situações em que o sofrimento seja refratário ao tratamento indicado. Porém, o que se observa no Brasil é que há um excesso de aplicação da sedação paliativa. Muitas vezes a/o médica/o não sabe cuidar e nem medicar a dor e/ou a falta de ar. Não sabe atuar em equipe para que o sofrimento existencial e espiritual também seja analisado e aliviado. “Como consequência dessa falta de conhecimento e habilidades, o médico indica a sedação paliativa porque não conseguiria conduzir o processo de morte de seu paciente de outra forma.” (ARANTES, 2019, p. 172).

Bertholino (2017) traz também a reflexão de uma outra prática ainda muito pouco falada e estudada – mistanásia ou eutanásia social. Esta prática envolve a morte injusta ou miserável ocorrida antes do seu tempo. Segundo Mendonça e Silva (2014) a mistanásia se refere à morte de muitas pessoas que não recebem assistência, enfrentam hospitais lotados, com pacientes debilitados e abandonados pelo Estado. Ela ocorre por abandono e descaso.

Esta discussão se faz necessária no atual momento em que o mundo enfrenta uma pandemia causada pela COVID-19 e que, especificamente no Brasil, se presencia um sistema colapsando e pessoas morrendo sem atendimento. Há uma total ausência do atual governo que vem negligenciando ações efetivas ao combate e proteção das pessoas diante do atual cenário, com ausência de políticas públicas voltadas às pessoas que estão mais vulneráveis às consequências sociais provocadas por este contexto.

A mistanásia pode ser causada também pelas condições precárias de vida, pela fome, ausência de água tratada, falta de saneamento básico, desemprego ou condições precárias de trabalho. Estes fatores contribuem para a ausência de saúde e a morte.

A mistanásia é, portanto, uma nova denominação para um problema tão antigo como a própria formação da sociedade. Reflete a exclusão social sob o aspecto institucionalizado e específico, resistente à distributividade e equidade do Estado de Garantia, relacionado às relações médico-hospitalares. (MENDONÇA; SILVA, 2014, p. 181).

Apesar da equipe de cuidados paliativos propor uma conduta interdisciplinar, concorda-se com Andrade (2007), ao argumentar que a sua experiência profissional

tem mostrado que as decisões para a aplicação de determinadas condutas visando o alívio do sofrimento para uma morte tranquila, ainda estão centralizadas nas/os médicas/os, no entanto estas decisões devem envolver também as/os outras/os profissionais das demais áreas que compõem a equipe e também os familiares:

Isso porque, como aponta a Organização Mundial de Saúde (OMS), os denominados cuidados paliativos devem ser, independente do seu local de existência, realizados em equipe e, preferencialmente, por uma equipe em que os diferentes profissionais envolvidos construam um conhecimento integral do paciente/família por meio das diferentes visões e perspectivas envolvidas. Todos então que atendem diretamente ao paciente e família em questão devem ter o direito de opinar e apresentar suas perspectivas e razões para que o consenso seja firmado. (ANDRADE, 2007, p. 66).

Então, de acordo como Morosini (2016) os profissionais de cuidados paliativos devem atuar com valores focados no controle dos sintomas, comunicação clara, com uma equipe embasada nos princípios da bioética, respeito à autonomia da/o paciente, enfim, uma prática humanizada.

A práxis da equipe deve se basear nos princípios dos cuidados paliativos, já citados anteriormente. E estes princípios trazem a importância da atenção dos profissionais à família, pois ela participa ativamente nas decisões e cuidados com a/o paciente, adquire uma rotina desgastante com sobrecarga emocional, que muitas vezes pode levar ao seu adoecimento (SOUZA; BIFULCO, 2010).

Em algumas situações a/o paciente e a família possuem vínculos afetivos fragilizados ou rompidos, e isso se torna um grande empasse para a equipe de cuidados paliativos. Nestas situações Saporette et al. (2012) recomenda atuações voltadas para as abordagens individuais e as reuniões com os familiares, com o objetivo de democratizar as informações, propiciar espaços de diálogos que podem ser positivos quando existe um conflito familiar.

Diante de uma doença grave e de caminho inexorável em direção à morte, a família adoece junto. O contexto de desintegração ou de fortalecimento de laços afetivos permeia, muitas vezes, fases difíceis da doença física de um dos seus membros. A depender do espaço que essa pessoa doente ocupa na família, temos momentos de grande fragilidade de todos que estão ligados por laços afetivos, bons ou ruins, fáceis ou difíceis, de amor ou de tolerância, até mesmo de ódio. As consequências da experiência de doença alcançam a todos, e a rede de suporte que o paciente tem pode ajudar ou dificultar esse momento da vida. (ARANTES, 2019, p.43).

A equipe também deve oferecer um sistema de suporte para auxiliá-las/los no enfrentamento do luto, pela dignidade de uma morte com menos sofrimento possível.

Para Fernandes (2010) nestas condições, tanto as/os pacientes quanto os familiares passam ser foco da equipe visando amenizar o sofrimento. A humanização na abordagem oncológica faz com que as/os profissionais saibam lidar não apenas com as/os pacientes, mas também com aqueles que estão acompanhando o processo, como os familiares e cuidadores.

As/Os profissionais da equipe precisam desenvolver habilidades para lidar com emoções fortes, habilidades de comunicação seja ela verbal ou não. A escuta muitas vezes é uma destas principais habilidades, pois somente a presença em alguns casos já se torna suficiente, uma ação em si. (SAPORETTI et al., 2012).

Para Arantes (2019) a palavra tem poder de transformação e de destruição, às vezes muito maior do que qualquer tratamento médico. “Se não for possível encontrar a palavra impecável, fique em silêncio. O silêncio tem tanto poder quanto a palavra.” (ARANTES, 2019, p. 151).

Nas reflexões de Silva e Araújo (2012) as/os profissionais que atuam na área da saúde, especificamente, com doenças que ameaçam a continuidade da vida, causadora de grandes sofrimentos, não devem apenas saber quando, o que e como falar, mas também quando se calar, substituindo as palavras por um gesto afetivo ou oferecendo apenas o seu ouvir, aproximando-se assim, das verdadeiras necessidades das/os pacientes.

5.2 Atribuições do Serviço Social na equipe de cuidados paliativos

As propostas do Sistema Único de Saúde (SUS) vão ao encontro dos princípios do Projeto Ético-Político Profissional e da Lei de Regulamentação da Profissão de 7 de junho de 1993, que norteiam e orientam a atuação do profissional e “[...] devem ser observados e respeitados, tanto pelos profissionais quanto pelas instituições empregadoras.” (CFESS, 2014, p. 31).

O projeto profissional do Serviço Social luta pela efetivação da democracia e da cidadania e isso envolve a busca pela efetivação e ampliação dos serviços públicos universais e de qualidade, com controle por parte da sociedade nos assuntos e decisões que lhe envolve.

Isso é viabilizado pela socialização de informações; ampliação do conhecimento de direitos e interesses em jogo; acesso às regras que conduzem a negociação dos interesses atribuindo-lhes transparência; abertura e/ou alargamento de canais que permitam o acompanhamento da

implementação das decisões por parte da coletividade; ampliação de fóruns de debate e de representação, etc. (IAMAMOTO, 2007, p. 143).

Bravo e Matos (2012) referem que o Código de Ética da profissão oferece ferramentas essenciais para o trabalho das/os assistentes sociais na área da saúde. Portanto, o trabalho da/o profissional guiado pelo Projeto Ético-Político deve impreterivelmente estar vinculado à Reforma Sanitária.

De acordo com o CFESS (2014), as ações predominantes no Serviço Social são as socioassistenciais, as de atuação interdisciplinar e as intervenções socioeducativas. Medidas que estão interligadas à atuação da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos.

Nas reflexões de Nascimento (2017), atuação da/do assistente social dentro da equipe de cuidados paliativos, possui um caráter socioeducativo por levantar questionamentos e reflexões sobre estereótipos, preconceitos, juízos de valor, assimilados pela sociedade através do senso comum. E, também, pela equipe de saúde, quanto as responsabilidades e forma de se organizar no que se refere aos cuidados das famílias, corroborando ao olhar familista de responsabilização total delas nos cuidados e exclusão do Estado nas suas responsabilidades estabelecidas pela Constituição Federal vigente no país.

A/O profissional possui respaldo técnico, teórico, ético e político para compreender a intervir junto aos indivíduos nos processos relacionados à reprodução de sua vida em suas relações sociais. Além do mais, a atuação do Serviço Social nos cuidados paliativos deve se dar no direcionamento e no entendimento de que atenção paliativa se estabelece no acesso à política de saúde, onde se defende o direito de não sentir dor, de ser cuidado e atendido até os momentos finais de sua vida e de ver seus familiares auxiliados (ANDRADE apud NASCIMENTO, 2017).

Em tal prática, o(a) assistente social, comumente, depara-se com a realidade de pacientes com a terminalidade, que entram em contato com sua própria finitude, exercendo sua autonomia na tomada de decisões sobre sua saúde; ou em momento avançado da doença, isolados socialmente por baixa funcionalidade e/ou baixa lucidez e em perda de papéis sociais, com necessidades de representatividade civil para acesso aos seus direitos. Nesse contexto e a partir da análise dessa realidade, o profissional de Serviço Social se utiliza de instrumentais e ações que viabilizem o acesso a direitos por meio das políticas sociais. (NASCIMENTO, 2017, p. 270).

Seguindo com o pensamento de Nascimento (2017), a/o profissional por sua abordagem crítica e leitura dos aspectos societários, pode atuar com questões que

envolvem o adoecimento, a terminalidade e a finitude pelo viés da compreensão da totalidade, não desconsiderando a relação direta entre qualidade de vida e de morte, que são influenciadas pela maneira como a sociedade de classes se estrutura e como ocorre a sociabilidade capitalista.

Em Bertholino e Nassif (2020), na equipe de cuidados paliativos, a/o assistente social é um/a profissional que deve se destacar pelas suas atribuições e competências. A profissão fortalece a defesa da garantia de direitos da/o usuário/a e família, considerando que os cuidados paliativos têm o objetivo de respeitar a integridade pessoal, dignificando e garantindo que suas necessidades básicas sejam supridas.

Sendo assim, a/o assistente social deve ter clareza de suas atribuições profissionais, inclusive junto à equipe de saúde para poder desenvolver ações conjuntas. Pois ao participar desta equipe, possui ângulos próprios de observação na interpretação das condições de saúde do indivíduo e uma atuação específica para encaminhamento de suas condutas, que são diferentes da/o médica/o, enfermeira/o, nutricionista de outras/os profissionais (CFESS, 2014).

No caso das participantes da pesquisa, elas contam que além do trabalho como assistente social, também coordenam a equipe de cuidados paliativos:

Aqui na ABRAPEC, como meu trabalho é de assistente social e também coordenadora, ele fica muito próximo tanto da equipe técnica e também dos funcionários, é muito próximo de troca mesmo de experiência, de estar o tempo inteiro orientando as meninas justamente para que nosso foco não seja aquele trabalho maçante é... na doença, mas sim na qualidade de vida. Eu gosto muito de trabalhar o slogan da ABRAPEC, que é carinho e apoio à vida, oferecendo este acolhimento, este momento diferente para o usuário. Tanto que sempre que o usuário vai dar um depoimento, eu acho muito bonito que eles trazem, antes de falar do medicamento recebido ou do exame, eles trazem essa questão do acolhimento, da escuta, do apoio. Então, o nosso trabalho, que é um trabalho de vários profissionais, é um trabalho muito próximo que a gente pode não chamar de multi, mas de interdisciplinar, por ter mesmo essa coisa do sentar e conversar. (AS 6).

No caso do atendimento domiciliar, você faz uma parte da coordenação da equipe. Por mais que as decisões sejam tomadas todas em conjunto, você consegue coordenar a equipe. (AS 8).

A partir do exposto fica evidente que é o Serviço Social que coordena a equipe atuante em cuidados paliativos. Além disso, complementa que há muita troca de experiência e o foco do trabalho está na qualidade de vida. Relata que o acolhimento e o apoio recebido pelos atendidos são valorizados por eles e que o trabalho acontece de maneira interdisciplinar.

A questão do trabalho em equipe também é pontuada nessa fala:

Hoje é um trabalho muito bem alinhado. Então, a equipe toda trabalha para o bem comum e cada um respeita a atuação de cada profissional, né. Então, eu acho isso super importante, porque aí atinge um objetivo maior com aquele usuário, naquela condição. Então, a gente sempre faz estudo de caso em relação ao paciente, pra trazer pra ele o melhor, né, o que cada um pode fornecer naquele momento. Isso aqui na ABRAPEC o pessoal é bem alinhado, é bem atuante e eu acho bem interessante. Na questão com a rede, eu vejo que hoje eles enxergam a importância do profissional nessa área, então tem muito valor o que o assistente social faz, o que o assistente social coloca. Então, eu vejo que isso também mudou bastante. (AS 9).

A participante afirma que a equipe toda trabalha bem articulada e com um objetivo de atingir o bem comum. Em relação ao trabalho com a rede, reforça que atualmente reconhecem a importância do trabalho da/do assistente social.

Como membro da equipe que consiste em uma abordagem interdisciplinar, a atuação da/do assistente social ocorre de maneira articulada com os demais profissionais. Faz parte da sua intervenção a elaboração e efetivação das políticas sociais e do seu acesso pelos/as usuários/as. Sendo assim, é importante frisar a relação entre o saber e a prática para a criação de novas possibilidades para a classe trabalhadora, pois são estas pessoas que mais sofrem com a falta de saúde e, por conseguinte, a ausência de dignidade na convivência com sua finitude (NASCIMENTO, 2017).

Cabe, portanto, ao profissional de Serviço Social, considerar-se importante e imprescindível em uma equipe de saúde, buscando, em toda a sua vida profissional, o aprimoramento, a atualização e a capacitação específica em Serviço Social por meio dos diversos espaços promovidos pelas entidades de organização da categoria e das instâncias educacionais existentes. Dessa forma, terá uma aparo teórico para a percepção das possibilidades de proposição do próprio trabalho no cotidiano de sua atuação, assim como, para incentivar e proporcionar um atendimento interdisciplinar, que garanta e viabiliza o acesso à saúde em sua integralidade, inclusive no contexto do adoecimento, terminalidade e finitude da vida. (NASCIMENTO, 2017, p. 278).

A partir dessa análise está evidente que deve-se destacar que a/o assistente social é um/a profissional imprescindível nos cuidados paliativos, visto que tem uma capacidade de analisar o contexto social que envolve as/os usuárias/os e seus familiares. A profissão contribui proporcionando uma leitura crítica da realidade social, que são fundamentais neste tipo de atuação colaborando assim, na melhoria da qualidade de vida e de morte destas pessoas (SIMÃO et al., 2010).

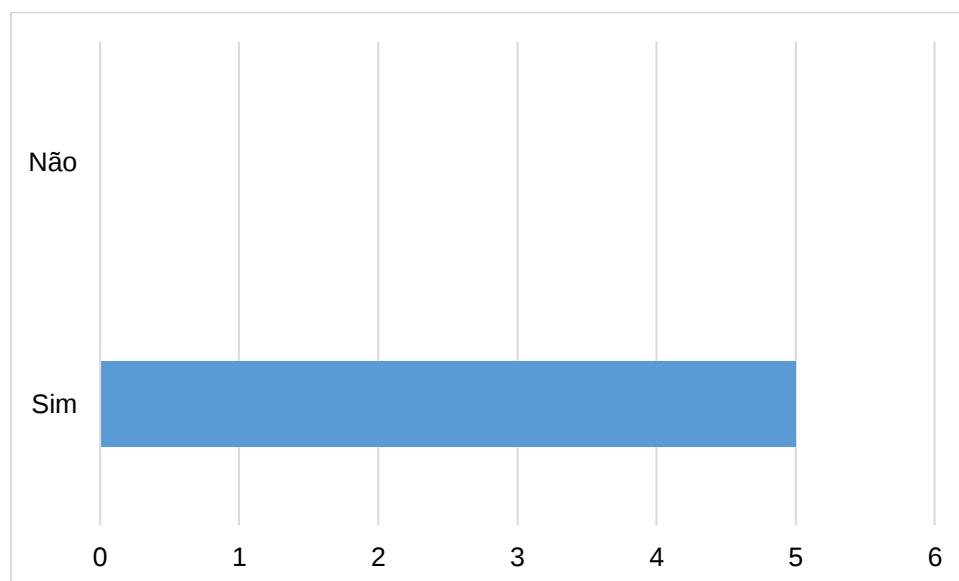
No relato abaixo nota-se que há uma valorização da equipe quanto ao trabalho da/do assistente social:

Eu acho que... eu percebo, eles sentem que existe uma abertura, que eles podem se aproximar, perguntar, não existe assim, aquela coisa de hierarquia. E eu acho que eles também acreditam no trabalho do Serviço Social dentro da instituição, desse acolhimento, desse olhar diferenciado, de acolher, mas entendendo que a gente não vai tutelar o usuário, né. Eu me sinto dentro dessa equipe, eu me sinto fazendo a diferença e as colegas de trabalho percebem isso. (AS 6).

A participante conta que o trabalho é desenvolvido numa relação horizontal e que a equipe tem abertura para dialogar. Cita que a equipe acredita em seu trabalho por ter um olhar diferenciado e sente que ele faz diferença na equipe.

Em relação ao reconhecimento da equipe pelo trabalho da/do assistente social, o resultado da pesquisa, a partir dos questionários, mostra o seguinte:

Gráfico 8 – Reconhecimento da equipe pelo trabalho da/do assistente social



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

No gráfico pode se observar que todas as assistentes sociais consideram que a equipe reconhece seu trabalho. Uma das participantes ainda complementa:

Ao trabalharmos na perspectiva do cuidado ético e da humanização da prática, estamos fazendo um uso consciente de todos os nossos conhecimentos, sentimentos e valores, na busca da qualidade do atendimento de nossos atos profissionais. (AS 2).

O relato traz a importância do cuidado ético, de uma prática humanizada e da utilização consciente do conhecimento para buscar um atendimento com qualidade.

Segundo Ferreira (2017), o/a assistente social com sua formação generalista, respaldada por seu conhecimento teórico-metodológico, técnico-operativo e ético político, e, ainda, baseado em uma formação crítica, insere-se em diversos espaços ocupacionais, atuando com diferentes realidade e populações. Em se tratando dos cuidados paliativos, o atendimento:

[...] demanda do profissional uma capacidade de articulação junto à equipe na busca pela garantia de direitos. Compreendendo o processo de terminalidade como um processo dotado de desafios para quem o vivencia, entende-se que a atuação dos(as) profissionais envolvidos deve priorizar a amenização do sofrimento e facilitação das decisões por parte dos usuários e de suas famílias. (FERREIRA, 2017, p.294).

Para Andrade (2017) o foco da/do assistente social nos cuidados paliativos se dá na garantia e qualidade de vida aos pacientes até os momentos finais e na sua morte; auxílio na manutenção do equilíbrio familiar, voltado para “não só entendê-las, mas também, e principalmente, de atendê-las; de junto a elas propor alternativas que amenizem o sofrimento enfrentado.” (ANDRADE, 2017, p. 15).

Nota-se, então, que a intervenção do Serviço Social em cuidados paliativos deve voltar-se não apenas para a pessoa em tratamento, mas também para a família, pois além dela enfrentar todas as dificuldades do contexto social e desgaste emocional em relação ao enfrentamento de uma doença grave, muitas vezes é sobrecarregada por ter que exercer a função dos cuidados em domicílio (BERTHOLINO, 2017).

Ademais, segundo Andrade (2017) é preciso saber lidar com a proximidade da morte cabendo as/aos profissionais entender e respeitar o significado da morte tanto a/ao paciente quanto ao familiar. E, para conviver com pessoas em tratamento paliativo é preciso aprender a lidar com a morte como algo natural, buscando junto à equipe profissional, que ela seja um processo tranquilo, com dignidade e com aceitação (BERTHOLINO, 2017).

A/O profissional do Serviço Social dentro da equipe de cuidados paliativos, deve manifestar escuta ativa e oferecer respaldo na manifestação dos sentimentos presentes no processo de luto. Deve realizar uma análise de conjuntura societária das/os atendidas/os, buscando o entendimento das manifestações da questão social, inclusive da morte e das condições que levam ao seu desencadeamento. O/A

profissional atua tanto em orientações burocráticas quanto no acolhimento, visando a facilitação do processo de luto.

No processo de luto “espera-se que o assistente social alcance o empoderamento necessário para vislumbrar sua importância como agente potencial na redução de danos do processo de luto e na prevenção do luto complicado.” (COSTA, KARAM, JACOBUECCI, 2017, p. 87).

Segundo Costa, Karam, Jacobucci (2017) a/o assistente social deve fazer escuta ativa e auxiliar nas reflexões visando a expressão e elaboração de sentimentos existentes no processo de luto da/o paciente, família e equipe. A profissão poderá identificar as demandas expressadas no processo de luto, pois seu trabalho é executado através de amplos instrumentos de avaliação. A percepção ocorrerá através da compreensão dos vínculos, da rede de apoio e das implicações de morte iminente.

Não é incomum pacientes lúcidos e orientados manifestarem preocupações com os filhos, demais familiares e animais de estimação e angustiarem-se com questões organizacionais, financeiras, laborais e burocráticas. Logo, o assistente social atuará na lida com estas questões de forma prática e social e, também, com o entendimento de que tal organização desempenha papel fundamental no processo de luto antecipatório. (COSTA, KARAM, JACOBUECCI, 2017, p.88).

A/O profissional de acordo com Costa, Karam e Jacobucci (2017) deve respeitar a dinâmica familiar e a equipe deve ter ciência de que não há romantismo no morrer e que nem sempre ocorrerão finais felizes.

