



16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais

Tema: “40 anos da “Virada” do Serviço Social”

Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019

Eixo: Serviço Social, Fundamentos, Formação e Trabalho Profissional.

Sub-Eixo: Ênfase em Trabalho Profissional.

CUIDADOS PALIATIVOS: CONHECENDO E DISSEMINANDO O TRABALHO DO ASSISTENTE SOCIAL NO CAMPO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Cláudia Cristina Góis¹

Luana Dias da Silva²

Leonice Aparecida Ribeiro Araujo³

Marta Fernandes⁴

Michele Fiuza Neves Santos⁵

Silvia Santos Silva⁶

Resumo: Este artigo tem por objetivo disseminar o trabalho inerente aos cuidados paliativos a partir da pesquisa realizada no curso de graduação em Serviço Social. Através da pesquisa realizada compreendemos que o cuidado à pessoa humana, ainda que a vida esteja ameaçada por uma doença incurável, é medida necessária por parte de todas as profissões da saúde. Em especial, destacamos o Serviço Social em razão da característica inquestionável da profissão no que se refere ao compromisso da garantia de direitos da população usuária dos serviços oferecidos pelas políticas públicas.

Palavras-Chaves: Cuidados paliativos, Serviço Social e Política de Saúde.

Abstrac: This article aims to disseminate the work inherent in palliative care based on the research carried out in the undergraduate course in Social Work. Through the research carried out we understand that caring for the human person, even if life is threatened by an incurable disease is a necessary measure by all professions and in particular we highlight the Social Service because of the unquestionable characteristic of this profession with regard to the commitment to guarantee the rights of the population that uses the services offered by public politics.

Keywords: Palliative Care, Social Work and Health Politics.

INTRODUÇÃO

A proposta deste artigo é disseminar os resultados da pesquisa bibliográfica inerentes aos cuidados paliativos com ênfase na atuação do trabalho profissional do Serviço Social, realizada no curso de graduação na Universidade Paulista (UNIP) no ano de 2019.

Estruturamos a apresentação dos resultados com uma breve apresentação da história dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. E assim compreendemos que os

¹ Professor com formação em Serviço Social, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

² Estudante de Graduação, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

³ Estudante de Graduação, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

⁴ Estudante de Graduação, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

⁵ Estudante de Graduação, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

⁶ Estudante de Graduação, Universidade Paulista, E-mail: claucress@hotmail.com.

cuidados paliativos promovem alívio para a dor e outros sintomas, uma maneira de reafirmar a vida por meio da integração de aspectos psicológicos e espirituais ao quadro clínico.

Abordamos sobre a atuação do Serviço Social junto à equipe multiprofissional de cuidados paliativos, sendo possível o reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, com demandas diferenciadas, específicas, e que podem e devem ser solucionadas conjuntamente, oferecendo às diferentes áreas do conhecimento oportunidade e necessidade de se perceberem incompletas.

Houve a possibilidade de compreender que no Brasil as políticas paliativistas ainda são incipientes, e um longo caminho terá de ser percorrido para garantir o atendimento humanizado. Caminho esse que necessita de luta e o Serviço Social não poderá ficar de fora.

1. Cuidados paliativos no mundo

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida” (Cicely Saunders).

Para abordar a temática vamos utilizar os estudos da autora Cicely Saunders, pioneira reconhecida mundialmente por sua vivência e pesquisa sobre os cuidados paliativos, e as reflexões resultantes dos estudos da autora Elisabeth Kübler Ross, médica especialista em psiquiatria pioneira nos estudos sobre a “morte”, a qual é autora do livro *Sobre a morte e o morrer*, por entendermos que esse é um assunto cada vez mais necessário de ser enfrentado pelas políticas públicas.

Da mesma forma que necessitamos de cuidados especiais ao nascer, o ciclo da vida que se encerra com a morte também exige cuidados. A vida humana tanto em seu início como no seu término é tão vulnerável que nos leva ao cuidado máximo visando evitar a morte. Esse processo se constitui em um medo universal, e não damos conta e nem é interessante compreender que a morte é um fato que provoca o encerramento da vida, ainda que tenhamos uma infinidade de tecnologias no campo da medicina que por vezes possa adiar esse processo, mas não pode impedi-lo.

É preciso compreender os cuidados paliativos na esfera do cuidado à pessoa. O cuidado sempre esteve presente na história da humanidade, assim como as doenças incuráveis trouxeram preocupações para todos os indivíduos, como podemos verificar no decorrer da história da humanidade.

O CREMESP (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo) em livro *Cuidado Paliativo* publicado em 2008, traz o relato de que o hospício mais antigo iniciou em Roma no século V, onde abrigavam peregrinos e viajantes. No século XVII surgiram na

Europa os primeiros abrigos para órfãos, pobres e doentes por organizações católicas, as quais no século XIX começaram a ter características de hospitais.

Em 1842, em Lyon (França), Madame Jeane Garnier fundou o primeiro *hospice* (hospício) somente para pessoas doentes, onde oferecia cuidados específicos aos pacientes, na maioria dos casos pacientes terminais de câncer. Com isso, pela primeira vez o termo que era usado *hospice* era relacionado ao cuidado oferecido a pacientes terminais, com profunda relação com as tradições cristãs.

Posteriormente, em meados do século XX, Cicely Saunders, enfermeira e assistente social, demonstrou interesse e dedicou-se aos pacientes terminais e ao controle de sua dor. Ela fundou o primeiro hospício vinculado ao atendimento clínico. Maria Franco, em estudos sobre o luto, descreve sobre o grande papel feito por Dame Cicely: “Fundou o St Christopher’s Hospice em 1967, primeiro hospice a reunir os especialistas em controle da dor e controle de sintomas com aqueles das áreas de cuidado