A exemplo disso, a pesquisadora deste trabalho tem em sua memória a primeira situação em que este fato ocorreu na sua atuação profissional. Foi durante a primeira visita da equipe profissional nos leitos da enfermaria de cuidados paliativos oncológicos, em que um/a das/os usuárias/os relatou emotivamente a saudade que estava dos seus animais de estimação. Ele e a filha choravam muito durante o relato de sua rotina com os cuidados, o vínculo e a importância que eles representavam em suas vidas. A médica então, imediatamente, sinalizou à equipe para que houvesse um início de intervenção visando uma possível alta deste paciente a fim de que conseguisse rever seus animais. No entanto, o usuário faleceu na noite do mesmo dia e este reencontro infelizmente não ocorreu.

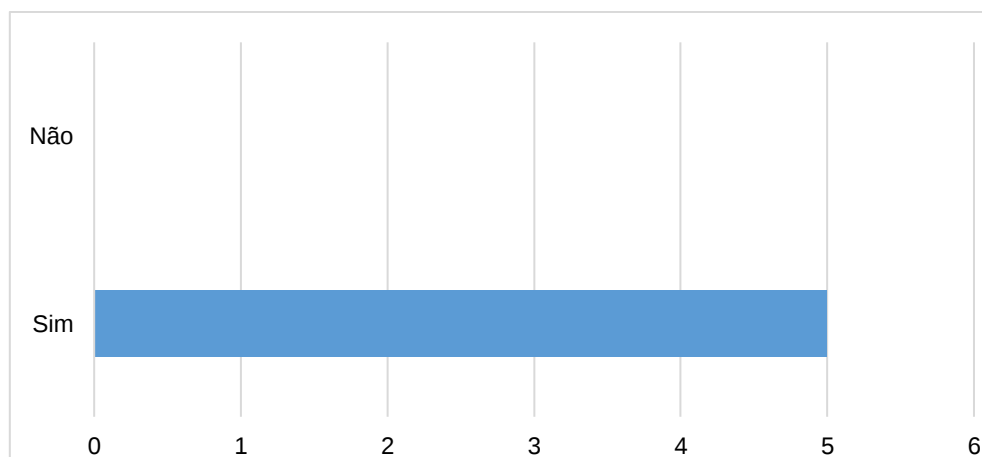
Nota-se que apesar do/da profissional trabalhar com a família questões que envolvem o óbito/luto, a experiência profissional da pesquisadora mostrou também, que durante sua atuação na enfermaria de cuidados paliativos, precisou apresentar

ao demais membros da equipe que, de acordo com orientação do CFESS, não é função do/da assistente social realizar a comunicação do óbito aos familiares. A/O profissional pode participar da comunicação junto da equipe, mas não fazer a comunicação. A atuação do/da assistente social se dá principalmente após a comunicação deste óbito já ter sido realizada pela/o médica/o que acompanhou o processo.

A respeito dessa atuação os Parâmetros do CFESS (2014) orientam sobre as funções que não devem ser realizadas pela profissão na área da saúde como um todo. Como por exemplo, agendamento de consultas e exames, requisição de ambulância para transporte e alta, levantamento de vagas em outras unidades de saúde para realizar transferência hospitalar, elaboração de declaração de comparecimento na unidade quando o atendimento não for realizado pela/o assistente social. Além do mais, não é competência realizar terapias individuais, grupais, de família ou comunidade, mas deve fortalecer a orientação social visando a ampliação do acesso aos direitos sociais dos indivíduos e da coletividade.

A contribuição dos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde do CFESS, é evidente para nortear as atividades profissionais nessa área. No entanto, nenhuma das participantes que participou das entrevistas respondeu sobre esta questão por referirem não conhecê-los. Já, em relação as profissionais que participaram da aplicação do questionário, o gráfico abaixo demonstra o seguinte resultado:

Gráfico 9 – Conhecimento dos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde do CFESS



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

De acordo com o gráfico, as assistentes sociais que responderam ao questionário afirmaram que conhecem os Parâmetros.

Duas profissionais ainda complementaram:

A integralidade e a intersetorialidade são fundamentais para a atuação dos assistentes sociais. (AS 4).

Procuro sempre atuar dentro dos Parâmetros da profissão. (AS 1).

O primeiro relato cita a importância do trabalho com a integralidade e intersetorialidade, que são aspectos da Política de Saúde trazidos e reforçados pelos Parâmetros. O segundo afirma que busca em sua atuação seguir esses Parâmetros.

Nas reflexões de Ferreira (2017), desafios também fazem parte do cotidiano de trabalho com os cuidados paliativos, como por exemplo a relação com a equipe, com a instituição empregadora, no atendimento e compromisso com as/os usuárias/os, que leva a necessidade de estratégias profissionais para a concretização de uma prática consciente e crítica.

A experiência profissional tem proporcionado uma vivência direta na atuação junto às pessoas com câncer em cuidados paliativos oncológicos, pois há cerca de 15 (quinze) anos a pesquisadora atua como assistente social em projetos que envolvem essa área. A atuação profissional em atividades diferenciadas em equipes de cuidados paliativos de Hospital, Associação, Gestão, acrescida de estudos e pesquisas, demonstram os seguintes aspectos:

- 1) Dificuldades para compreender e consolidar a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos;
- 2) Dificuldades de encontrar produção acadêmica e obras literárias para respaldar a atuação profissional em cuidados paliativos;
- 3) Ausência ou pouca atenção da categoria profissional sobre o debate da temática, no âmbito do CRESS e do CFESS;
- 4) Ausência ou pouca atenção da categoria profissional sobre o debate da temática, no âmbito de eventos representativos, como o Congresso Nacional de Serviço Social (CNSS) e o Congresso Nacional do Serviço Social em Saúde (CONASSS).

A experiência tanto profissional quanto no desenvolvimento de pesquisa, demonstra que os cuidados paliativos ainda são pouco discutidos pela categoria

profissional, há poucos trabalhos publicados em revistas científicas em Serviço Social, poucos debates em Congressos da categoria profissional, entre outros e isso pode ser um dos fatores que dificulte a compreensão da filosofia dos cuidados pelas/os profissionais ao iniciar a atuação neste serviço.

Torna-se importante a defesa deste trabalho amplo, pois como membro da equipe de cuidados paliativos, a/o assistente social compartilha a complexidade do seu significado e, muitas vezes, precisa agir de maneira pontual, rápida, onde o amanhã pode ser tarde. “O tempo faz toda a diferença para a atuação do assistente social no contexto dos cuidados paliativos.” (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017, p. 215).

O Serviço Social tem como demandas na equipe de cuidados paliativos o acolhimento da família para trabalhar com sentimentos de incapacidade, frustração, entre outros, que podem fazer parte do cotidiano profissional, pois em alguns casos, a proximidade com a morte provoca a necessidade de rever as relações, os direitos sociais só foram concretizados após o óbito, entre outros fatores.

Diante dos diversos exemplos, que poderiam ser retratados pela pesquisadora, vale destacar o de um jovem que estava internado em uma unidade de cuidados paliativos no estado de São Paulo, mas sua família residia na região nordeste. Quando chegou à unidade de cuidados paliativos estava relativamente dependente de oxigênio e fez um pedido à equipe: voltar à sua residência para se despedir de seus familiares antes de falecer. Naquele momento iniciou-se uma corrida contra o tempo para que ele pudesse suportar uma viagem de avião sem o uso do oxigênio, porém devido as condições clínicas era preciso permissão da companhia aérea, já que a médica não poderia liberá-lo sem o suporte do cilindro de oxigênio para caso de emergência. A cada dia que se passava as condições clínicas iam se agravando e, infelizmente, a liberação não ocorreu. Todo o processo foi intermediado pelo Serviço Social e pela médica. Então, chegou-se o momento de dar a notícia, de que ele não conseguiria rever a sua família antes de falecer. Foi um momento de angústia, frustração e emoção, principalmente, quando ele agradeceu e reconheceu o esforço das profissionais. Mas, o momento mais impactante veio depois, ao vê-lo aos prantos, se despedir dos familiares por telefone.

A frustração também foi citada por uma das participantes da pesquisa:

[...] eu tive um paciente que ele estava sofrendo negligência e ele não conseguia falar, ele escrevia pra mim. Ele ganhou essa confiança em mim

pra escrever e ele escrevia, Ele tinha uma cuidadora, ele tinha um irmão. A cuidadora me falava... a parte da negligência era que ele precisava de uma internação, porém o familiar, no caso o irmão, não queria interná-lo. E ele não conseguia se expressar, ele ficava submisso ao irmão para tomar essa atitude de conversar no hospital e pedir isso, porque ele estava sofrendo demais, demais! É... então, eu conversei com ele, fiz uma reunião, mas logo ele faleceu e eu senti que não consegui, porque não dependia só de mim, não consegui fazer um papel efetivo. Ele não estava tendo cuidados paliativos, cuidados paliativos não é isso. Cuidados paliativos são totalmente ao contrário, é você dar qualidade de vida. Porque aquela pessoa já está sofrendo demais com toda aquela situação e aí, quando as coisas não favorecem, fica pior. (AS 8).

Para a profissional o fato de ter vivenciado uma situação de negligência e não ter tido tempo hábil para agir, representou uma sensação de frustração. A questão do tempo nos cuidados paliativos, já citado anteriormente, faz toda a diferença na atuação profissional com os cuidados paliativos.

Já o relato a seguir traz sobre um desafio no trabalho com os cuidados paliativos:

[...] pela questão nossa aqui [...] é a questão do trabalho em rede. Aqui a questão dos cuidados paliativos ele é novo no sentido do trabalho da equipe multidisciplinar, então, ele é muito novo. Eu comecei a observar que isso começou a ser uma área importante, um trabalho mais delicado né, olhar para este tipo de público mesmo, que estou aqui na ABRAPEC desde 2014, tem uns dois anos aí, no máximo, que eu e que todo mundo de maneira geral, a rede de maneira geral começou a dar mais atenção pra esse tipo de paciente, de usuário, né. (AS 9).

Para a assistente social trabalhar com a rede é um desafio, pois afirma que no município onde trabalha, atuar com os cuidados paliativos ainda é algo muito recente e que a rede começou a valorizar este tipo de trabalho há uns dois anos.

Ainda, traz um outro aspecto dos desafios neste tipo de abordagem:

O que eu vejo de desafio é primeiro compreender que por mais que a gente ofereça o máximo do que a gente pode, o óbito é fato, é um desafio. É também o desafio de toda a equipe entender essa importância. (AS 6).

Nesse relato, o óbito está presente como sendo um desafio não apenas para ela enquanto assistente social, mas para toda a equipe. Por outro lado, também houveram relatos de realizações neste tipo de trabalho como os dessas participantes:

Ah! A realização eu sinto na questão de quando a gente vê que realmente a equipe toda trabalhou num bem comum, na qualidade de vida tanto daquele usuário, daquele paciente como na família, no contexto familiar. Você vê que você conseguiu dar uma qualidade de vida pra esse usuário nesse término, nessa situação, tanto física, como emocional, social, não só para o paciente que tá ali naquela condição, mas todo o contexto, toda a família, isso pra mim

é uma realização, né. A gente poder atuar ali, trabalhando com os direitos desses pacientes, a equipe interdisciplinar estar bem alinhada, buscando todos a qualidade de vida desse paciente. Então, eu acho que isso, pra mim, é uma realização e, temos alcançado bastante, mesmo com os desafios, temos alcançado bastante. (AS 9).

A realização é o esforço de oferecer qualidade de vida, esperança, fornecer suplementação, fralda (se referindo aos benefícios que a ABRAPEC fornece), todos esses materiais que eles precisam, todo esse acolhimento e ouvir isso do usuário, ouvir isso do familiar e, mesmo quando ele vai a óbito, quando o familiar vem nos agradecer e traz pra gente assim, que se não fosse a nossa participação, que teria sido tudo muito mais difícil. Então, isso é a parte boa, assim, que apesar de ver tudo aquilo, a gente sabe sim que está oferecendo qualidade de vida. (AS 6).

Nos dois relatos, nota-se que proporcionar a busca por qualidade de vida dos de usuários atendidos e seus familiares se torna uma grande realização profissional. Uma das profissionais também cita a questão do bom engajamento no trabalho da equipe interdisciplinar, visando uma qualidade de vida em todos os aspectos, no social, emocional, físico e mesmo com desafios, elas/es têm conseguido atingir o objetivo. A outra participante levanta a importância do acolhimento, da escuta e destaca a diferença que o trabalho realizado traz para essas pessoas. Já o relato seguinte conta que:

Você cresce como pessoa, você vê diversas realidades que juntas elas se tornam uma só, né. É... às vezes o familiar, o cuidador, ele te vê como parte da família. Ele fica feliz em ver você visitando ele. Só de você chegar na casa deles, às vezes é algo... é uma experiência de cuidador tão solitária, que só deles verem você chegando já traz uma tranquilidade tanto para o cuidador quanto para o paciente. Você ouve relatos do cuidador falando que naquele dia que a gente foi visitar, ele passou o dia muito melhor, o paciente. Isso traz uma realização profissional, porque você vê que por mais que você, às vezes, não consiga efetivar aquele direito, vamos supor, não conseguiu o CADÚnico ou não conseguiu o BPC, né, que é um direito essencial pra eles, é... você tornar o dia daquela pessoa bom, você conseguir fazer uma orientação que ajudou nos cuidados, ajudou ele a sentir menos dor, a equipe como um todo conseguiu isso. (AS 8).

A assistente social conta sobre a tranquilidade e satisfação em que o usuário e familiar sentem ao receber a visita da equipe e, isso lhe proporciona uma realização profissional, pois mesmo com alguns desafios como o de não se atingir a efetivação dos direitos, o auxílio nos cuidados, as orientações, já trazem um alívio para eles.

Além das realizações profissionais, as participantes contaram sobre a importância que este trabalho ocupa em suas vidas. Na fala seguinte, nota-se que ele é muito importante:

Isso é extremamente importante. Todo mundo está sujeito a isso. Todos estão sujeitos a isso. Então, quando você lida com uma situação dessa, uma pessoa, né, com cuidados paliativos, você vê a família, as mudanças que eles trazem, querendo ou não, te traz uma reflexão, né. Você traz isso pro seu dia a dia. Eu acho que te deixa um pouco mais humano e, na questão profissional, faz com que você realmente lute pela qualidade de vida daquele indivíduo, né. Você busca realmente a qualidade de vida daquele indivíduo naquele momento e, acho que você fica até mais reflexiva. Eu acredito que, não só eu como já ouvi muito, a equipe mesmo que trabalha comigo, já ouvi muitas, muitas, muitas reflexões assim, né. Nossa! Eu acho que você dá um valor diferente pra vida, pro dia a dia. (AS 9).

A profissional afirma que a atuação com os cuidados paliativos traz uma reflexão de vida para a sua realidade cotidiana, deixando-a mais humana. E como profissional, busca de fato uma atuação que preze pela qualidade de vida das pessoas atendidas. Ela observa este tipo de reflexão também com os demais membros da equipe e este fato proporciona o valor diferente para suas vidas.

Já, essa profissional afirma que:

É uma vivência que você leva pra vida toda. Você aprende muito! É... com tantas realidades e com um só objetivo você torna aquilo, assim, um desafio, porque você sai daqui e você pensa naquele paciente, que aconteceu aquilo, o que melhorou ou que você precisa melhorar a sua atuação naquilo. Você fica pensando nisso, entendeu? Porque como eu disse, é algo que você está dentro da casa da pessoa, você se torna parte daquilo, entendeu? Então, não é só importante pra eles, é importante pra gente como profissional também. É uma experiência que você leva pra vida toda. (AS 8).

A participante relata que esta experiência traz muito aprendizado, levando a refletir sobre como melhorar a sua atuação profissional. Expressa que o fato de realizar os atendimentos no espaço de convivência destas/es usuárias/os, a torna parte integrante desta realidade e isso é importante para ela e para os pacientes, se tornando uma experiência que se levará para a vida toda.

A questão da satisfação pessoal também é observada em outro relato:

Nossa! Enquanto pessoa, ele nos engrandece, saber que você está sendo útil pra alguém, não só nos cuidados paliativos como em qualquer atendimento. Saber que você fez a diferença, uma simples orientação, informação, acolhimento, um olhar, uma palavra, É importante, eu sinto sim o quanto é valioso e importante. (AS 6).

A profissional afirma que este trabalho a engrandece como pessoa. Ter consciência de que sua atuação está sendo um diferencial na vida daquelas pessoas, através das orientações e do acolhimento faz sentir que seu trabalho é valioso.

Ao analisar as falas das participantes nota-se que mesmo com os desafios, o trabalho com os cuidados paliativos é muito enriquecedor, pois proporciona reflexões tanto para sua própria vida como para seu aperfeiçoamento profissional. E assim, “O Serviço Social em cuidados paliativos vem construindo sua trajetória na própria prática que realiza, seja enfrentando os percalços de uma realidade ainda não tão clara, seja abrindo caminho onde os direitos ainda não são reconhecidos por todos.” (ANDRADE, 2017, p. 8).

5.3 Atuação da/o assistente social nos cuidados paliativos

Para a atuação profissional da/o assistente social na equipe de cuidados paliativos, especificamente, se tratando as atribuições e competências profissionais, destaca-se neste item os aspectos teórico-prático e técnico-operativo. Estes envolvem a maneira como a/o profissional atua no seu cotidiano de trabalho, através da abordagem, acolhimento, entrevista, visitas, elaboração de relatórios, reuniões, trabalho com a equipe, entre outras.

Para Ferreira (2017) a/o assistente social tem como competência analisar questões que perpassam a vidas das/dos usuários para além da doença e do sofrimento físico. É preciso conhecer a história da pessoa atendida, entender seu papel no contexto familiar, como foram construídos seus vínculos familiares, sua condição socioeconômica, seu meio de subsistência, local de moradia, rede de suporte social, entre outros aspectos que impactam diretamente no processo saúde-doença, para que se possa construir junto com a/o usuário e sua/seu cuidador/a meios para enfrentar o momento vivenciado. Como reflete Ferreira (2017, p. 284) “Estratégias de acolhimento e escuta qualificada permitem que o profissional consiga compreender os limites vivenciados e as possibilidades postas aos sujeitos e suas famílias no processo de adoecimento.”

Na maioria das vezes, para Ferreira (2017) a/o assistente social faz o intermédio entre a família, a/o usuária/o e a equipe profissional, transmitindo a realidade de vida das pessoas atendidas e de suas famílias, seus limites e possibilidades, sua rede de suporte social e sua história de vida, com o objetivo de que a equipe elabore um planejamento de ação coerente com as necessidades destas pessoas, respeitando as suas particularidades e diversidade sociocultural.

Sobre este aspecto, uma das participantes da pesquisa relata:

Primeiro eu busco conhecer um pouco a realidade do usuário, saber as dificuldades, é... buscar entender um pouco a questão social que eles estão vivendo. É... como eles estão conduzindo aquela situação até pra que a gente possa direcionar pra algum outro profissional ou não, né. Então, primeiro a gente faz uma abordagem pra conhecer através do relatório social, conhecer um pouco a realidade daquele usuário. Diante das informações que eu consigo buscar ali pra poder direcionar eles, então eu faço uma abordagem pra conhecer a questão social daquele usuário, conhecer a realidade que eles estão vivenciando, conhecer também um pouco da história, se eles tinham uma perspectiva, como é que eles vivenciavam, como eles viviam antes dessa situação acometida de uma doença grave pra gente poder direcionar. Respeitando sempre a cultura de cada paciente, que eu acho isso importante também, respeitar como eles vivenciavam isso e como estão trabalhando com isso agora. (AS 9).

A profissional afirma que faz um trabalho inicial para conhecer a realidade e a história de vida das pessoas atendidas, respeitando sempre sua cultura. Relata, também, que este tipo de conduta auxilia na relação do trabalho com a equipe.

Conhecer a realidade de vida do usuário também está presente na fala de outra participante:

Inicialmente o usuário ou familiar vem aqui na unidade pra fazer o cadastro, né. No caso, se ele é um paciente que já está em cuidados paliativos ele é encaminhado para o serviço de visita domiciliar que a gente realiza. E aí a gente vai conversando. Nesse primeiro contato eu tento captar o maior número de informações possível sobre esse usuário, sobre a condição de vida dele, pra que a gente possa dar seguimento ao trabalho, né. Se vai precisar de uma suplementação, se vai precisar dar entrada no BPC, dar entrada em algum benefício e a gente vai fazendo esse acompanhamento com eles. (AS 7).

Para ela o primeiro contato através do acolhimento é importante para conhecer e colher o máximo de informações possíveis sobre a realidade para, a partir de então, dar seguimento às condutas e intervenção profissional.

O acolhimento é uma das atividades praticadas pelo Serviço Social na área saúde, pois:

[...] é parte integrante do processo interventivo dos assistentes sociais e congrega três elementos que agem em concomitância: a escuta, a troca de informações e o conhecimento da situação em que se encontra o usuário. Também se pode dizer que o acolhimento objetiva o acesso à direitos das mais diversas naturezas, bem como a criação de vínculo e a compreensão de elementos para fundamentar uma futura intervenção. Portanto, é um importante elemento no campo das ações profissionais uma vez que é a partir de seu desenvolvimento que ocorre a identificação das necessidades do usuário e após sua realização, é necessário o planejamento e a escolha das ações profissionais a serem desenvolvidas. Além disso, é o momento de aproximação com o usuário, que demanda exigências quanto ao conhecimento do profissional, desde a utilização da entrevista até os fundamentos teórico-metodológicos, ético-políticos da profissão, bem como as normativas do campo da saúde e da rede de proteção social, a fim de

melhor atender as necessidades do usuário, de forma resolutiva e com vistas ao cumprimento do princípio da integralidade. (CHUPEL, MIOTO, 2010, p. 55).

Pelas reflexões de Chupel e Miotto (2010) se acontece uma a escuta da demanda da/o usuária/o, se ela/ele é reconhecida/o como cidadã/ão, as/os assistentes sociais participam do processo de acolhimento na instituição e este processo demonstra especificidades em seu desenvolvimento que têm relação com o propósito da profissão em sua contribuição social.

Em outro relato trata-se da importância do trabalho com a família:

É... aqui na ABRAPEC nós damos atenção pra esse tipo de usuário através dos atendimento domiciliar. Então, assim, a equipe leva o mesmo serviço que acontece na unidade nas casas para esses pacientes com cuidados paliativos. Então, além da equipe trabalhar isso no domicílio, a gente também busca trazer o contexto familiar pra eles nos serviços oferecidos pela unidade. Então assim, a gente trabalha a família como um todo. Então, acredito que a gente tenta buscar todo o contexto familiar e social das pessoas em cuidados paliativos tanto na unidade como em domicílio. (AS 9).

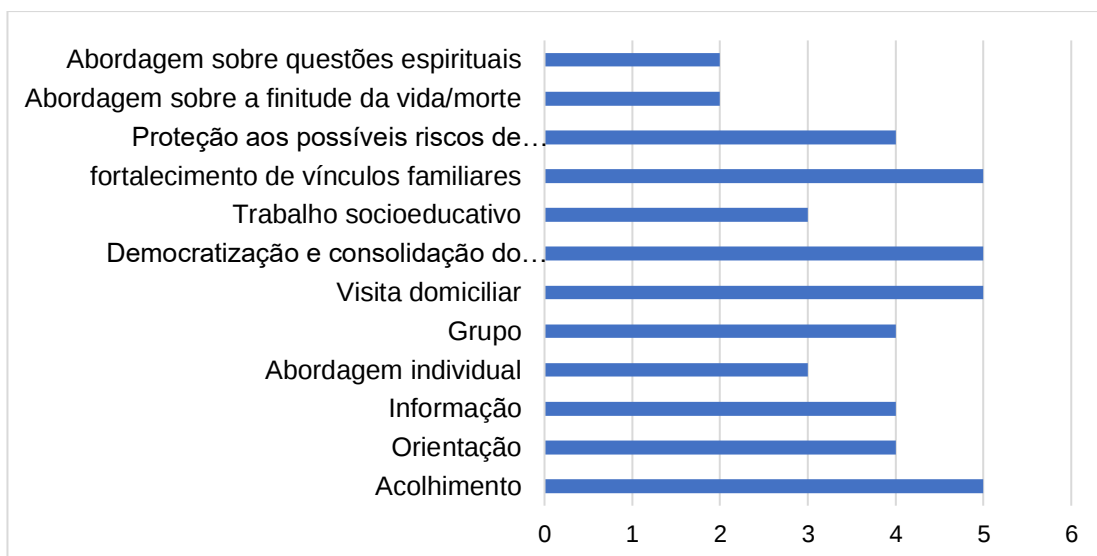
Segundo o relato, é importante trabalhar a família como um todo e isso ela realiza através dos atendimentos domiciliares e na unidade de atendimento, visando englobar todo o contexto familiar e social dos atendidos.

Já a fala a seguir, traz a importância de se trabalhar com o cuidador:

O Serviço Social lida muito com o cuidador, é... grande parte, pelo menos na minha experiência, eu lido muito com o cuidador. Então, eu faço a parte do acolhimento, que é a parte essencial. Você precisa ter um perfil para trabalhar com isso, você não pode ser extremamente técnico, porque eles não vão nem te ouvir. Você precisa sentir o que aquela família está passando, eles percebem isso. (AS 8).

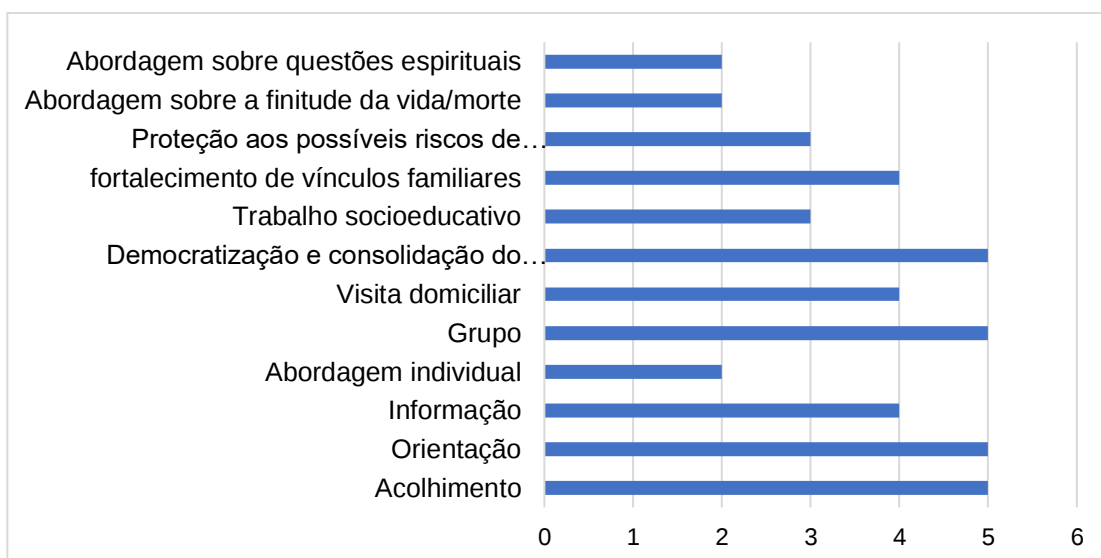
A profissional conta que, na sua experiência, o trabalho do Serviço Social com o cuidador é bastante presente. Além disso, ela retrata a importância do acolhimento, fazendo uma ressalva de que o profissional precisa ter perfil para desempenhar este tipo de trabalho.

Os aspectos trabalhados com as/os usuárias/os e com os familiares podem ser observados nos gráficos a seguir:

Gráfico 10 – Trabalho realizado com as/os usuárias/os

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

No gráfico 10, nota-se que no trabalho desenvolvido, todas as participantes que responderam aos questionários. Realizam com as/os usuárias/os o acolhimento, trabalham o fortalecimento dos vínculos familiares, a democratização e consolidação dos direitos sociais e realizam a visita domiciliar com as pessoas em cuidados paliativos. Os aspectos menos citados foram a abordagem sobre a espiritualidade e questões sobre a finitude da vida. Este último pode se relacionar ao fato já analisado anteriormente em que há dificuldade em se abordar sobre a morte.

Gráfico 11 – Trabalho realizado com os familiares

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Já no gráfico em que se trata da abordagem com os familiares, pode se observar que todas as participantes realizam com os familiares o acolhimento, orientação, a democratização e consolidação dos direitos sociais e desenvolvem atividades em grupo. Os aspectos menos citados permanecem a abordagem sobre a espiritualidade e questões sobre a finitude da vida como ocorreu no gráfico anterior.

Quanto ao trabalho com as famílias, a participante conta sobre a importância da orientação:

[...] as famílias, elas chegam hoje pra mim totalmente desorientadas. Claro que não é cem por cento das famílias não, mas eu posso dizer que oitenta e cinco por cento das famílias chegam desorientadas, perdidas. Então, eu acho que é muito importante o trabalho do Serviço Social nesse momento de fazer esse esclarecimento para as famílias, né. Tem aquela frase que acaba sendo clichê mesmo, é... não é sobre morrer, mas sobre viver. Eu acho que é importante a gente ter esse cuidado, né. Esse contato com eles e dizer: Olha, não é assim, vamos iniciar uma nova vida, é um novo momento. E, também, muito importante a gente ter uma equipe né, bem estruturada pra que a gente possa atender essa família nas diversas áreas, na parte da nutrição, da psicologia e até da fisioterapia. (AS 7).

Para ela grande parte das famílias chega à instituição desorientadas quanto aos cuidados paliativos, quanto à finitude da vida. Assim, ela ressalta a importância do trabalho orientativo e do acolhimento realizado pelo Serviço Social e, também, a importância do trabalho da equipe com um todo.

Outro relato também traz a relevância da orientação:

Você entra num campo que envolve emoções, que envolve parte financeira, principalmente a parte psicológica. Pelo fato também de sermos da área social, é lógico que o familiar fica perdido em relação aos cuidados, porque como os hospitais estão totalmente cheios, muitas vezes eles não dão conta de dar as orientações necessárias para o familiar fazer os cuidados paliativos. Então, o cuidador, você chega lá, ele te faz mil perguntas, faz perguntas da área da saúde. (AS 8).

A participante afirma que a/o profissional está inserida/o em uma área que lida com emoções, com as questões financeiras e com o suporte ao familiar/cuidador, que muitas vezes chega sem orientações ao atendimento.

Em relação à técnica de trabalho, de acordo com as reflexões de Sarmento (2017), não é apenas uma criação de um fato em si mesmo, mas também representa um conjunto próprio de uma cultura e não teria sentido técnico se não fosse vinculado ao contexto das relações sociopolíticas e econômicas na sua construção histórica.

É neste complexo conjunto de relações que os instrumentos se constituem e se apresentam como potencializadores das intencionalidades teórico-políticas do profissional para a efetivação da ação, e as técnicas se constituem nas maneiras através das quais ele conduz suas ações ou objetiva suas intencionalidades. (SARMENTO, 2017, p. 118).

Desta forma, é essencial reconhecer que a atuação profissional da/do assistente social envolve o uso de instrumentos e técnicas que proporcionam a operacionalização das propostas de ações planejadas. E, é na atuação cotidiana do exercício profissional que se encontram condições para saber fazer e melhorar estas ações com qualidade e competência. “Isso quer dizer que não existem modelos para fazer bem as ações, não há magia, artefatos ou amuletos de qualquer ordem, existe sim, construção através do próprio trabalho, desde que conscientemente elaborado e intencionalmente utilizado.” (SARMENTO, 2017, p. 119).

Para Sarmento (2017), a prática do exercício profissional engloba fundamentos teórico-prático, ético-político e técnico-operativo, sendo neste último que se encontra a dimensão do instrumental técnico, que também se articula com os outros fundamentos. Desta forma, a autora cita os seguintes instrumentos: o relacionamento, a observação, a informação, a abordagem, a entrevista, a reunião e a visita domiciliar.

As entrevistas, visitas domiciliares e a informação, estão presentes nos relatos das participantes da pesquisa, como exemplo:

Eu costumo fazer as entrevistas, né, com as famílias de início de cadastro. Depois, durante a visita domiciliar, eu faço acompanhamento com eles, se eles estão inseridos em algum projeto ou algum programa social. Estou sempre trabalhando desta forma. Se eu vejo alguma necessidade, eu também acabo levando algum material pra eles terem mais conhecimento da questão que eles estão envolvidos mesmo. (AS 7).

Ficha de acompanhamento individual, é o instrumento de avaliação tanto do paciente ou do cuidador. E antes de incluir a pessoa no Serviço de Proteção Básica no Domicílio, você faz uma entrevista socioeconômica ou com o paciente ou com o familiar pra avaliar se ele vai ser inserido neste serviço. Então, no caso, seria a entrevista, a avaliação, depois a ficha de acompanhamento e depois de algumas vistas faz a avaliação do serviço. (AS 8).

A primeira fala afirma que no contato inicial (cadastro) faz a entrevista e depois as visitas domiciliares para acompanhamento. Ela também trabalha a informação, buscando ampliar o conhecimento das pessoas atendidas sobre a condição em que estão enfrentando. O segundo relato cita que realiza a entrevista, depois faz a

inserção da pessoa no serviço de acompanhamento domiciliar e a avaliação do serviço.

No relato abaixo é citado a importância dos relatórios individuais e da equipe de atendimento domiciliar:

Nós temos o relatório socioeconômico, que daí a gente busca informações sobre a questão social desse usuário, sobre a maneira como eles vivenciam, as dificuldades que eles têm, até pra poder fazer as atuações. Tem as fichas dos atendimentos domiciliares para direcionar cada atuação daquele profissional. Então, assim, nós temos um relatório comum, né, coloca aquelas observações que são pertinentes, que possa ter acesso, claro, né, respeitando o sigilo. E a gente também, para que dê andamento, porque se caso o profissional não puder atuar e venha um outro assistente social no lugar, que ele consiga dar andamento tranquilamente, conhecendo um pouco o caso desse usuário. Sempre buscando a qualidade de vida desse usuário. Então nós usamos o relatório social e a ficha de atendimento domiciliar. (AS 9).

Conta não apenas do relatório específico utilizado pelo Serviço Social como também sobre o relatório da equipe utilizado especificamente nos casos do atendimento domiciliar. Este instrumento é utilizado por todas/os da equipe e cada profissional, dentro dos limites éticos, relata sua conduta. A profissional relata também, sobre o comprometimento em utilizar um instrumental/conduto em que facilite a comunicação com outra/o profissional, caso venha a ser substituída no seu trabalho. Este comprometimento vai de encontro ao que preconiza o Código de Ética da/do Assistente Social no artigo 10º, alínea b, como sendo dever da/o profissional: “repassar ao seu substituto as informações necessárias à continuidade do trabalho”. (BRASIL, 1993).

Quanto aos instrumentos, a próxima fala traz a seguinte reflexão:

[...] eu gosto muito de trazer a literatura da Yolanda Guerra, onde ela traz a importância dos instrumentos, mas mais importante do que esses instrumentos é a capacidade de interpretar esses instrumentos. Então, hoje a gente utilizar deste relatório qualitativo e quantitativo, a ficha de benefícios, a ficha socioeconômica que eu preencho na minha sala, a psicologia também tem a ficha dela, a fisioterapeuta, são instrumentais que vem nos atendendo bem. (AS 6).

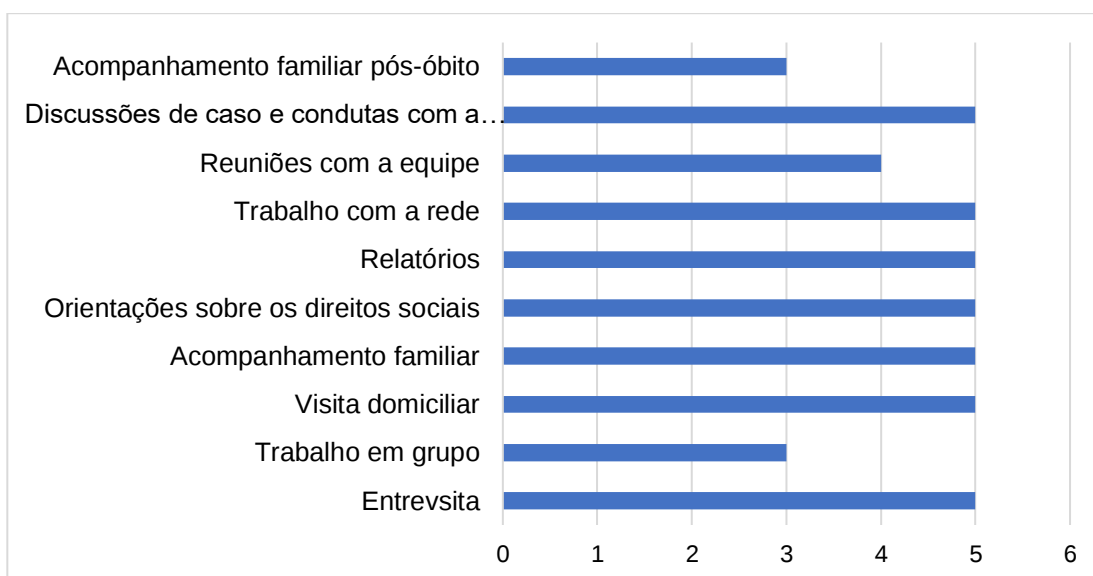
Cita uma reflexão de Yolanda Guerra sobre a importância da interpretação profissional a respeito da utilização dos instrumentos. Na sequência relata alguns deles, como os relatórios e a ficha de acompanhamento.

De acordo com Sarmiento (2017), a informação deve ser compreendida como uma ferramenta que organiza e propaga conhecimentos de interesse da população e

da/do profissional. Já a abordagem trata-se de um meio de aproximação em que se cria um espaço de diálogo crítico, troca de informações e experiências para criação de novas relações de interesses das/os usuárias/os. A entrevista é a construção de um diálogo à medida que vai se desvelando o real, elevando a consciência crítica da/o entrevistada/o e da/do própria/o profissional. Já a visita domiciliar proporciona um melhor conhecimento da realidade de vida da/o usuária/o, conhecendo seu modo de vivência, suas dificuldades, entre outras.

Entre os instrumentos de trabalho apontados pelas/os assistentes sociais tem-se:

Gráfico 12 – Instrumentos de trabalho utilizados pelas/os assistentes sociais



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021

No gráfico nota-se que as entrevistas, as visitas domiciliares, os relatórios, as orientações sobre os direitos sociais, as discussões de casos em equipe, o trabalho com a rede e as reuniões em equipe são ações realizadas por todas as participantes que responderam aos questionários.

Para Souza e Bifulco (2010), as intervenções do Serviço Social com pessoas em tratamento paliativo devem atender as necessidades sociais dos paciente e da família, trabalhar o luto antecipatório, possibilitar que “questões pendentes” possam ser resolvidas, facilitar a comunicação entre paciente, família e equipe, trabalhar o luto familiar após o óbito, proporcionar que o paciente administre seu tempo restante de vida, orientar e democratizar as informações sobre os direitos sociais, entre outras.

A autora cita também, que a/o assistente social e a equipe jurídica podem auxiliar a/o usuária/o e seus familiares quanto às questões de bens, curatelas, procurações, seguros e auxílios governamentais destinados aos indivíduos fora das possibilidades terapêuticas de cura.

A intervenção profissional do(a) assistente social conta com dois importantes elementos para o acesso a bens e serviços e o atendimento das demandas identificadas após estratégias de acolhimento e avaliação social. A identificação e mobilização da rede de suporte e a orientação com relação a benefícios previdenciários assistenciais, projetos e programas em que o paciente pode ser inserido possibilitam ao sujeito o acesso a direitos, o que pode se tornar um facilitador da continuidade do acompanhamento no serviço de saúde. (FERREIRA, 2017, p. 285).

Sobre esta questão, uma das participantes traz a seguinte afirmação:

A gente busca mais a questão da defesa e garantia de direitos, né, dos pacientes e também dos familiares, por conta da condição. É... e busca através do assistente social mesmo trabalhar com que a equipe toda esteja envolvida com esse serviço. Então, acredito que a defesa e garantia de direitos é uma das ações mais atuantes aí em relação ao paciente em cuidados paliativos. (AS 9).

O relato corrobora com a citação acima em que a atuação voltada para a defesa e garantia de direitos não apenas com as/os usuárias/os e seus familiares, mas envolvendo também toda a equipe. Afirma que este tipo de abordagem é uma das ações mais atuantes do Serviço Social nos cuidados paliativos.

Já uma outra fala traz que este tipo de abordagem é um desafio:

O maior desafio foi assim... porque depende muito pra você atuar, as atribuições do assistente social, é você tentar efetivar os direitos que às vezes foram violados ou que às vezes não foram efetivados. Então, é uma coisa assim, que não depende só da sua orientação. Você pode orientar, porém, há um contexto político e social também. Então, vamos supor, eu faço muita orientação e às vezes faço o processo para conseguir o BPC, orientar para ir até o CRAS, depois conseguir fazer o CADÚnico, depois o processo pelo Meu INSS, né, pelo site. Mas tem familiar que não consegue e está sob cuidados paliativos. Então, o maior desafio é você depender de outros órgãos pra conseguir efetivar os direito do paciente, entendeu? Esse contexto que envolve um meio muito burocrático, político, social é um impasse muito grande. (AS 8).

Destaca que a orientação apenas não é suficiente para que a/o usuária/o tenha acesso ao direito, pois existem outros fatores que interferem na garantia desse acesso, como por exemplo o contexto político. Em outro trecho, ela também destaca:

Quanto à atuação do assistente social, quanto a parte dos direitos, o desafio primordial é você conseguir efetivá-los. Por dois motivos: pela parte

burocrática e política. Porque você depende até daquele contexto político que você está vivendo. No começo do serviço, conseguia com mais facilidade que a família conseguisse um BPC. Por exemplo, era muito mais fácil, depois de uns anos começou a ficar quase impossível e, muitas vezes o cuidador está sobrecarregado e ele sozinho não consegue. Por mais que o Serviço Social precise dar autonomia pra eles, eles sozinhos não conseguem. (AS 8).

A participante indica a questão burocrática como um outro desafio na efetivação do acesso aos direitos. Afirma também, que vem notando um aumento na dificuldade de acesso desses direitos e que muito se deve ao contexto político atual.

Este trecho vai ao encontro da afirmação de Yazbeck (2019) em que retrata sobre os desafios que a contrarreforma traz para o Serviço Social, ou seja, na questão social e nas políticas sociais, marcadas pela sua desqualificação e precarização.

Segundo Ferreira (2017) o projeto profissional e os princípios em se pautam o Código de Ética e a intervenção profissional, tem como perspectiva uma nova forma de sociabilidade. Deve-se destacar que as/os assistentes sociais precisam atuar sempre em defesa destes princípios em uma atuação crítica que viabilize o acesso aos direitos. Sobre esta questão da relação dos cuidados paliativos com os princípios do Código de Ética, o relato traz:

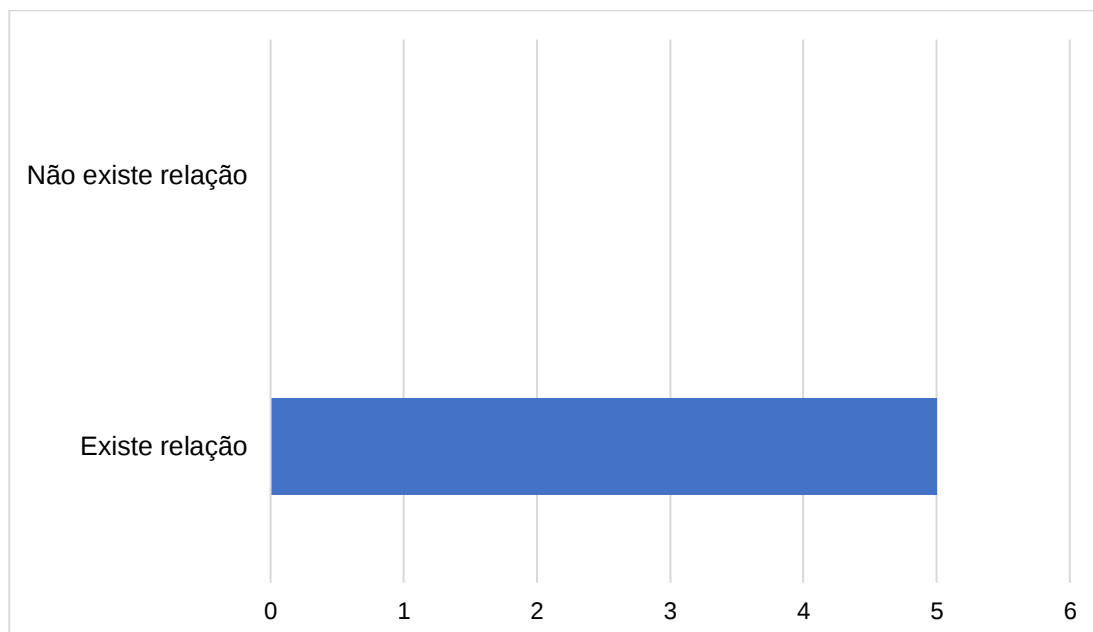
Acredito que na questão do Código de Ética profissional, ele busca que o profissional atue na questão dos direitos desses... do indivíduo, né. O assistente social em si trabalha a questão dos direitos desses indivíduos e não há um perfil melhor do que os cuidados paliativos, que é uma pessoa que está numa situação de doença grave e normalmente depende de alguém para que tenha esse trabalho de direitos ali em relação aquele paciente, para que ele não fique só a mercê do seu tempo, né, do fim do seu dia ali. É um trabalho para que ele tenha qualidade de vida. (AS 9).

Explica a relação dos cuidados paliativos com os princípios do Código de Ética frisando a importância de se trabalhar na viabilização do acesso aos direitos sociais e principalmente quando se trata de cuidados paliativos visando a qualidade de vida dessas pessoas.

O relato acima se refere ao princípio da “ampliação e consolidação da cidadania, com vistas à garantia dos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras.” (BRASIL, 1993, p.17).

O gráfico abaixo mostra que houve unanimidade entre as assistentes sociais em afirmar que há relação na atuação dos cuidados paliativos com o Código de Ética Profissional:

Gráfico 13 – Relação dos princípios do Código de Ética com o trabalho da/do assistente social nos cuidados paliativos



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021

Quanto aos dados desse gráfico, as participantes fazem as seguintes complementações:

O Código de Ética nos ajuda a ter respaldo e norteia as nossas ações como técnica de Serviço Social. (AS 1).

O assistente social sempre trabalha com os princípios do Código de Ética. (AS 4).

A primeira fala afirma que o Código de Ética auxilia nas ações como assistente social e a segunda diz que a/o assistente social deve sempre trabalhar com os princípios do Código de Ética.

No que tange aos direitos e democratização das informações quanto ao seu acesso, é importante que a/o profissional esteja sempre atento às alterações e atualizações nas legislações, principalmente na previdência que se configura um ponto chave na seguridade social brasileira. Então, no caso de encaminhamento do usuário a qualquer estabelecimento, deve ser feito com responsabilidade, checando sempre as informações, para que não ocorra transtornos e/ou deslocamentos desnecessários (OLIVEIRA, SALES, SPEDANIERI, 2017).

Para respaldar a sua atuação profissional no viés dos direitos sociais, inclusive na área oncológica, a/o assistente social deve se utilizar da Constituição Federal de

1988; Lei Orgânica da Assistência Social (1993); Política Nacional do Idoso (1996); Estatuto do Idoso (1997); Política Nacional de Atenção Oncológica (2005); Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2011); Política Nacional de Atenção Básica (2011); entre outras (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017). Inclui-se também o Estatuto da Pessoa com Câncer, recentemente aprovado e já citado anteriormente.

Quanto à viabilização destes direitos, de acordo com Lopes, Alves e Afonso (2017) com os pacientes oncológicos e seus familiares podem ser trabalhados o acesso ao transporte coletivo urbano gratuito; andamento processual prioritário; isenção de imposto de renda; quitação de financiamento imobiliário pelo Seguro Habitacional; cartão de estacionamento em vagas de deficientes; pensão por morte para cônjuges ou filhos menores de idade; reconhecimento de união estável; procuração; interdição; inventário, testamento, guarda dos filhos, transferência do tratamento ao estado de origem. Outros direitos relatados por Oliveira, Sales e Spedanieri (2017) são: acesso ao PIS/PASEP e FGTS; afastamento do trabalho; auxílio-doença; Benefício de Prestação Continuada (BPC); seguro de vida; entre outros.

O relato de uma das participantes quanto à orientação que realiza dos tipos de direitos sociais corrobora com a citação acima:

BPC, aquisição de bilhete especial para transporte gratuito, orientação quanto ao fornecimento de medicamento de alto custo, quitação do imóvel financiado, auxílio doença, aposentadoria por invalidez, seguro de vida, saque PIS/FGTS, afastamento do trabalho e outros. (AS 2).

A profissional afirma trabalhar com as orientações sobre os direitos sociais para as pessoas em tratamento oncológico, tais como: BPC, direitos previdenciários, medicamento de alto custo, entre outros.

Para Lopes, Alves e Afonso (2017) orientar e encaminhar ao acesso a estes benefícios é uma maneira de garantir e viabilizar os direitos, além de proporcionar as/aos usuárias/os, principalmente aos que se encontram em vulnerabilidade social, ter acesso aos recursos que auxiliarão na aderência adequada ao tratamento.

Mesmo que a doença esteja em estágio avanço, em algumas situações, a/o usuária/o pode receber alta devido a sua estabilidade clínica. Neste processo de alta, cabe a/ao assistente social articular e encaminhar à rede de suporte da comunidade, como unidades de saúde, centros de referência de assistência social e orientar sobre

os recursos existentes ou a ausência deles, refletem os autores (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017).

Seguindo o pensamento das mesmas autoras supracitadas, com o avanço da doença e proximidade da morte, a/o assistente social deve oferecer orientações quanto aos procedimentos burocráticos para quando este momento chegar. Alguns deles são: contratação de serviço funerário; subsídio e gratuidade do serviço funerário, cremação, traslado do corpo, doação do corpo para estudo e óbito domiciliar. O óbito em domicílio é uma ocorrência que precisa ser trabalhada pela equipe e orientada pela/o assistente social. Em algumas situações, a vontade da pessoa de falecer em casa não é compartilhada pela família.

É necessário que todos tenham clareza quanto às implicações burocráticas desse processo. Na ausência de um médico que ateste o óbito em domicílio, os familiares devem ser antecipadamente orientados quanto à constatação via delegacia de polícia e à necessidade de encaminhamento do corpo ao Serviço de Verificação de Óbito. (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017, p. 217).

Para estas autoras a escuta e o acolhimento são essenciais nesta situação, bem como o reconhecimento do momento apropriado para abordar este tipo de assunto. As/Os profissionais devem saber o momento correto para levantar estas informações ou apenas oferecer apoio perante ao sofrimento vivenciado.

Um tipo de abordagem apropriado para colher estas informações se dá através da reunião familiar, pois criam-se vínculos que possibilitam aberturas para abordar sobre estas questões. “A reunião familiar é utilizada pela equipe de cuidados paliativos com o objetivo de clarificar as informações, conhecer a realidade do paciente e da família, compartilhar opções de tratamento, esclarecer dúvidas existentes na comunicação e prestar apoio.” (GALRIÇA apud MELO, 2017, p. 152).

A equipe recebe as pessoas que participam da vida da/o usuária/o e, assim, busca conhecer as histórias predecessoras, orienta sobre o quadro clínico e a proximidade da morte, elabora um planejamento de cuidados e compartilha orientações práticas (LOPES; ALVES; AFONSO, 2017).

De acordo com as reflexões de Ferreira (2017) deve-se compreender a vida das pessoas atendidas valorizando sua história e suas relações construídas ao longo desta vivência. Seus direitos precisam ser garantidos, bem como a liberdade, consolidação da cidadania, autonomia, participação política, entre outras questões relacionadas à totalidade da vida humana.

Uma importante ferramenta para garantir a preservação da autonomia e liberdade de escolha das/os usuárias/os são as diretivas antecipadas. “O direito à vida com dignidade inclui o direito à morte com dignidade. A liberdade de se decidir sobre questões relacionadas ao seu viver e ao seu morrer deve ser preservada e garantida para que isso se efetive.” (FERREIRA, 2017, p. 287).

Bueno (2017) divide a intervenção da/do assistente social nas seguintes etapas durante o processo de evolução dos cuidados paliativos: conhecimento do diagnóstico e evolução da doença; doença avançada; terminalidade; final da vida e luto.

Na fase inicial em que se trata do diagnóstico e evolução da doença, Bueno (2017) cita que o Serviço Social realiza a identificação da/o usuária/o através do estudo social, da composição familiar, acolhimento, construção de vínculo, precisa entender o grau de conhecimento da doença por parte da pessoa atendida e familiar, bem como saber o nível de informação que gostariam de receber.

Já na fase avançada, o Serviço Social opera para identificar um/a cuidador/a e o seu suporte familiar, busca mobilização com a rede de suporte social; orientação sobre os benefícios sociais, projetos e programas em que a/o usuária/o possa ser incluída/o, o planejamento das diretivas antecipadas de vontade, orientação quanto ao óbito, pendências e vontades da/o atendido/a (BUENO, 2017).

Quanto ao paciente, este deve ter preservado o exercício de sua autonomia – quando lúcido e orientado – e, uma vez ciente das opções de condutas possíveis, poderá, com a equipe de saúde, decidir por seu tratamento e redigir o testamento vital, se for seu desejo, salvo quando não responder pelos atos da vida social em razão, por exemplo, de demência ou coma, devendo, neste caso, ser avaliada interdição e nomeação do responsável legal. (BUENO, 2017, p. 202).

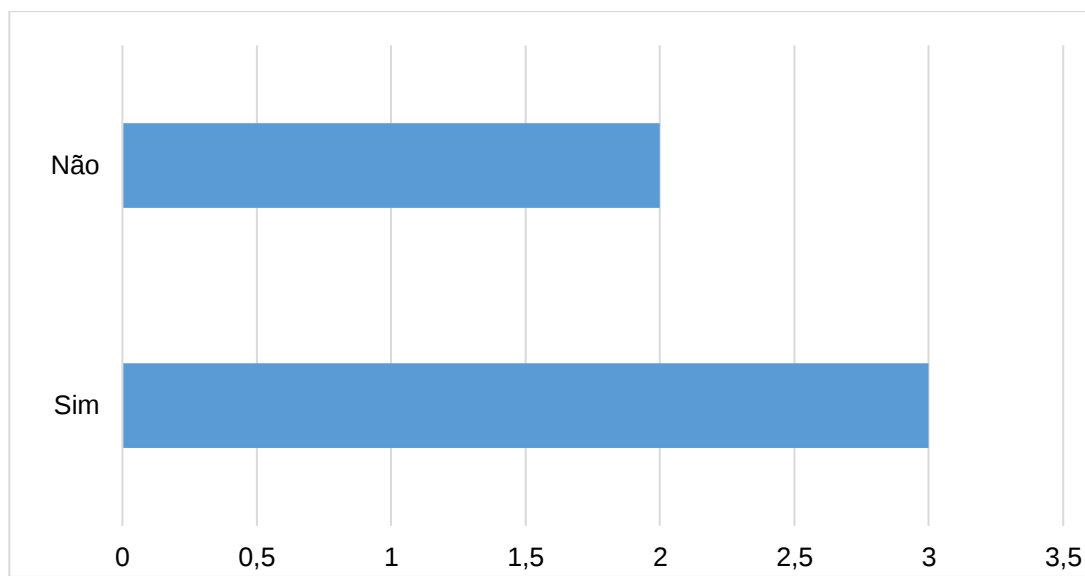
Na terminalidade da vida a/o profissional trabalha com questões emergentes, como por exemplo, afastamento do trabalho, regularização de documentos, benefícios e seguro de vida, tutela e pensão por morte, suporte espiritual, rede de apoio da família e da comunidade, orientações quanto ao óbito domiciliar e hospitalar (BUENO, 2017).

A mesma autora supracitada relata que no contexto da morte iminente (final da vida), o Serviço Social precisa intervir através do acolhimento, liberação de visitas no hospital, providências para suporte religioso, orientação sobre óbito, jazido, cremação, traslado e certidão de óbito. Na fase do luto, além do acolhimento, a/o assistente social prestará suporte através contato telefônico e/ou visita pós-óbito, trabalhará com a reorganização familiar, levantamento da rede de suporte social e encaminhamento

ao suporte psicológico. A/O profissional deve acompanhar os vínculos sociais e familiares da/o enlutada/o, sua dinâmica familiar e organização da vida cotidiana.

Apesar de se destacar a importância do trabalho da/do assistente social com o luto e a morte, este aspecto não foi unânime no resultado dos questionários:

Gráfico 14 – Trabalhar com questões que envolvem a proximidade da morte



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

Nota-se, portanto, que apesar de desenvolverem um trabalho com os cuidados paliativos, duas assistentes sociais afirmaram não trabalhar com a questão da morte. Já nas entrevistas, essa importância foi bastante citada, como pode se observar no relato:

Sobre essa questão, é uma discussão contínua com a psicologia, que é uma parte extremamente importante nessa parte do luto, né. A gente tem no serviço também um grupo que acontece na instituição pro cuidador, que trabalha essa questão do luto mesmo. Trabalha diversos temas, inclusive, a gente trabalha a questão do luto também com esses cuidadores juntamente com a psicologia. (AS 8).

Relata que há um diálogo constante com a psicologia para trabalhar sobre o luto. Ressalta que desenvolvem um trabalho em grupo para discutir sobre este tema, inclusive com os cuidadores/familiares. Já o relato seguinte traz um outro aspecto do trabalho:

Após o óbito a gente continua acompanhando a família e eu sempre gosto de falar assim pra aquela pessoa que perdeu o ente querido: Olha, agora que

seu pai ou sua mãe ou seu esposo faleceu e que você está tendo um pouco mais de tempo, porque antes o tempo estava todo voltado pra esses cuidados, vamos agora na nossa médica, vamos agora fazer um atendimento psicológico. Oferecendo pra eles pelo menos esses três meses aí após o óbito pra gente assegurar esse atendimento e, caso seja necessário, estender um pouquinho mais. (AS 6).

Observa-se que há no trabalho uma preocupação em manter o acompanhando do familiar após o óbito da/o usuária/o, sendo uma oportunidade para elas/es cuidarem de si com um suporte profissional. Em outro momento afirma:

Então, é isso que eu sempre converso com a nossa psicóloga que não tem como não trabalhar o óbito. A gente trabalha o óbito, inclusive, com uma orientação em o que fazer, porque às vezes a pessoa não quer conversar sobre o assunto e aí eu converso com a família até mesmo aonde buscar o apoio, que é buscar o CRAS pra fazer o sepultamento. Porque às vezes a pessoa está naquele sentimento que perdeu um ente querido e ele tem um gasto absurdo que não pode pagar. (AS 6).

Conta que trabalhar o óbito é essencial, como um momento para o diálogo, acolhimento e também intervir em questões que envolvem recursos e acesso aos serviços que precisam de suporte socioeconômico, como as despesas com o sepultamento.

Outra participante também relata sobre este tipo de abordagem:

Orientação em relação às pendências legais. É possível uma preparação cognitiva e emocional para a morte, optar pelo local da sua morte (se assim desejar) e o tempo para a realização dos seus últimos desejos. (AS 2).

Portanto, para Bueno (2017), nos cuidados paliativos, conhecer o perfil das/os atendidos, sua história de vida, seus desejos e manifestações possibilita a/ao assistente social planejar sua intervenção com viés no cuidado apropriado à fase de evolução que a/o paciente e seus familiares se encontram. Este planejamento colabora para a qualidade da intervenção prestada, proporcionando respaldo para a reflexão em equipe e orientação sobre o momento de vida e morte. “Desse modo, o assistente social é o profissional que transita entre as áreas distintas dos saberes e vidas cotidianas de pacientes e familiares, que necessitam de acolhimento, escuta, orientação e conduta ética.” (BUENO, 2017, p. 205).

Como já analisado anteriormente, a participação da família no processo dos cuidados paliativos é essencial e, a/o assistente social deve ter um olhar para sua realidade social, bem como para a/o cuidador/a que passará a desempenhar funções antes desconhecidas e muitas vezes desgastantes. Em alguns casos haverá ausência

de cuidador familiar, negligência nos cuidados e alteração nos papéis sociais, nestes casos deve ocorrer um acompanhamento minucioso da/do profissional de Serviço Social.

Com tal objetivo no seu horizonte profissional, a assistente social passa a se ocupar: da identificação e problematização conceitual e operacional das dificuldades trazidas pela família ou pelo cuidador; da confrontação e do enfrentamento das não conformidades; do compartilhamento, com a equipe de saúde, do planejamento de estratégias para a resolução dos problemas; ou mesmo da reformulação do programa de cuidado em domicílio. (VALENTE, 2017, p. 62).

Um monitoramento adequado da dinâmica familiar possibilita prever algumas dificuldades no comportamento das famílias e da própria pessoa atendida, as quais demandam intervenção social. Estas questões envolvem: o domínio da vida familiar pela doença, negligenciando as necessidades de outra natureza; o surgimento de conflitos entre os membros da família que dificultam a comunicação direta entre eles; tendência ao isolamento e retirada do indivíduo do convívio social; redução de contatos com o meio externo e o desgaste familiar que pode levar ao adoecimento dos demais membros da família (VALENTE, 2017).

Este aspecto pode ser notado no relato a seguir:

Sabe, porque o paciente oncológico tem muitos direitos, né, teoricamente, mas isso depende de uma série de fatores. Ele (cuidador) depende de alguém que fique com o paciente pra ele ir, vamos supor, no CRAS fazer um Cadastro Único. E, muitas vezes, ele é único, por mais que uma família tenha dez filhos, vamos supor, a mãe está sob cuidados paliativos e tem dez filhos, geralmente só um dos filhos, no máximo dois fazem esses cuidados. Muitas vezes, esses dois é que fazem esses cuidados, não são os dez. E você conversa com eles, eles não querem, né. No Estatuto do Idoso, fala que todos os filhos têm obrigação desses cuidados, porém esses dois filhos que fazem esses cuidados, eles não querem é... fazer denúncias pra ter esse respaldo dos outros irmãos. Então, é algo muito complexo. (AS 8).

O relato acima retrata a dificuldade e complexidade que envolve questões sobre os cuidados familiares. Afirmo que na maioria das vezes os cuidados não são compartilhados de maneira igualitária entre as/os irmãs/os. Sempre há algum que fica sobrecarregado/a e isso dificulta até na busca pela efetivação destes direitos, pois em alguns casos, a/o cuidador/a familiar não tem com quem deixar a/o paciente para buscar a efetivação desses direitos.

Andrade (2012) cita que é importante conhecer a família para se trabalhar exatamente como ela é (real) e não como gostaria que ela fosse (ideal), pois nem sempre os vínculos foram construídos de maneira satisfatória, nem sempre a família

tem condições de cuidar e nem sempre a/o paciente quer ser cuidada/o da maneira como a equipe avalia ser ideal. “Conhecer e compreender essa família em seus limites e possibilidades é o primeiro passo para um atendimento adequado; para tanto a escuta e o acolhimento são ações imprescindíveis, assim como o reconhecimento do momento adequado para a abordagem.” (ANDRADE, 2012, p. 341).

Assim, de maneira geral,

A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser resumida em: conhecer paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos, visando ao oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento dos cuidados ao paciente, e para garantia de morte digna. Cabe a esse profissional também avaliar a rede de suporte social dos envolvidos, para junto a estes acioná-la em situações apropriadas; conhecer e estabelecer uma rede intrainstitucional, no intuito de garantir atendimento preciso ao paciente, além de constituir-se como interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado de forma geral. Soma-se a isso a importância da escuta e da acolhida em momento tão especial, que é o enfrentamento de uma doença incurável e em fase final de vida. (ANDRADE, 2012, p. 344).

Desta forma, a atuação profissional da/do assistente social nos cuidados paliativos tem atribuições que vão ao encontro do que rege os aspectos teórico-metodológico, técnico-operativo e ético-político do Serviço Social. A profissão oferece elementos essenciais que contribuem para melhorar a qualidade de vida das pessoas que estão passando pelo processo de tratamento de uma doença grave.

5.4 A formação da/do assistente social em cuidados paliativos

A formação profissional da/do assistente social tem como base prepará-la/o para articular conhecimento teórico-prático e técnico-operativo, tendo como direcionamento o Projeto Ético-Político Profissional. Esse direcionamento, segundo Iamamoto (2007), exige que a/o profissional assuma um posicionamento crítico e competente. Uma competência capaz de desvelar a origem dos processos sociais e das suas desigualdades, elaborando estratégias de ações para combatê-las.

Os princípios éticos que direcionam o exercício profissional têm o reconhecimento da liberdade como valor ético central. A liberdade neste viés, presume o reconhecimento do ser social, “construído e reconstruído nas relações que estabelece, e a prerrogativa de expansão da autonomia e dos indivíduos sociais,

contrapondo-se à noção de liberdade individual postas pelos moldes individualistas do capital.” (FERREIRA, 2017, p. 286).

O Código de Ética que rege a profissão, juntamente com os outros instrumentos legais, posiciona as/os profissionais em defesa da luta pela classe trabalhadora, pelo fortalecimento da democracia, ampliação e consolidação da cidadania e justiça social.

A profissão possui caráter sociopolítico crítico e interventivo. Respalda-se através da Ciências Humanas e Sociais para análise e intervenção nas diversas expressões da questão social, atuando numa perspectiva socioeducativa e assistencial, interligada às políticas sociais, buscando facilitar a consolidação dos direitos sociais. Na área dos cuidados paliativos, o Serviço Social atua na garantia deles como direito humano e social (FROSSARD; SCHAEFFER; SIMÕES, 2020).

Todos estes aspectos contribuem essencialmente na atuação da/do assistente social na área da saúde, inclusive com os cuidados paliativos. No entanto, a/o assistente social ao integrar as equipes de cuidados paliativos enfrenta vários desafios e um dos primeiros se refere ao conhecimento adquirido durante a vida acadêmica:

É fato que ao longo do curso, poucos são os espaços que permitem que o estudante se torne preparado para tratar as questões relacionadas às doenças terminais e à morte. Apesar desta lacuna, é possível dizer que, de maneira geral, a formação dada aos alunos permite que os mesmos desenvolvam uma capacidade de escuta e de entendimento de questões objetivas e subjetivas envolvidas nas situações que atendem. Este fato abre possibilidades para que o assistente social seja um profissional participativo e criativo e que pode construir propostas para atender às necessidades dos indivíduos com algum tipo de demanda na saúde. (SIMÃO et al., 2010, p. 160).

É possível afirmar que, embora a formação acadêmica não proporcione todos os requisitos para se atuar nos cuidados paliativos e com a terminalidade da vida, a/o assistente social através da sua formação generalista, das habilidades que desenvolve no decorrer da formação e vida profissional, tem condições de contribuir para a melhoria na qualidade do atendimento e da vida deste público atendido. Pois, para Simão et al., 2010, p.162) “detém um saber que é imprescindível na atenção ao paciente e sua família: a capacidade de escuta e de leitura da realidade social.”

Quanto ao aspecto da ausência de conhecimento sobre os cuidados paliativos na formação, pode ser notado no relato da profissional:

Eu sou assistentes social há vinte e um anos e eu nunca tinha trabalhado na área da saúde. Estou na área da saúde há nove anos e eu não conhecia

nada, simplesmente nada da área. Eu tive que estudar tudo, eu não conhecia nem a palavra paliativo. Até então, eu não conhecia nada, porque eu chamava de fase terminal, né: Ah, a pessoa está em fase terminal. Então eu fui conhecer até a palavra, porque eu não conhecia. Aí então eu comecei os estudos mesmo, pesquisando, estudando, indo atrás pra poder compreender e foi inclusive quando eu conheci o Hospital de Apoio, que só atende cuidados paliativos de uma forma muito amorosa. Entendendo que quando ele fica neste hospital, ele já está em cuidados paliativos, ele passa a fazer os gostos mesmo dos pacientes, até a ponto de fazer um casamento lá dentro do hospital, mudar a cor da parede, um hospital meio que sem cara de hospital. Aí eu fui compreendendo, é... a dimensão desse trabalho, que é muito além do eu pensava, que é oferecer qualidade de vida nesses últimos momentos, para que essa pessoa não sinta dor, que ela tenha prazer e que ela possa conviver com a família, sem dor e com qualidade de vida. E foi aí que eu comecei a fazer esse estudo. (AS 6).

A participante conta que trabalha como assistente social na área da saúde há nove anos e nunca tinha ouvido falar sobre os cuidados paliativos anteriormente. Afirmou que ao inserir na área, buscou estudar para compreender melhor sobre o assunto. Foi quando ela também conheceu um hospital de atendimento específico em cuidados paliativos e começou a ter dimensão de que eles não se referem apenas em cuidar de pessoas na terminalidade, mas sim proporcionar qualidade de vida a elas.

Outra participante, refere sobre seu primeiro contato com os cuidados paliativos:

Acredito que até por conta do trabalho que é desenvolvido na ABRAPEC, que foi um dos primeiros contatos que eu tive com os cuidados paliativos, foi a questão da importância da equipe. Então essa, pra mim, foi assim uma visão do trabalho do assistente social nos cuidados paliativos, quando eu vejo a importância da equipe multidisciplinar e na defesa e garantia de direitos dos pacientes, né. Então, o meu primeiro contato foi por conta da ABRAPEC, que fez com que eu enxergasse através do trabalho da visita domiciliar. Foi aí que eu pude observar a importância e também estar mais ativa nessa linha de atuação, né. (AS 9).

Para ela o primeiro contato com os cuidados paliativos ocorreu quando iniciou seu trabalho na ABRAPEC. Afirmo que o trabalho em equipe e com a defesa e garantia de direitos a fez ter consciência da dimensão do trabalho da/do assistente social dentro dos cuidados paliativos e a fez ser tornar mais ativa nesta linha de atuação.

Já a fala seguinte mostra que teve o primeiro contato durante seu estágio:

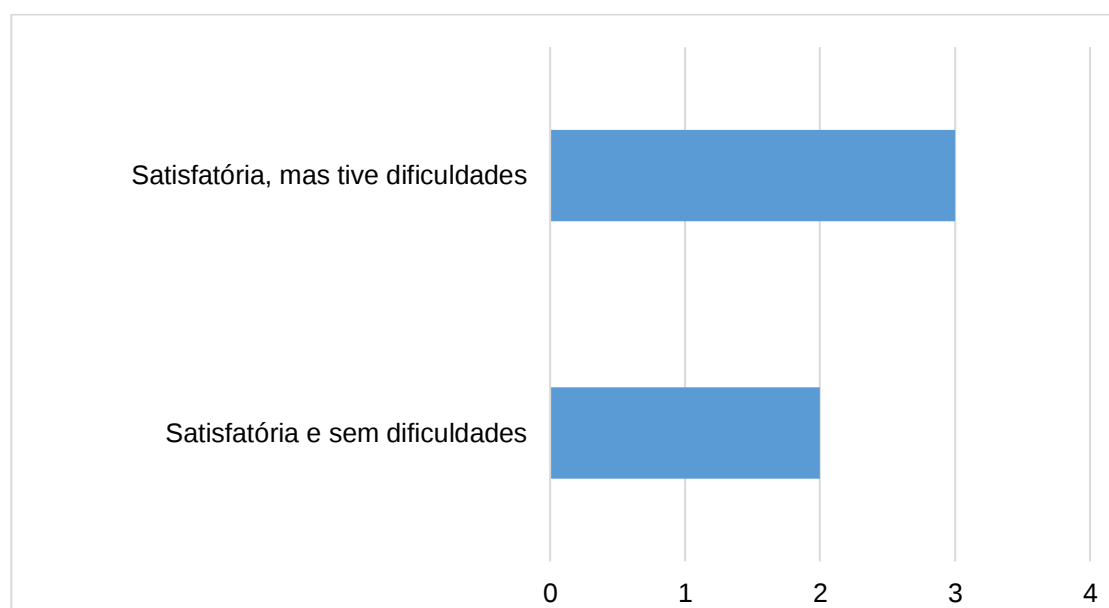
Foi durante o estágio no Centro de Reabilitação no Hospital das Clínicas de Ribeirão. Lá a gente tinha contato com paciente com ELA, que é Esclerose Lateral Miotrófica. Lá isso era muito forte, a gente tinha contato com esses pacientes. Era o principal público de atendimento dos cuidados paliativos, da equipe multiprofissional que tinha lá. Aí quando eu entrei na ABRAPEC, foi que eu pude ter um contato bem mais próximo, né, com os cuidados

paliativos, tanto com as famílias quanto com usuários que estão sob esses cuidados (AS 7).

A profissional conta que conheceu sobre os cuidados paliativos através do seu estágio realizado no Centro de Reabilitação do Hospital da Clinicas em Ribeirão Preto. E, quando iniciou seu trabalho na ABRAPEC, teve um contato mais próximo com as famílias e com os usuários em cuidados paliativos.

O gráfico 15 mostra sobre a inserção profissional nos cuidados paliativos:

Gráfico 15 – Inserção nos cuidados paliativos oncológicos



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

A partir do exposto, está evidente que a maioria das participantes teve dificuldades quando iniciou o trabalho com os cuidados paliativos. Entre as que fizeram esta afirmação, também relataram quais foram estas dificuldades:

Lidar com questões de vulnerabilidade social e doença em estágio terminal. (AS 1).

A maioria dos pacientes em cuidados paliativos não tem conhecimento deste suporte e poucos hospitais ofertam este serviço. (AS 2).

Afirmar a vida e considerar a morte como processo natural da vida e a aceitação dos familiares. (AS 4).

As falas mostram os desafios a serem enfrentados pela profissão, tais como, trabalhar com a questão da morte, como um processo natural, e a resistência da

família em aceitar essa condição é uma dificuldade que está presente nesse cotidiano. Ainda, que a maioria das/os usuárias/os não tem conhecimento sobre os cuidados paliativos e que a oferta deste tipo de serviço nos hospitais é escassa. E, a dificuldade em trabalhar com pessoas em vulnerabilidade social e na terminalidade da vida.

Ao serem questionadas se receberam algum tipo de orientação e/ou treinamento ao iniciar este trabalho, essa participante relata que:

Logo no início do estágio, a supervisora chegou a conversar, chegou a explicar, comentar que o paciente tinha aquela doença. Explicou tudo, né, sobre os cuidados paliativos, como que funcionava. E foi assim, foi essa a inserção mesmo. Foi a minha supervisora que acabou me orientando. A supervisora do meu estágio que acabou falando isso comigo. Aí, depois com os cuidados paliativos oncológicos, eu mesma por conta que procurei, sabe. Procurei me informar, procurei estudar para poder proporcionar um melhor atendimento pra eles. (AS 7).

De acordo com essa fala, a orientação recebida foi durante o seu estágio supervisionado através da sua supervisora de campo. Posteriormente, como profissional atuando com os cuidados paliativos oncológicos, esclarece que procurou estudar por conta própria.

Os relatos seguintes também afirmaram que receberam orientação:

Sim, porque no caso a ONG tem uma supervisão, que no caso também é assistente social. (AS 8).

Orientação, sim. A gente sempre tem orientação. Até mesmo na questão da faculdade, do estágio. Eles trazem alguma informação sobre isso. Não muito a fundo, né, do que quando você é atuante. Mas acredito que orientação a gente sempre tem, né. Vem da supervisão, tenho da supervisora, da ABRAPEC que está sempre nos orientando e também a gente sempre busca algo novo, sempre busca orientação, alguma informação e estudo, né. Estudo é primordial. (AS 9).

As profissionais afirmaram que receberam orientação da supervisora do Serviço Social da ABRAPEC quando iniciaram o trabalho. Uma delas complementa que sempre há orientação, mas, que além disso busca estudar.

Para Frossard, Schaeffer e Simões (2020) a atuação profissional nos cuidados paliativos requisita um aprendizado além do que é adquirido durante a formação profissional. A área exige um saber específico visando a resolução de questões complexas, considerando suas dimensões interventivas e todas as profissões envolvidas.

Sendo assim, vê-se a necessidade para uma busca constante e necessária da educação na área após a formação profissional. De acordo com Reis (2018) é essencial para o desenvolvimento de um trabalho adequado na saúde que a/o profissional busque permanentemente conhecimentos em grupo ou individual. Esses conhecimentos em grupo podem ser realizados através da Educação Permanente em Saúde (EPS).

A EPS segundo Sarreta (2009) foi criada pelo Ministério da Saúde visando desenvolver estratégias de ações e práticas para estimular a atenção integral e humanizada, como uma alternativa para a formação e desenvolvimento dos trabalhadores nesta área. Esta política fortalece os princípios do SUS, através de experiências e possibilidades, a partir dos aspectos das realidades locais e regionais, valorizando o desenvolvimento da autonomia das pessoas envolvidas na elaboração da saúde.

A Política de EPS aponta o fortalecimento da gestão participativa e da responsabilidade compartilhada, com dispositivos que ampliem os espaços para o exercício do diálogo, integração, participação, troca de experiências e de conhecimentos, e a busca de respostas e soluções coletivas para problemas que impedem a atenção integral e de qualidade. Ao mesmo tempo, estimula a formação e o desenvolvimento de profissionais que atendam às necessidades dos serviços públicos, a partir de interesses e prioridades identificados pelos próprios sujeitos envolvidos na saúde. (SARRETA, 2009, p. 26).

Nesse contexto, a EPS aviva a reflexão no âmbito do trabalho podendo colaborar na melhoria da qualidade de assistência, englobando nas ações de saúde os princípios norteadores do SUS, como integralidade, reconhecimento da autonomia e direitos dos usuários deste serviço. A elaboração deste aprendizado é essencial para uma nova maneira de fazer saúde (SARRETA, 2009).

A EPS é um processo dinâmico e permanente em educação proporcionando “a construção de um conhecimento que leva a consciência crítica e reflexiva e, por conseguinte, a elaboração de um compromisso pessoal e profissional capacitando-o para a transformação da realidade” (PASCHOAL et al apud REIS, 2018, p. 10).

Por isso, para Sarreta (2009) a EPS deve ser estruturada através de elementos concretos da realidade e pela troca de experiências cotidianas das/os envolvidas/os, ou seja, dos problemas vivenciados no trabalho. É voltada para incentivar a construção de novos saberes e práticas, portanto, este processo não se refere a elaboração de cursos em que há um único detentor de conhecimentos. “Versa, isso

sim, da promoção de um processo pedagógico realizado na interlocução e interação do assunto com a realidade, ou da teoria com a prática, constantemente renovado.” (SARRETA, 2009, p. 164).

A proposta da EPS vai ao encontro das necessidades da equipe de trabalho em cuidados paliativos, pois a partir das necessidades da equipe, se constrói um processo de reflexão, diálogo e elaboração na busca por mudanças visando aprimorar o atendimento prestado as/aos pacientes e seus familiares (REIS, 2018).

Apesar da importância em se realizar aperfeiçoamento contínuo, a maioria das participantes da pesquisa, tanto nas entrevistas quando nos questionários, relataram que não realizam nenhum curso, como pode se observar nos depoimentos a seguir:

Não, não fiz cursos. (AS 8).

Não, nessa linha não. Eu mais compartilho, né, com as assistentes sociais. Porque, assim, tem as assistentes sociais dos hospitais, então a gente divide bastante esse tipo de trabalho. Mas, não é um estudo em si, a gente partilha de informações, a gente trabalha em conjunto. (AS 9).

Não, não participo. E é incrível sua pergunta, assim, como realmente é necessário. Só o grupo mesmo aqui da nossa equipe onde a gente discute entre nós, mas não tenho um grupo fora. (AS 6).

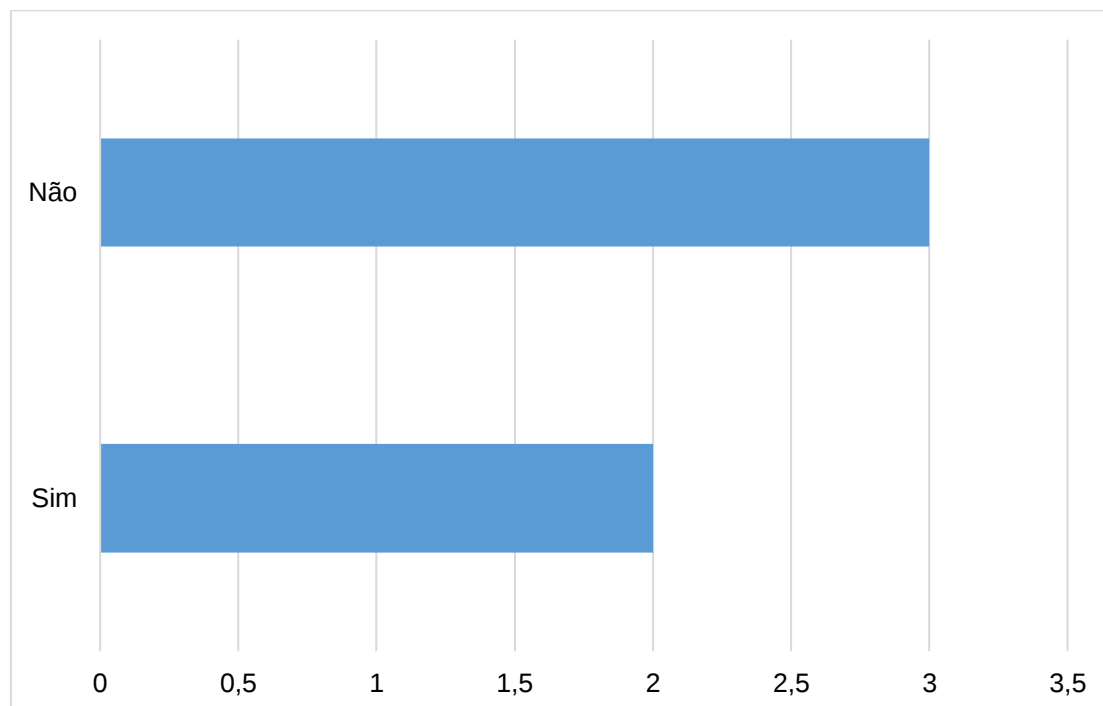
As participantes afirmaram que não realizaram curso e/ou formação permanente nesta área. O primeiro relato destaca que ela apenas compartilha informações com as/os assistentes sociais dos hospitais. Já o segundo afirma que a pergunta da entrevista a fez refletir como esta questão é necessária e que ela apenas compartilha conhecimentos com a equipe de trabalho.

Outra participante conta:

Então, eu tenho uma colega que ela está fazendo doutorado e estou sempre em contato com ela. Ela recentemente me indicou um livro sobre cuidados paliativos com câncer. Então, estou sempre em contato, a gente está sempre trocando material. (AS 7).

A profissional diz que troca informações e material de estudo com uma colega que está fazendo doutorado, que inclusive lhe indicou um livro da área.

O gráfico a seguir também retrata sobre esta questão:

Gráfico 16 – Curso de aperfeiçoamento na área dos cuidados paliativos

Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

De acordo com o gráfico, a maioria afirmou que não realiza curso de aperfeiçoamento na área dos cuidados paliativos. Entre as assistentes sociais que citaram realizar algum curso, complementaram:

Especialização em cuidados paliativos pela PUC Minas. (AS 2).

Particpei de alguns seminários sobre o tema. (AS 8).

Uma participante afirmou realizar uma especialização em cuidados paliativos e a outra disse que participou de seminários.

Em se tratando da capacitação profissional para atuar nessa área, Silveira et al. (2017), coloca que há uma necessidade urgente para este tipo de formação, pois no Brasil o tema não faz parte da grade curricular dos cursos em saúde e, os profissionais terminam a graduação sem preparo para lidar com essa realidade.

Os cuidados paliativos deveriam ser inseridos na educação básica durante a graduação dos cursos na área da saúde, mas como essa formação das/dos profissionais que lidam com pacientes que vivenciam o processo de morte não é

suficiente, o investimento em educação continuada torna-se essencial (SILVEIRA et al., 2017).

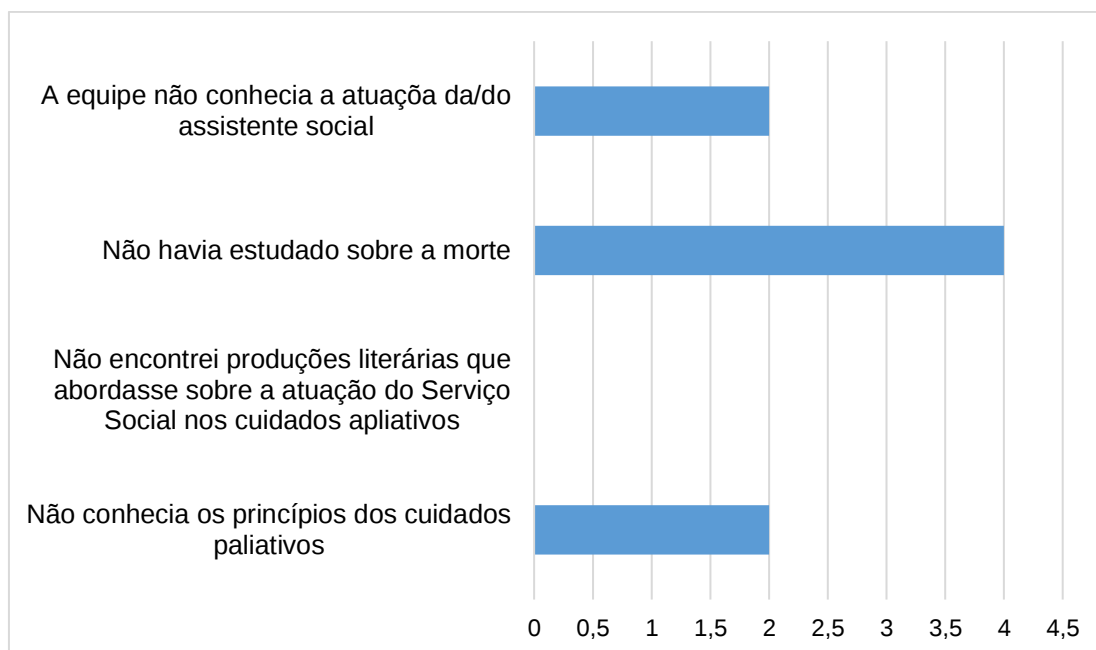
No I Encontro Latino-Americano de Docentes em Cuidados Paliativos em Buenos Aires para divulgar entre os países da América Latina a orientação sugerida pela Internacional *Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) recomenda que, no mundo inteiro, se procure sensibilizar os governos, as instituições de ensino e as Associações de Classes para que a educação em CP se inicie no primeiro ano da graduação de várias profissões de saúde. (REIS, 2018, p. 34).

Esta recomendação se deu através da experiência europeia onde se constatou que após anos de educação em cuidados paliativos na pós-graduação, voltados como uma maneira de preparar mais rapidamente as/os profissionais já formadas/os, viu-se a necessidade de iniciar a sensibilização deles durante a graduação, facilitando assim, a construção de competências apropriadas à prática dos cuidados paliativos.

No entanto, vários autores relatam que há muitos desafios que dificultam a implantação dos cuidados paliativos na educação básica das/dos profissionais da saúde. Para Santos e Bueno apud Silveira et al. (2017) um deles é a abordagem de temas como morte e finitude. Esta dificuldade é decorrente de questões culturais e históricas em que a morte não é compreendida como componente do ciclo vital, mas ligada ao castigo e ao fracasso.

Esta característica pode ser notada no gráfico:

Gráfico 17 – Maiores desafios ao iniciar o trabalho na área dos cuidados paliativos



Fonte: Elaborado por Taciana Lopes Bertholino, 2021.

A análise demonstra que, o fato das participantes nunca terem estudado sobre a morte foi um dos maiores desafios ao iniciar o trabalho com os cuidados paliativos. Outros fatores, como a falta de conhecimento sobre os princípios dos cuidados paliativos e da equipe sobre o trabalho das/dos assistentes sociais também foram citados. Nenhuma participante colocou sobre a dificuldade em encontrar produções literárias na área.

Partindo do pressuposto de que os cuidados paliativos são uma modalidade de trabalho em saúde recente em nosso país, entende-se que há um longo caminho a se percorrer para a educação em cuidados paliativos (SILVEIRA et al. 2017).

Diante disso, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) elaborou um documento dividindo os níveis de formação em cuidados paliativos (MACIEL apud SILVEIRA et al, 2017).

- O nível I está voltado para formação básica, destinado as/os profissionais que não lidam diretamente com os cuidados paliativos, mas podem enfrentar situações em que precisam utilizar de uma abordagem paliativa.

- O nível II é uma formação avançada, como a pós-graduada, é voltado as/aos profissionais que trabalham em unidades de cuidados paliativos.

- O nível III é uma formação especialista as/aos profissionais que gerenciam unidades de cuidados paliativos, prestam assessoria ou colaboram para a educação e pesquisa na área.

A contribuição da ANCP pode ser apropriada pelas equipes de cuidados paliativos, do mesmo modo, pelo Serviço Social, ampliando as possibilidades de formação permanente e do próprio debate sobre essa modalidade de atendimento na saúde.

Como proposta e planejamento para educação em saúde em cuidados paliativos Silveira et al. (2017) sugerem as seguintes ações:

1) delimitar o público-alvo, definir quais os integrantes da equipe (Enfermagem, Nutrição, Serviço Social, etc), quais os setores (unidades de internação equipe de atendimento domiciliar, etc) e em quais períodos (manhã, tarde, noite);

2) elaborar um questionário de levantamento de demandas direcionado ao público-alvo; avaliar dados obtidos e estruturar treinamento com base neles, elaborando um plano educacional.

Portanto, no planejamento precisa ser considerado no planejamento o nível de educação em cuidados paliativos apropriado para o objetivo que se pretende atingir com o público-alvo.

A experiência da pesquisa em cuidados paliativos evidencia que sempre que possível deve priorizar grupos pequenos com o objetivo de estar mais próximo das/dos participantes, facilitando a troca de experiências e conhecimentos. Significa que as atividades práticas de troca de experiências e conhecimentos podem melhorar o processo de aprendizagem sobre o atendimento e os próprios cuidados.

Outro aspecto importante, é trabalhar com estudo de casos, visto que provocam discussões produtivas e facilitam a assimilação do conteúdo e a integração da equipe. E, nesse processo, deve-se incluir treinamentos envolvendo mais de um/a profissional, pois quando estão bem entrosados, pode proporcionar experiências valiosas as/aos participantes. Além do que, valoriza os conhecimentos acumulados pelas equipes.

Sobre a capacitação profissional, é importante destacar o relato da assistente social:

[...] os cuidados paliativos, na minha opinião, precisam melhorar muito. Precisa, assim, de uma capacitação profissional melhor, tanto para o pessoal da saúde quanto para o pessoal da assistência social (se referindo as/os assistentes sociais que atuam nos equipamentos da Assistência Social), porque muitas vezes, você não vê os cuidados paliativos acontecerem efetivamente, entendeu? Então, até que isso aconteça, os cuidados paliativos mesmo, você vê a pessoa sofrendo. Porque o familiar, o cuidador ele está perdido, você entra na casa dele e ele está perdido, ele não sabe o que fazer. Ele te faz pergunta, ele precisa de um atendimento psicológico, ele está com

seus direitos totalmente perdidos. Porque eles não conseguem nem tempo para irem efetivar seus direitos. (AS 8).

Na fala fica claro a importância de haver uma capacitação em cuidados paliativos, não apenas para os profissionais da área da saúde, mas também para os que atuam em outras áreas, como por exemplo as/os assistentes sociais que trabalham nos equipamentos da Política de Assistência Social. Relata que muitas vezes as/os pacientes e os familiares sofrem até que se consiga de fato aplicar os cuidados paliativos.

Para Reis (2018) as equipes de cuidados paliativos precisam buscar um conhecimento constante em educação nesta área, com o objetivo de conquistar um melhor desempenho profissional junto à equipe, paciente e familiar. Os cursos de educação em cuidados paliativos devem oferecer um conhecimento mais aprofundado aos profissionais de saúde, “que concomitantemente com sua atuação profissional trarão o embasamento para a capacitação profissional que se constituirá em processo de médio e longo prazo.” (REIS, 2018, p. 100).

Para isso, seria importante que houvesse um posicionamento da categoria profissional nesta linha, pois de acordo com o relato abaixo ainda não há:

Olha, pelo que eu observo aqui, na rede, né, que eu posso falar um pouco. É com o eu te disse, hoje existe uma atuação um pouco melhor, mas não é algo muito falado, não é uma posição muito de frente, estou falando aqui do local onde atuo, pelo que eu observo. (AS 9).

A profissional traz que hoje ela vê que a atuação do Serviço Social nesta área está um pouco melhor no município em que atua, mas ainda não é algo muito discutido uma posição mais evidente.

Já outra participante traz:

Eu vejo como caminhando. Caminhando assim, à uma evolução, você entendeu? A gente era... os cuidados paliativos inicialmente, que eu tenho contato, era colocado só num canto e eu vejo que isso está crescendo. E precisa! Principalmente na área da saúde, isso é muito importante de ser divulgado, difundido e trabalhado pelos profissionais. E hoje a gente está num processo de evolução. (AS 7).

Para a profissional, o posicionamento da categoria profissional quanto aos cuidados paliativos é algo que está caminhando positivamente. Afirma ainda que esta área precisa ser mais falada e mais divulgada pelas/os profissionais.

A propagação dos cuidados paliativos no Brasil deve caminhar em medidas proporcionais ao investimento em educação sobre o tema, em todas as profissões que lidam com o humano, pois lidar com questões complexas sobre doenças graves, viver e morrer faz parte da vivência cotidiana de todas/os profissionais e não são exclusivos dos cuidados paliativos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa desenvolvida sobre os cuidados paliativos em oncologia, envolve a experiência profissional da pesquisadora e inquietações relacionadas a esta temática. Além disso, os casos de câncer vêm aumentando consideravelmente no mundo e seu diagnóstico causa impacto emocional tanto para a/o usuário quanto seus familiares e responsáveis. Quando se trata de câncer avançado, esse impacto toma uma proporção ainda mais elevada e complexa.

O estudo apresenta várias reflexões e conhecimentos acerca da temática e, a partir do objetivo de analisar a realidade de atuação da/do assistente social na equipe de cuidados paliativos, evidenciou-se que a/o assistente social está seguindo suas atribuições profissionais e dos cuidados paliativos, porém com algumas dificuldades para desempenhá-las. O estudo mostrou a realidade de atuação profissional do Serviço Social, suas atribuições, desafios, satisfações, experiências do cotidiano, entre outras.

Através dos relatos de 9 (nove) assistentes sociais participantes da pesquisa e do estudo teórico de vários temas, que envolvem a trajetória e atuação do Serviço Social na saúde e nos cuidados paliativos, identificou-se que a atuação da/o assistente social com os cuidados paliativos não é uma tarefa fácil, é complexa e envolve conhecimento, estudo e aprimoramento na área. Além disso, a/o profissional precisa desenvolver habilidades para atuar em equipe interdisciplinar, lidar com emoções intensas, trabalhar com a morte e o luto.

No transcorrer do trabalho, viu-se que os cuidados paliativos trazem uma proposta de atendimento humanizado através da abordagem em equipe multiprofissional, focado na qualidade de vida do ser humano até os momentos finais de sua vida, porém esta abordagem ainda é pouco difundida no Brasil.

O estudo evidenciou que, apesar dos avanços que os cuidados paliativos tiveram no país após o ano 2000, atualmente ocupa o 42º lugar em relação à qualidade destes serviços oferecidos à população. Evidenciou do mesmo modo, pouca difusão dos cuidados paliativos nos dados apresentados quanto a quantidade de serviços disponíveis, sua desproporcional distribuição entre os estados e, também, através dos relatos das participantes da pesquisa, constatou-se a falta de expansão deste serviço.

No Sistema Único de Saúde brasileiro, os cuidados paliativos são oferecidos na Atenção Básica e Especializada, no Programa Melhor em Casa, pelos Centros de

Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs) e Unidades de Cuidados Paliativos. Estes serviços podem ser oferecidos na modalidade hospitalar, domiciliar e ambulatorial. Dentre as modalidades, o estudo destaca e valoriza a da atenção domiciliar e básica de saúde, pois esses serviços têm ganhado bastante importância nos últimos anos e possui como foco principal a/o cuidador/a, bem como, favorecem o acesso da população na atenção à saúde.

Porém, apesar de alguns autores considerarem que a modalidade atenção domiciliar e básica de saúde, traz benefícios por proporcionar um atendimento mais humanizado, diminuir os riscos de infecção e reduzir os custos da internação; outros criticam e consideram que, nestes casos, as equipes sempre precisam recorrer aos centros especializados devido à complexidade que envolve este tipo de abordagem.

No decorrer do trabalho destacou-se a importância do SUS, bem como, a responsabilidade do Estado na sua manutenção em ofertar os serviços de maneira universal e gratuita. Sobretudo, o grande avanço com a recente aprovação do Estatuto da Pessoa com Câncer em 2021, que assegura o direito ao tratamento integral através da efetivação das políticas públicas, reforçando a obrigatoriedade do atendimento por intermédio do SUS.

A relevância das Políticas Públicas de Cuidados Paliativos no SUS está presente no estudo, visto que a maioria dos serviços ofertados no país estão disponibilizados pelo sistema público.

O estudo mostrou que o Serviço Social é uma profissão reconhecida na saúde e, historicamente, surgiu atrelada ao projeto do capitalismo para satisfazer as suas necessidades e interesses. No Brasil, o Serviço Social foi implantado na década de 1930 através de forte influência da Igreja Católica, com enfoque na questão social ligada ao problema moral e individual das/dos trabalhadoras/es.

O mercado de trabalho da profissão se expandiu nas décadas de 1940 e 1950 e, a partir da década de 1960 começou a sofrer alterações no seu viés político e ético através do Movimento de Reconceituação. No decorrer do trabalho, viu-se que a área da saúde foi a que mais empregou as/os assistentes sociais, principalmente, a partir do período do Pós- Guerra de 1945. Posteriormente, com a inserção da teoria social crítica, a profissão passou a desenvolver questionamentos de politização da saúde já no início da década de 1980. Desde então, vem participando ativamente da criação da implantação e fortalecimento do SUS, lutando em defesa da seguridade social pública, democrática e universal.

Observou-se que os anos de 1980 foram essenciais para o entendimento do Serviço Social na atualidade, pois neste período se deu que marca o início da maturidade da fundamentação e consolidação teórica com a tradição marxista. Neste período, ocorreu também a conquista da sociedade brasileira com a implantação de um modelo de proteção social, através da Constituição Federal de 1988, em que a saúde passa a fazer parte da seguridade social, como um direito universal e de dever do Estado.

Já na década de 1990, este modelo de proteção social passa a ser ameaçado a partir da implantação do projeto privatista no modelo neoliberal, causando graves ameaças ao papel do Estado na responsabilidade da proteção social e forte agravamento nas expressões da questão social. Esse projeto compromete a implantação do modelo de saúde proposto e, o Serviço Social, se posiciona através do seu compromisso ético e político na defesa do direito universal à saúde.

O Serviço Social contemporâneo atua inserido neste contexto de tensão, pois ao mesmo tempo em que a profissão conquista sua hegemonia para a intenção de ruptura com o conservadorismo, ocorre também a ofensiva conservadora no contexto sócio-político. As/os assistentes sociais, portanto, precisam desvendar essa nova era e as particularidades da questão social neste período frente às transformações impostas pelo capitalismo, com os impactos no mundo do trabalho e no agravamento das desigualdades.

Considera-se que a profissão deve estar fortemente vinculada à defesa do direito da saúde pública e universal. A profissão é desafiada constantemente a resistir, visando construir direitos e outras mediações políticas e ideológicas. E, elaborar ações de resistência e alianças políticas em várias dimensões, inclusive no campo de atuação.

Nessa direção, de recusa e crítica do conservadorismo, se encontram as bases do Projeto Ético-Político Profissional do Serviço Social, cuja dimensão política está voltada para a defesa da equidade e da justiça social, na perspectiva da universalização do acesso às políticas sociais públicas, na ampliação e consolidação da cidadania e acesso aos direitos sociais. No âmbito profissional, o Projeto envolve compromisso com a competência, através do aperfeiçoamento intelectual da/o assistente social.

Coloca-se como reflexão que, para desenvolver um trabalho profissional alinhado ao Projeto Ético-Político Profissional, é preciso que a/o assistente social seja

um profissional crítico, informado e propositivo, que invista no protagonismo das/os usuárias/os e se preocupe com a qualidade dos serviços prestados. Para isso, se faz necessário ter um melhor compromisso com a capacitação constante, visando acompanhar as mudanças no cenário atual. Requisita que esteja alinhada/o com a pesquisa, investindo na sua formação intelectual.

Os instrumentos legais que compõem o Projeto Ético-Político Profissional – Código de Ética de 1993, Lei de Regulamentação da Profissão de 1993 e as Diretrizes Curriculares da ABEPSS de 1996, são avançados e transformadores.

O Código de Ética de 1993 se insere no projeto de ruptura, pois fundamenta-se na teoria do ser social e sustenta a profissão na dimensão teleológica e ontológica. Apresenta valores e princípios éticos, que nortearam a elaboração das atribuições específicas e das competências profissionais do Serviço Social brasileiro.

Os princípios do SUS vão ao encontro dos princípios do Projeto Ético-Político Profissional do Serviço Social, pois visam a luta pela efetivação da democracia e da cidadania, isso envolve a busca pela consolidação e ampliação dos serviços públicos universais e de qualidade, com controle por parte da sociedade nos assuntos e decisões que lhe envolve.

Portanto, pensar a atuação competente do Serviço Social na área da saúde na atualidade, requer articulação com os movimentos dos trabalhadores e usuárias/os que lutam pela consolidação do SUS, visando facilitar ao acesso das/os usuárias/os aos serviços de saúde de forma crítica e criativa, construindo com os demais profissionais da área espaços nas unidades de saúde que estimulem a participação popular nas decisões.

Considerando que, o Serviço Social é uma especialização do trabalho, inserida na divisão social e técnica do trabalho, tendo como norte, no processo de produção e reprodução das relações sociais, superar as influências liberais na condução e compreensão da prática profissional. E para isso, necessita desenvolver conhecimentos e saberes interventivos, habilidades técnico-profissionais, procedimentos teórico-metodológicos e de uma perspectiva ética com clara orientação no Projeto Ético-Político.

As atribuições específicas e competências profissionais são orientadas e guiadas pelos direitos e deveres presentes no Código de Ética Profissional e na Lei de Regulamentação da Profissão, devendo ser seguidas pelas/os profissionais e instituições empregadoras

Importante destacar que a/o profissional precisa ter clareza de suas atribuições e competências. O cenário atual exige que a profissão tenha um viés para o fortalecimento a democratização das informações, conhecendo a realidade e o perfil socioeconômico das/os usuárias/os, facilitando assim, seu acesso aos serviços. A análise da realidade de vida pode se dar através da realização de visitas domiciliares, entrevistas, fortalecimento dos vínculos familiares, elaboração de estudos socioeconômicos para viabilizar os direitos e acesso aos serviços sociais e de saúde, entre outros.

Cabe ao Serviço Social contribuir em oferecer respostas às diversas expressões da questão social na área da saúde, superando as desigualdades sociais. Proporcionar condições para que a sua atuação capacite e contribua na mobilização e organização das/os usuárias/os na luta pelos seus direitos. Através dessa facilitação ao acesso e ampliação aos direitos sociais, a/o assistente social proporcionará a/aos usuárias/os o resgate de uma consciência social de direito do cidadão e dever do Estado; porque deve fortalecer o caráter público das ações e serviços da seguridade social; uma prática na saúde que rompa com ações individualizantes, como as práticas do favor e de ajuda.

Nessas considerações, destaca-se o avanço da categoria na elaboração dos Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde, o qual reforça o exercício profissional pautado no Projeto Ético-Político e na Reforma Sanitária. Este documento tem como objetivo orientar a intervenção das/dos assistentes sociais na área da saúde. Os Parâmetros trazem também a importância do Código de Ética de 1993 como instrumento essencial para o trabalho das/dos assistentes sociais nesta área.

Além disso, refere que, para se ter uma atuação competente e crítica é preciso estar articulado com a luta pela consolidação do SUS, com os a defesa e qualidade dos serviços prestados as/aos usuárias/os. Atuando em equipes interdisciplinares, buscando construir espaços de incentivo a participação popular.

O Serviço Social é uma profissão que se faz presente na equipe de cuidados paliativos e a pesquisa evidenciou a sua importância, em especial, pela sua capacidade de escuta e leitura da realidade social, estendendo sua intervenção aos familiares. Além disso, fortalece a defesa da garantia de direitos da/o usuária/o e familiares, ao reconhecer que os cuidados paliativos têm o objetivo de respeitar a

integridade pessoal, dignificando e garantindo que suas necessidades básicas sejam efetivadas e supridas.

Uma questão importante que se fez muito presente, tanto no estudo teórico sobre os cuidados paliativos quanto nos relatos das participantes, foi a abordagem da morte, que dentro dos cuidados paliativos se faz tão relevante. Ainda mais, no momento atual em que a pandemia provocada pela agressiva disseminação do coronavírus, causador da COVID-19, vem provocando tantas mortes pelo Brasil. Nunca se discutiu tanto sobre qualidade de morte, cuidados paliativos e luto num país em que não se consegue atingir uma qualidade de vida e de morte e, que neste cenário, assiste a uma piora drástica destas condições.

Os cuidados paliativos trazem uma proposta de resgatar a morte como um processo natural da vida e, falar sobre a morte na sociedade contemporânea sempre foi tema de bastante resistência. Questões envolvendo as maneiras como a sociedade lida com a morte, foram construídas historicamente e se modificando conforme as transformações das relações sociais e econômicas. Esse tabu criado no ocidente torna o processo da morte ainda mais dificultoso, pois não se reflete sobre isso no cotidiano, não se estuda sobre ela, não se trabalha sua aceitação, mesmo diante da gravidade de uma doença incurável.

A pesquisa evidenciou, a partir dos relatos das participantes, que o Serviço Social lida com a temática da morte em seu cotidiano de trabalho em cuidados paliativos, sendo essa uma das maiores dificuldades de abordagem. Desse modo, é preciso reconhecer a necessidade de formação e do debate da categoria profissional sobre o tema.

Destarte, é preciso assentir que lidar com a morte no atual contexto não é um processo simples e necessita de uma educação voltada à inclusão de estudos sobre o tema nas escolas, nos meios acadêmicos, nos meios de acesso ao público em geral, pois o direito à qualidade de vida e de uma morte digna não é exclusiva dos cuidados paliativos, mas sim da sociedade em geral.

Outro aspecto relevante, que se fez presente tanto no estudo teórico quanto nos relatos das participantes, foi a abordagem da espiritualidade, que dentro dos cuidados paliativos, se faz tão importante como a Medicina, a Enfermagem, o Serviço Social, a Psicologia, entre outras.

Considera-se a espiritualidade uma relação entre o indivíduo e o que ele considera sagrado e isso pode ocorrer através de práticas religiosas ou não. Esta

abordagem deve ter como objetivo amenizar o sofrimento das famílias e a equipe deve respeitar a individualidade de cada ser humano. Nos depoimentos este aspecto do respeito à individualidade foi citado pelas participantes, que disseram respeitar crença de cada um sem impor nenhuma condição de concordância ou discordância.

Evidenciou, ainda, que a equipe de cuidados paliativos deve ser multiprofissional numa abordagem interdisciplinar, envolvendo a participação dos familiares, buscando priorizar a vontade da pessoa em tratamento. E, que trabalhar com os cuidados paliativos e com a proximidade da morte exige da equipe alguns cuidados de natureza bioética, que envolvem procedimentos para tratar a finitude da vida como algo natural e sem sofrimento. Estes aspectos englobam conceitos como a distanásia, ortotanásia, eutanásia e suicídio assistido. Para os cuidados paliativos o ideal é a prática da ortotanásia.

A equipe precisa oferecer suporte à família, pois ela, participa ativamente nas decisões e nos cuidados com as pessoas atendidas, adquirindo uma nova e desgastante rotina. É necessário que haja espaços para resolver questões pendentes entre os familiares e a/o usuária/o, reconciliação de mágoas, pois em algumas situações, a pessoa em tratamento está com os vínculos rompidos com os demais membros da família e acredita-se que para uma morte tranquila estas questões precisam ser resolvidas.

A importância do trabalho da/o assistente social na equipe interdisciplinar foi abordada neste trabalho. A interdisciplinaridade na equipe de saúde tem como objetivo oferecer suporte integral a/ao usuária/o. A princípio, ela precisa ser construída a partir da integração das condutas de saúde que, mesmo sendo um recurso indispensável, devem ser planejadas e estimuladas permanentemente. Os relatos das participantes em unanimidade afirmam sobre a importância deste tipo de abordagem nos cuidados paliativos. Justificaram esta relevância por ela abordar todos os aspectos do ser humano e a riqueza que ela proporciona através da troca de conhecimentos entre seus membros. As ferramentas da interdisciplinaridade mais usadas pelas equipes de cuidados paliativos, a partir da contribuição das participantes foram: reuniões entre os profissionais, estudos de caso, prontuários coletivos, reuniões com familiares e atendimentos em conjunto.

Outro aspecto apontado na pesquisa é que a equipe precisa dispensar uma atenção especial a/ao cuidador/a familiar, pois o papel da família nos cuidados paliativos envolve não apenas a participação na equipe, mas também nos cuidados.

A família em geral assume as responsabilidades e os cuidados em domicílio. Devido a estes cuidados somado aos conflitos emocionais diante da delicada situação, o familiar precisa também ser alvo de apoio da equipe

Considerando que as ações predominantes no Serviço Social são as socioassistenciais, as de atuação interdisciplinar e as intervenções socioeducativas, elas precisam ser desenvolvidas na equipe de cuidados paliativos. Essa atuação envolve questionamentos e reflexões visando romper preconceitos e juízos de valor assimilados pela sociedade e pela equipe de saúde através do senso comum, no que diz respeito as responsabilidades e a forma de se organizar quanto aos cuidados das famílias, corroborando ao olhar familista de responsabilização total delas nos cuidados e exclusão do Estado nas suas responsabilidades estabelecidas pela Constituição Federal vigente no país.

Todas as participantes afirmaram que há uma valorização por parte da equipe em relação ao trabalho das/os assistentes sociais, sendo um trabalho desenvolvido de maneira horizontal, com bastante diálogo e respeito pelos cuidados éticos. A intervenção da/o assistente social deve ter como objetivo a garantia da qualidade de vida até a morte digna, aprendendo a entender e a respeitar o significado desse momento, tanto em relação a/ao usuária/o quanto ao familiar.

Importante destacar que nos cuidados paliativos a frustração também faz parte do cotidiano de trabalho, destacando nos relatos das participantes e na experiência da pesquisadora, a questão da falta de tempo hábil para a atuação em alguns casos, falta de suporte da rede de saúde e a questão do óbito.

Porém, as participantes trouxeram depoimentos de realizações profissionais, tais como proporcionar qualidade vida as/aos atendidas/os e seus familiares, ter bom engajamento com a equipe e buscar melhorar a sua prática profissional. E, afirmaram que os cuidados paliativos trazem muitas reflexões sobre suas vidas e sobre o cotidiano.

O trabalho mostrou que a/o assistente social tem competência para conhecer a realidade de vida da pessoa atendida, o seu contexto familiar, seus vínculos, meios de vida e subsistência, moradia, rede comunitária, entre outros, para, a partir de então, construir seu plano de intervenção. Estes aspectos foram observados nos relatos das participantes, em especial, a abordagem que busca conhecer a realidade e a história de vida das/os atendidas/os, respeitando sua cultura, trabalham o fortalecimento dos vínculos familiares, a democratização e consolidação dos direitos sociais e realizam a

visita domiciliar com as pessoas em cuidados paliativos. Já com os familiares citaram que realizam o acolhimento, orientação, a democratização e consolidação dos direitos sociais e desenvolvem atividades em grupo. Os aspectos menos citados, tanto com as/os usuárias/os quanto com os familiares, foram a abordagem sobre a espiritualidade e questões sobre a finitude da vida, portanto, um desafio a ser enfrentado.

A atuação profissional em cuidados paliativos engloba os fundamentos teórico-práticos, ético-políticos e técnico-operativos, sendo nesse último que se encontra a dimensão do instrumental técnico, tais como a observação, a informação, a abordagem, a entrevista, a reunião e a visita domiciliar. Nos relatos das participantes, os instrumentais mais apontados foram a entrevista, a visita domiciliar, a informação e o relatório. Um fator bastante destacado foi a importância do trabalho voltado à defesa e garantia de direitos.

O resultado mais expressivo do estudo foi em relação a consonância da atuação da/o assistente social nos cuidados paliativos com os princípios do Código de Ética Profissional. Considerando que houve unanimidade nas respostas das participantes em afirmarem que há relação entre estes princípios com o trabalho nos cuidados paliativos, principalmente, em relação à defesa e garantia de direitos, bem como, que norteiam a sua atuação profissional

Os direitos das pessoas em cuidados paliativos e de seus familiares precisam ser garantidos, assim como a liberdade, consolidação da cidadania, autonomia, participação política, entre outras questões relacionadas à totalidade da vida humana. Uma importante ferramenta abordada no trabalho para garantir a preservação da autonomia e liberdade de escolha dos sujeitos são as diretivas antecipadas, onde deve garantir a liberdade de decidir sobre questões relacionadas ao seu viver e ao seu morrer.

Desta forma, considera-se que o trabalho da/o assistente social deve ser guiado pelos princípios do Código de Ética Profissional, notadamente, nos cuidados paliativos. E, o cenário contemporâneo de forte ataque aos direitos, desmonte das conquistas sociais e conservadorismo, exige o fortalecimento desses princípios.

A partir do estudo teórico e da pesquisa de campo com as participantes, há concordância com as autoras abordadas, de que a atuação da/o assistente social nos cuidados paliativos vai se construindo com a própria prática, onde ressalta e destaca como resultados:

1) Essa atuação envolve o uso de instrumentos e técnicas que proporcionam a operacionalização das propostas de ações planejadas, mas é na atuação cotidiana do exercício profissional que se encontram condições para saber fazer e melhorar estas ações com qualidade e competência.

2) Uma das maiores dificuldades da inserção da/o profissional nessa modalidade de atendimento é a falta de conhecimento adquirido durante a formação acadêmica, inclusive o estudo sobre a morte. O desconhecimento do tema compromete a atuação.

3) Os cuidados paliativos exigem um aprendizado permanente devido questões complexas que envolvem essa abordagem, sendo importante uma educação constante nesta área; a maioria das participantes reconhecem essa necessidade e realizaram leituras e estudos individuais, mas a procura de cursos e especializações em cuidados paliativos são pontuais, das 9 apenas 2 realizaram.

4) Há um longo caminho a percorrer quanto à implantação de uma educação e formação voltada aos cuidados paliativos na grade curricular, não apenas no Serviço Social, mas também nos demais cursos de profissionais que atuam nesta área.

5) Não existe, até o momento, um posicionamento da categoria profissional em relação aos cuidados paliativos, seja na atuação profissional ou na inserção e ampliação do debate para a formação profissional relacionada a esta linha de abordagem. Essa afirmação foi constatada no estudo de mestrado da pesquisadora, bem como, na pouca produção de trabalhos científicos, artigos e livros sobre a temática no Serviço Social.

6) Assim como os cuidados paliativos no Brasil, a atuação do Serviço Social nesta área está em permanente construção; isso requer que a disponibilização dos serviços seja disseminada, ampliada e concretizada. Provavelmente, a falta de debate deste tema nas graduações, nas categorias profissionais e na sociedade, seja reflexo da frágil consolidação destes serviços no país.

Portanto, cabe a/aos assistentes sociais, como categoria que contribui para a luta na qualidade dos serviços e políticas de saúde, apoiar e contribuir com a disseminação e consolidação dos cuidados paliativos dentro do Sistema Único de Saúde. A profissão dispõe de atribuições específicas e competências para uma atuação crítica e propositiva nessa direção, ou seja, comprometida com a qualidade dos serviços, com a autonomia e emancipação humana, atrelada e guiada pelos princípios do Código de Ética.

Considera-se, a partir desses resultados, que esse estudo se torna relevante por contribuir para a expansão de produções literárias no Serviço Social brasileiro. Além do mais, para as/aos profissionais que atuam com os cuidados paliativos, visando proporcionar novos conhecimentos para aprimorar o exercício profissional.

Enfim, diante da complexidade da temática e de alguns questionamentos levantados, este estudo se torna inacabado, pois durante a conclusão desta pesquisa novas reflexões inquietaram em relação ao envolvimento das/os assistentes sociais com os cuidados paliativos e com a morte, bem como, em conhecer a visão que a/o usuária/o e seus familiares possuem sobre a atuação da/do assistente social nos cuidados paliativos. Inquietações que podem levar a novos estudos e pesquisas na categoria profissional.

Acredita-se, portanto, que esse estudo se fez importante e relevante por ser construído a partir das histórias profissionais e, também, de vidas que as/os assistentes sociais lidam no seu cotidiano. Profissionais, que, talvez em algum momento já estiveram no lugar dos familiares e das pessoas atendidas ou poderão um dia estar na posição das/os próprias/os atendidas/os, pois a morte e os cuidados paliativos se fazem presentes na vida do ser humano, seja ele assistente social ou não. Trata-se, em si, de realidades de vida pessoal e profissional que muitas vezes podem ser tornar uma só.

REFERÊNCIAS

ABRAMIDES, Maria Beatriz Costa. **O Projeto-ético-político do Serviço Social brasileiro**. São Paulo: Cortez, 2019.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA AS PESSOAS COM CÂNCER. **ABRAPEC: Estatuto Social**. São Paulo, abr. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. **ABEPSS: Diretrizes gerais para o curso de Serviço Social**. Brasília, 1996.

Disponível em:

https://www.abepss.org.br/arquivos/textos/documento_201603311138166377210.pdf. Acesso em: 20 nov. 2021.

AMARAL, Nilcéia Noli et al. Assistência domiciliar à saúde: sua história e sua relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 9, n.3, p. 111-117, 2001. Disponível em:

http://www.assobrafir.com.br/imagens_up/artigos/Assistencia_domiciliar_a_saude_Historia_e_relevancia.pdf. Acesso em: 6 out. 2016.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acesso em: 2 jul. 2019.

_____. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo: ANCP, 2020.

_____. **COVID-19**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/anep/covid19>. Acesso em: 3 abr. 2020.

ANDRADE, Letícia. **Desvelos**: trajetórias no limiar da vida e da morte – cuidados paliativos na assistência domiciliar. 2007. 199 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.

_____. Apresentação. In: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017, p. 13-16.

_____. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

ARAÚJO, Gabriel. **Brasil registra 3.769 novas mortes por COVID-19 e total supera 325 mil**. Disponível em:

<https://www.bol.uol.com.br/noticias/2021/04/01/brasil-registra-3769-novas-mortes-por-covid-19-e-total-supera-325-mil.htm>. Acesso em 2 abr. 2021.

BEHRING, Elaine Rossetti. Fundamentos da política social. *In*: MOTA, Ana Elizabete et al. (org). **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez, 2009.

BEHRING, Eliane Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política social**: fundamentos e história. São Paulo: Cortez, 2007.

BERTHOLINO, Taciana Lopes. **O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares**. 2017. 153 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Estadual Paulista, Franca, 2017.

BERTHOLINO, Taciana Lopes; SOARES, Ana Cristina Nassif. O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 23, n 1, p. 82-91, jul/set 2020.

BIFULCO, Vera Anita. Psico-oncologia: apoio emocional para o paciente, a família e a equipe no enfrentamento ao câncer. *In*: _____.; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

BOURGET, Monique Marie Marthe *et al*. Epidemiologia do câncer: frequência no Brasil e na região leste do município de São Paulo e o trabalho da estratégia da saúde da família em relação ao câncer. *In*: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Anexo. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 17 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Seção 1. p. 276. Disponível em: <http://www.in.gov.br/resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em: 30 jun. 2019.

_____. Lei n. 8.662, de 7 de junho, 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jun. 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8662.htm. Acesso em: 13 mar. 2021.

_____. Lei n. 8.080, de 19 de setembro, 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 13 jan. 2017.

_____. Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 out. 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm. Acesso em: 13 jan. 2017.

_____. Lei n. 14.238, de 19 de novembro de 2021. Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 nov. 2021. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.238-de-19-de-novembro-de-2021-360895776>. Acesso em: 23 nov. 2021.

_____. Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo para o seu início. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 nov. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 26 dez. 2016.

_____. Lei n. 8.662, de 13 de março, 1993. Dispõe sobre o Código de Ética do assistente social. **Conselho Federal de Serviço Social**, Brasília, DF.

BRAVO, Maria Inês; MATOS, Maurílio Costa. Reforma sanitária e Projeto Ético-Político do Serviço Social: elementos para o debate. *In*: BRAVO, Maria Inês; VASCONCELOS, Ana Maria de; GAMA, Andréa de Sousa; MONNERAT, Giselle Lavinias. (org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2012. p. 25-49.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro. Projeto ético-político do Serviço Social e sua relação com a reforma sanitária: elementos para o debate. *In*: MOTA, Ana Elisabete et al (orgs.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2006. Disponível em: http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-3.pdf Acesso em: 28 mar. 2020. p. 197-217.

BRAVO, Maria Inês. Política de Saúde no Brasil. *In*: MOTA, Ana Elisabete et al. (org). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009. p. 88-110.

BRITO, Gabriela. **Cuidado paliativo pode antecipar a morte de uma pessoa?** São Paulo, 28 nov. 2016. Disponível em: <http://saude.ig.com.br/2016-11-28/cuidado-paliativo.html>. Acesso em: 30 nov. 2019.

BRUM, Elaine. Morrendo como objeto. **El País**, Madrid, 23 jan. 2017. Brasil. Disponível em: http://brasil.elpais.com/brasil/2017/01/23/opinion/1485169382_907896.html?id_externo_rsoc=FB_CC. Acesso em: 23 jan. 2018.

BUENO, Érica Pereira. A Prática profissional do Serviço Social mediante o perfil do paciente em cuidados paliativos. *In*: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017.

CAMBRICOLI, Fabiana. Em cinco anos gasto com tratamento contra o câncer cresceu 66%. **Estado de S. Paulo**, São Paulo, 15 ago. 2016. Disponível em: <http://economia.estadao.com.br/noticias/geral,em-cinco-anos-gasto-com-tratamento-contra-cancer-cresceu-66,10000069529>. Acesso em: 28 nov. 2019.

CARREIRA, Shirley de Souza Gomes. Entre Eros e Tânatos: uma interpretação da morte na obra de José Saramago. **Revista Eletrônica do Instituto de Humanidades**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 23, p. 78-90, out./dez. 2007. Disponível em: publicacoes.unigranrio.com.br/index.php/reihm/article/download/63/67. Acesso em: 6 jan. 2018.

CASA DO CUIDAR. **Estatuto Social**. São Paulo, jun. 2016. Disponível em: <http://www.casadocuidar.org.br/site/quem-somos/estatuto>. Acesso em: 22 jan. 2019.

CHINO, Fabiana Tomie Becker de Carvalho. Plano de cuidados paliativos: cuidados com o paciente e com a família. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp>. Acesso em: 20 out. 2020.

CUPEL, Cláudia Priscila; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Acolhimento e Serviço Social: contribuição para a discussão das ações profissionais no campo da saúde. **Revista Serviço Social & Saúde**. Campinas, v. 8, n.10, p. 37-59, 2010.

COMBINATO, Denise Stefanoni; QUEIROZ, Marcos de Souza. Morte: uma visão psicossocial. **Estudos de Psicologia**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 209-216, 2006.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília DF, 31 ago. 2012. Seção 1. p. 269-270. Disponível em: www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012. Acesso em: 14 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na Política de Saúde**. Brasília DF, 2014.

COSTA, Débora Genezini; KARAM, Vanessa Besenski; JACOBUECCI, Aparecida Nazaré de Paula. Luto: o que o assistente social deve saber e como percebemos sua intervenção – visão psicologia. In: ANDRADE, Letícia (Org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017.

CORADAZZI, Ana Lúcia et al. Cuidados Paliativos. In: WIERMANN, Evanius Garcia (Coord.). **Manual de condutas da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica**, Belo Horizonte, out. 2011.

DANIEL, Dayane S. Avaliação da assistência domiciliar nos cuidados paliativos medicante a perspectiva do(a) cuidador(a) familiar. In: ANDRADE, Letícia (org.).

Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 111-127.

FERNANDES, Hézio Jadir. Dissecando e desmistificando o câncer. *In:* BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer:** uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

FERREIRA, Gabriela Donadon. Serviço Social e cuidados paliativos: compromisso na defesa de direitos e respeito à escolha dos indivíduos. *In:* ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social:** um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017.

FREITAS, Rita de Cássia Santos. Em nome dos filhos, a formação de redes de solidariedade: algumas reflexões a partir do caso Acari. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 23, n. 71, p. 80-101, esp. 2002.

FROSSARD, Andrea; SCHAEFFER, Marli; SIMÕES, Alessandra Gomes. Competências do Serviço Social em cuidados paliativos: notas preliminares. **Zeppeli Publishers**, São Paulo, 2020.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas. 2008.

GUERRA, Yolanda. A dimensão técnica-operativa do exercício profissional. *In:* SANTOS, Cláudia Mônica dos; BACKX, Sheila; GUERRA, Yolanda (org.). **A dimensão técnico-operativa do Serviço Social: desafios contemporâneos**. São Paulo: Cortez, 2017. p. 49-76.

GUIMARÃES, Regina Maria. Filosofia dos cuidados paliativos. *In:* SALTZ, Ernani; JUVÉ, Jeane (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2009.

GOMES, et al. Sarah Ananda. **Manejo do óbito e luto no contexto de COVID-19 em adultos em cuidados paliativos**. ANCP, São Paulo, 2020.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a história**. São Paulo: Paz e Terra, 1989.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência: Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. O Serviço Social brasileiro em tempos de mundialização do capital. *In:* YAZBECK, Maria Carmelita; IAMAMOTO, Marilda V. (org.). **Serviço Social na história:** América latina, África e Europa. São Paulo: Ed. Cortez, 2019. p. 34-61.

_____. **O Serviço social na contemporaneidade:** trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 2007.

_____. Projeto profissional, espaços ocupacionais e trabalho do(a) assistente social na atualidade. In: CFESS. **Atribuições privativas do/a assistente social em questão**. 1. ed. ampliada. Brasília: CFESS, 2012. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/atribuicoes2012-completo.pdf> . Acesso em: 28 mar. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>. Acesso em: 22 dez. 2020.

JACINTO, Adriana Giaqueto. Trabalho socioeducativo no Serviço Social à luz de Gramsci: o intelectual orgânico. **Revista Katalysis**, Florianópolis, v. 20, p. 77-85, 2017.

KIRA, Célia Maria. Sedação paliativa. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp>. Acesso em: 20 out. 2019.

KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia- USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003.

_____. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paideia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, 2008.

_____. Educação para a morte. **Psicologia, Ciência e Profissão**, São Paulo, v. 25, p. 484-497, 2005.

LEHFELD, Clarice Tavares. O Cuidar transcende a técnica da assistência. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hélio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (Coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

LIMA, Maria de Lourdes Feitosa *et al.* A bioética e os cuidados de fim da vida. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 296-302, out./dez. 2015.

LIPORONI, A.A.R.C. A defesa da saúde pública através dos conselhos municipais de saúde. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 5, p. 335-345, 2017.

LOBATO, Alzira Tereza Garcia. Serviço Social e envelhecimento: perspectivas de trabalho do assistente social na área da saúde. In: BRAVO, Maria Inês Souza *et al.* (org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo, Cortez, 2012.

LOPES, Fernanda. **A possibilidade assistencial das famílias dos pacientes em cuidados paliativos**: dinâmicas internas e relação com o contexto das políticas públicas. 2014. 195 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, Fernanda de Souza; ALVES, Alessandra Magalhães Teodoro; AFONSO, Carmen Andrea. Especificidade da atenção ao paciente com câncer. *In*: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 207-218.

MACHADO, Graziela Scheffer. O Serviço Social nas ONGs no campo da saúde: projetos societários em disputa. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 269-288, abr./jun. 2010.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Organização de serviços de cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 20 out. 2020.

MANCHOLA, Camilo et al. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 24, n. 1, p. 165-175, 2016.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos da metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

MARODIN, Marilene. A relação entre o homem e a mulher na atualidade. *In*: STREY, Marlene Neves. (org.). **Mulher**: estudos de gênero. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1997.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Serviço Social**: identidade e alienação. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. Serviço Social em Hospital-Escola: um espaço diferenciado de ação profissional. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, ano 1, n. 1, p. 1-12, jan./dez. 2002.

_____. O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em Serviço Social. *In*: Martinelli, Maria Lúcia (org.). **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. 2. ed. São Paulo: Veras, 2012. p. 21-31.

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. Rio de Janeiro: 1998.

MATTEDI, Marcos Antônio; PEREIRA, Ana Paula. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. **Caderno CRH**, Salvador, v. 20, n. 50, mai/ago. 2007.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Avaliação do paciente em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 20 out. 2020.

MELO, Camila de Sousa. Reunião familiar: decisões compartilhadas em cuidados paliativos. In: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 149- 160.

MENDONÇA, Márcia Helena; SILVA, Marco Antonio Monteiro. Vida, dignidade e morte: cidadania e mistanásia. **LusGentium**, Curitiba, v. 9, n. 6, ed. extra, p. 151-190, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves; SOUZA, Edinilsa Ramos de. **Avaliação por triangulação de métodos**: abordagem de programas sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2004.

_____. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, Maria Cecília. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1. p. 80-81. Disponível em: http://www.lex.com.br/doc_594822_PORTARIA_N_2439_DE_8_DE_DEZEMBRO_D_E_2005.aspx. Acesso em: 27 nov. 2020.

_____. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 nov. 2018. Disponível em: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 27 mar. 2021.

_____. Portaria nº 876, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 22 maio 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0876_16_05_2013.html. Acesso em: 17 jan. 2021.

_____. Portal da Saúde. Sistema de informação sobre mortalidade. **Análise da mortalidade no Brasil**. Brasília, DF, 2014. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/mortalidade>. Acesso em: 10 jan. 2018.

MIOTO, Regina Célia Tamasso; PRÁ, Keli Regina Dal. Serviços sociais e a responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: _____.; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria (org.). **Familismo**: direitos e cidadania. São Paulo: Cortez, 2015.

MOROSINI, Liseane. Proteção da Vida. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 168, p. 10-13, set. 2016.

MOTA, Ana Elizabete. Seguridade social brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes. *In*: MOTA, Ana Elizabete et al. (org). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009.

NAOUM, Paulo Cesar. **Câncer: por que eu?** São Paulo: All Print, 2012.

NASCIMENTO, Letícia Justino do. Serviço Social e interdisciplinaridade em cuidados paliativos. *In*: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 265-279.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. *In*: MOTA, Ana Elizabete et al. (org). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009.

OLIVEIRA, Ivone Bianchini; SALES, Dimitri; SPENDANERI, Ligia Stungis. Proteção ao paciente e à família: a importância das orientações sobre aspectos e alterações na legislação. *In*: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 35-50.

PASTRANA, Gina. **Atlas de cuidados paliativos na América Latina**. Houston: IAHPC Press, 2012.

PAULO NETTO, José. **Introdução ao estudo do método de Marx**. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

_____. A construção do projeto ético-político do Serviço Social. *In*: MOTA, Ana Elizabete et al. (org). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009. p. 141-160.

PESSINI, Leo. Bioética, envelhecimento humano e dignidade no adeus à vida. *In*: FREITAS, Elizabete V. de; PY, Lúgia (ed.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

PRATES, Jane Cruz. **Teoria e método marxiano e sua relação com o enfoque misto na pesquisa**. 2019. 26 slides

RAICHELIS, Raquel. O Serviço Social no Brasil: trabalho, formação profissional e projeto ético-político. *In*: YAZBECK, Maria Carmelita; IAMAMOTO, Marilda Vilela. (org.). **Serviço Social na história: América latina, África e Europa**. São Paulo: Ed. Cortez, 2019. p. 62-85.

REIS, Ana Claudia Arguelles dos. **Cuidados paliativos e educação: percepções da equipe multiprofissional de um hospital de alta complexidade da grande São Paulo**. 2018. 215f. Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade federal de São Paulo, São Paulo, 2018.

RIBA, Jéssica Paes da Cunha; DIAS, Joane Jardim. Interdisciplinaridade e cuidados paliativos. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: Ed. Senac Rio, 2009.

_____.; JUVÉR, Jeane. Como dar as más notícias. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane. (org.). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro: ed. Senac Rio, 2009.

RODRIGUES, Inês Guimenes. **Os significados do trabalho em equipe de cuidados paliativos oncológicos domiciliares: um estudo etnográfico**. 2009. 203 f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

RODRIGUES, Luís Fernando. Modalidades de atuação e modelos de assistência em cuidados paliativos. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp>. Acesso em: 20 out. 2020.

SANTOS, Elionísia Marta dos; SALES, Catarina Aparecida. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. **Texto Contexto – Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. esp., p. 214-222, 2011.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde. **Tempo frio exige cuidados especiais de pacientes com câncer**. São Paulo, 2015. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/ses/noticias/2015/junho/tempo-frio-exige-cuidados-especiais-de-pacientes-com-cancer>. Acesso em: 28 ago. 2019

SAPORETTI, Luis Alberto. Espiritualidade. In: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hélio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

_____. et al. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>. Acesso em: 20 out. 2020.

SARMENTO, Hélder Boska de Moraes. Instrumental técnico e o Serviço Social. In: SANTOS, Cláudia Mônica dos; BACKX, Sheila; GUERRA, Yolanda (org.). **A dimensão técnico-operativa do Serviço Social: desafios contemporâneos**. São Paulo: Cortez, 2017. p. 109-126.

SARRETA, Fernanda de Oliveira. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS**. 2009. 232 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Universidade Estadual Paulista, Franca, 2009.

SARRETA, Fernanda de Oliveira; BISCO, G. C. B. ; BRENTINI, D. C. S. . Expressões contemporâneas do direito universal à saúde: desafios e resistências para sua reafirmação. **Serviço Social em Revista**, v. 24, p. 525-546, 2021.

SILVA, Alini Maria Orathes Ponte Silva; CORTIZO, Silvia Amaral de avó. Cuidados paliativos: diagnósticos mais prevalentes. *In*: ANDRADE, Leticia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017, p. 21-34.

SILVA, Marcele Miranda da et al. Visitando hospices na Alemanha e no Reino Unido na perspectiva dos cuidados paliativos. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 369-374, abr./jun. 2015.

SILVA, Maria Júlia Paes da; ARAÚJO, Mônica Martins Trovo de. Comunicação em cuidados paliativos. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp>. Acesso em: 20 out. 2020.

SILVEIRA, Caroline Druz da et. al. Proposta de educação em saúde em cuidados paliativos. *In*: ANDRADE, Leticia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social**: um exercício de coragem. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017. p. 65-80.

SIMÃO, Andréa Branco et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 102, p. 152-164, abr./jun. 2010.

SIMÕES, Carlos. **Curso de direito do Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2009.

SODRÉ, Francis. Serviço Social e o campo da saúde: para além de plantões e encaminhamentos. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 103, p. 453-475, jul/set. 2010.

SOARES, Ana Michelle. **Enquanto eu respirar**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

SORATTO, Maria Tereza. As dificuldades de enfrentamento do familiar de paciente em cuidados paliativos. **Saúde em Revista**, Piracicaba, v. 13, n. 34, p. 7-17, maio/ago. 2013.

SOUZA, Milena dos Reis Bezerra; BIFULCO, Vera Anita. Planejando o futuro: como os cuidados paliativos podem ajudar o paciente com câncer. *In*: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

TEIXEIRA, Mary Jane; NUNES, Sheila Torres. A interdisciplinaridade no programa saúde da família: uma utopia? *In*: BRAVO, Maria Inês Souza et al. (org.). **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2012.

TREVISIOLI, Alvaro. O paciente Oncológico e o Exercício da Cidadania por meio dos seus Direitos. *In*: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer**: uma visão multiprofissional. Barueri: Minha Ed. 2010.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Auditoria Operacional: Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília DF, 2011. Disponível em: portal.tcu.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId. Acesso em: 10 jan. 2019.

TONET, Ivo. **Método científico: uma abordagem ontológica**. São Paulo: Instituto Lukács, 2013.

TREVISIOLI, Alvaro. O paciente oncológico e o exercício da cidadania por meio dos seus direitos. *In*: BIFULCO, Vera Anita; FERNANDES, Hézio Jadir; BARBOZA, Alessandra Bigal. (coord.). **Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri: Minha Ed. 2010.

TORRES, José Henrique Rodrigues. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia: quando deixar morrer não é matar. *In*: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. e atual. São Paulo: ANCP, 2012. Disponível em: <http://www.paliativo.org.br/noticias/tag/manual-de-cuidados-paliativos-ancp>. Acesso em: 20 out. 2020.

VALENTE, Maria Thereza. Família: modelos e intervenções. *In*: ANDRADE, Letícia (org.). **Cuidados paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Holambra: Editora Setembro, vol.2, 2017.

VASCONCELOS, Ana Maria. **A prática do Serviço Social: cotidiana, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2003.

_____. Serviço Social e práticas democráticas na saúde. *In*: MOTA, Ana Elizabete et al. (org.). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009. p. 242-272

VOMERO, Maria Fernanda. A história da morte. **Superinteressante**, São Paulo, ed. 234, p. 22-36, dez. 2006.

YAZBECK, Maria Carmelita. Serviço Social e seu projeto ético-político em tempos de devastação: resistências, lutas e perspectivas. *In*: YAZBECK, Maria Carmelita; IAMAMOTO, Marilda V. (org.). **Serviço Social na história: América latina, África e Europa**. São Paulo: Ed. Cortez, 2019. p. 86-101.

ANEXOS

ANEXO A – Declaração de autorização da pesquisa



Associação Civil sem fins lucrativos – ONG - Registro das Pessoas Jurídicas n.º 429.179 de 28/05/02
CNPJ n.º 05.116.931/0001 – 73 – Registro no INPI n.º 826.106.773, de 31/07/07 – Utilidade Pública. Estadual – Lei Nº 15.308 de 14/01/14
Utilidade Pública. Municipal – decreto n.º 47.875 de 10/11/06, COMAS Nº 1153/14 de 24/09/15 - Rua Albuquerque Lins, 537 – Conjuntos 67/68 – Bairro Santa Cecília – CEP: 01230-001 – São Paulo – SP - e-mail: Daniel@abrapec.org - Fone (11) 3661-5825
Site: www.abrapec.org

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que a pesquisadora Taciana Lopes Bertholino, RG 27.963.588-6, está autorizada a realizar pesquisa com as assistentes sociais das unidades de atendimento da ABRAPEC (Ribeirão Preto/SP, Jaboticabal/SP, Campo Grande/MS, Taguatinga/DF, Jundiaí/SP, São João da Boa Vista/SP, São Paulo/SP, Salto/SP e Atibaia/SP). A ABRAPEC possui sua sede na rua Albuquerque Lins, 537 – Conjuntos 67/68 – Santa Cecília – São Paulo/SP.

Dirce Ruiz Braz
RG 17.906.810-6
Diretora- presidente da ABRAPEC

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética de Pesquisa

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atribuições e competências profissionais de assistentes sociais nos cuidados paliativos oncológicos

Pesquisador: Taciana Lopes Bertholino

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 43238921.5.0000.5408

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Humanas e Sociais- Unesp - Campus de Franca

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.767.804

Apresentação do Projeto:

O projeto foi apresentado de forma clara e concisa. Todos os elementos necessários para a compreensão da pesquisa, notadamente sobre como se dará a pesquisa de campo, estão presentes.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal da pesquisa foi explicitado de forma clara e direta.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os potenciais riscos quanto à quebra do sigilo foram bem considerados, em consonância com o disposto na Resolução CNS 510 de abril de 2016. Também foram apresentadas formas evitá-los e/ou para diminuir seus impactos. Os benefícios também foram suficientemente conjecturados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Como toda pesquisa bem orientada, a presente é relevante e apresenta de forma clara como se dará o contato com os participantes da pesquisa, ao todo 09 indivíduos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória foram corretamente preenchidos e inseridos, a saber: Informações Básicas do Projeto, Folha de Rosto, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorização da entidade responsável pelas instituições onde se pretende realizar a pesquisa de campo, arquivo com o projeto original completo, questionário semiestruturado de

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900

Bairro: Jd. Antonio Petraglia

CEP: 14.409-160

UF: SP

Município: FRANCA

Telefone: (16)3706-8723

Fax: (16)3706-8724

E-mail: comiteetica@franca.unesp.br

**UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA**



Continuação do Parecer: 4.767.804

perguntas a serem feitas aos participantes da pesquisa.

Recomendações:

Não há recomendações a serem feitas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conclui-se pela APROVAÇÃO do presente projeto de pesquisa. Não há pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

O coordenador aprova "ad referendum" do colegiado o parecer do relator.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1496267.pdf	11/02/2021 20:11:49		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle.pdf	11/02/2021 20:10:57	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Outros	Entrevista.docx	11/02/2021 20:05:23	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	11/02/2021 20:04:01	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Declaração de concordância	concordancia.pdf	11/02/2021 20:02:47	Taciana Lopes Bertholino	Aceito
Folha de Rosto	Rosto.pdf	11/02/2021 20:01:40	Taciana Lopes Bertholino	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900

Bairro: Jd. Antonio Petraglia

CEP: 14.409-160

UF: SP

Município: FRANCA

Telefone: (16)3706-8723

Fax: (16)3706-8724

E-mail: comiteetica@franca.unesp.br

UNESP - FACULDADE DE
CIÊNCIAS HUMANAS E
SOCIAIS/CAMP. DE FRANCA



Continuação do Parecer: 4.767.804

FRANCA, 11 de Junho de 2021

Assinado por:
Marcos Alves de Souza
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Eufrasia Monteiro Petraglia, 900

Bairro: Jd. Antonio Petraglia

CEP: 14.409-160

UF: SP

Município: FRANCA

Telefone: (16)3706-8723

Fax: (16)3706-8724

E-mail: comiteetica@franca.unesp.br

APÊNDICES

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista Semiestruturado

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA - ROTEIRO

I – Identificação Da/o Participante

Nome fictício:

Idade:

Sexo:

Local de trabalho:

Tempo de atuação como assistente social:

Data que ingressou nos cuidados paliativos oncológicos:

Tipo de contrato profissional:

Carga horária semanal:

Média salarial:

Quantidade de empregos:

Espaço físico de trabalho:

II – Roteiro de questões

1. Você pode falar como foi a sua inserção nos cuidados paliativos oncológicos?
2. Você recebeu alguma orientação ou treinamento para iniciar este trabalho?
3. Quais foram os maiores desafios quando iniciou este trabalho?
4. Você faz ou já fez algum curso de aperfeiçoamento na área? Ou participa de algum Grupo que discute os cuidados paliativos oncológicos (CPO)?
5. E hoje, como é a sua atuação nos cuidados paliativos? Pode descrever sua rotina e suas atividades?
6. Para você quais são as maiores dificuldades neste trabalho? E quais são as facilidades ou realizações na atuação nos CPO?

7. Como é o seu trabalho nesta equipe de CPO?
8. Você acha que a equipe reconhece o seu trabalho?
9. O trabalho acontece de maneira interdisciplinar?
10. Quais os instrumentais de trabalho utilizado pelo Serviço Social?
10. Você pode falar como é o seu trabalho com o usuário e os familiares?
11. E como é a sua atuação com as questões que envolvem a proximidade da morte dos usuários?
12. Como você trata as questões relacionadas aos princípios dos cuidados paliativos? A questão da espiritualidade está presente neste trabalho?
12. O trabalho nos CPO interfere na sua vida pessoal?
13. Qual a relação dos princípios do Código de Ética com o seu trabalho nos CPO?
14. E dos Parâmetros para a Atuação na Saúde do CFESS?
14. Para você como é o posicionamento da categoria profissional nos CPO?
22. Há algo que você gostaria de acrescentar?
23. Você gostaria de receber informações desta pesquisa finalizada? Se sim, como? Se não, por quê? (Explicar ao entrevistado sobre a finalização da pesquisa).

APÊNDICE B - Questionário Semiestruturado

I – DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DO/A ENTREVISTADO/A

Idade:

Sexo:

Local de trabalho:

Tempo de atuação como assistente social:

Data que ingressou nos cuidados paliativos:

Tipo de contrato profissional:

Carga horária semanal:

Média salarial:

Quantidade de empregos:

Espaço físico de trabalho:

II - QUESTIONÁRIO

1. Como foi a sua inserção nos cuidados paliativos oncológicos?

() Satisfatória e sem dificuldades () Satisfatória, mas tive dificuldades

Caso teve dificuldades, quais: _____

2. Você recebeu alguma orientação ou treinamento para iniciar este trabalho?

() Não

() Sim, quais: _____

3. Quais foram os maiores desafios quando iniciou este trabalho?

() Não conhecia os princípios dos cuidados paliativos

() Não encontrei produções literárias que abordasse sobre a atuação do Serviço Social nos cuidados paliativos

() Não havia estudado sobre a morte

() A equipe não conhecia a especificidade de atuação do/da assistente social;

() Outras, citar: _____

Pode comentar: _____

4. Você faz ou já fez algum curso de aperfeiçoamento na área?

() não

() Sim, pode descrever: _____

5. Você participa de algum Grupo que discute os Cuidados Paliativos Oncológicos?

() Não

() Sim, pode comentar: _____

5. Como é a sua atuação hoje nos cuidados paliativos?

() Realiza entrevista individual

() Realiza trabalhos em grupos

() Realiza visita domiciliar

() Realiza acompanhamento familiar

() Realiza orientações sobre direitos sociais, quais _____

() Realiza relatórios;

() Realiza trabalho com a rede (saúde, socioassistencial, conselhos, etc);

() Realiza reuniões com a equipe

() Realiza discussões de casos e condutas com a equipe

() Realiza acompanhamento familiar pós-óbito

() Outros/as, pode comentar _____

Pode descrever a sua rotina? _____

6. Para você quais são as maiores dificuldades neste trabalho?

() Atuar em conformidade com os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde do CFESS

() Atuar em conformidade com os princípios dos cuidados paliativos

() Trabalhar com questões que envolvem a finitude da vida

() Atuar em equipe

() Outras, pode comentar: _____

7. E quais são as facilidades ou realizações na atuação nos CPO?

() Atuar em conformidade com os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde do CFESS

() Atuar em conformidade com os princípios dos cuidados paliativos

() Trabalhar com questões que envolvem a finitude da vida

() Atuar em equipe

() Outras, pode comentar: _____

8. Como é o seu trabalho nesta equipe de CPO?

() Satisfatório () Insatisfatório

Pode comentar|: _____

8. Você acha que a equipe reconhece o seu trabalho?

() Sim () Não

Pode comentar|: _____

9. O trabalho acontece de maneira interdisciplinar?

() Sim () Não

Pode comentar|: _____

10. Você realiza trabalho com o usuário e os familiares?

() Sim () Não

Com o Usuário: () acolhimento () Orientação () Informação () abordagem Individual () Grupo () Visita () democratização e consolidação dos direitos sociais () trabalho socioeducativo () fortalecimento de vínculos familiares () proteção aos possíveis riscos de negligências () abordagem sobre a finitude da vida/morte () abordagem sobre questões espirituais () outros _____

Com os Familiares: () acolhimento () Orientação () Informação () abordagem Individual () Grupo () Visita () democratização e consolidação dos direitos sociais () trabalho socioeducativo () fortalecimento de vínculos familiares () proteção aos possíveis riscos de negligências () abordagem sobre a morte () abordagem sobre questões espirituais, () outros _____

Gostaria de comentar: _____

11. Você trabalha com as questões que envolvem a proximidade da morte?

() Sim () Não

Pode comentar: _____

12. Quais os princípios dos cuidados paliativos você trabalha e aborda na sua atuação?

- () Considerar a morte como um processo natural
- () Propiciar a morte natural, sem acelerar e nem adiar
- () Integrar aspectos espirituais
- () Favorecer condições para o usuário viver ativamente até a morte
- () Abordagem multiprofissional
- () Melhorar na qualidade de vida
- () Tratar a dor total

Pode comentar: _____

12. O trabalho nos CPO interfere na sua vida pessoal?

() Sim () Não

Pode comentar: _____

13. Qual a relação dos princípios do Código de Ética com o seu trabalho nos CPO?

() Existe relação () Não existe relação

Pode comentar: _____

14. Você conhece os Parâmetros para a Atuação na Saúde do CFESS?

() Sim () Não

Pode comentar: _____

14. Para você existe um posicionamento da categoria profissional nos CPO?

() Sim () Não

Pode comentar: _____

15. Há algo que você gostaria de acrescentar?

() Sim () Não

Comente: _____

16. Você gostaria de receber informações desta pesquisa finalizada?

() sim, por escrito através de relatório;

() sim, verbalmente através de reunião/palestra;

() não

Comente: _____

APÊNDICE C – Modelo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado com os participantes da pesquisa



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

NOME DO PARTICIPANTE: _____
 DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____. IDADE: ____
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE: TIPO: _____ Nº _____ SEXO: M () F ()
 ENDEREÇO: _____
 BAIRRO: _____ CIDADE: _____ ESTADO: _____
 CEP: _____ FONE: _____.

Eu, _____
 declaro, para os devidos fins ter sido informado verbalmente e por escrito, de forma suficiente a respeito da pesquisa: **Atribuições e competências profissionais das/dos assistentes sociais nos cuidados paliativos oncológicos.** O projeto de pesquisa será conduzido por Taciana Lopes Bertholino, do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, orientado pelo Prof (a). Dr(a) Fernanda de Oliveira Sarreta, pertencente ao quadro docente da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais/UNESP/C. Franca. Estou ciente de que este material será utilizado para apresentação de: Tese observando os princípios éticos da pesquisa científica e seguindo procedimentos de sigilo e discrição. Este estudo se faz necessário visando trazer novos conhecimentos para aprimorar a atuação do/da assistente social nesta área. O objetivo da pesquisa é analisar a realidade brasileira de atuação dos/das assistentes sociais na equipe de cuidados paliativos oncológicos. Para o estudo utilizaremos pesquisa qualitativa mista através do método do materialismo histórico-dialético. Prendemos com este trabalho proporcionar respaldo científico aos assistentes sociais atuantes nesta área. Fui esclarecida/o sobre os propósitos da pesquisa, os procedimentos que serão utilizados e riscos e a garantia do anonimato e de esclarecimentos constantes, além de ter o meu direito assegurado de interromper a minha participação no momento que achar necessário.

Franca, de de .

 Assinatura do participante



(assinatura)

Pesquisador Responsável
 Nome Taciana Lopes Bertholino
 Endereço: Rua General Osório, 1253 – Centro – Ribeirão Preto
 Tel: 16 99136-2520
 E-mail: tacibertholino@hotmail.com



(assinatura)

Orientador
 Prof. (a) Dr. (a) Fernanda de Oliveira Sarreta
 Endereço: Av. Eufrásia Monteiro Petrágia, 900 – Jd Antônio Petrágia
 Tel: 16 3706-8700
 E-mail: fersarreta2009@yahoo.com.br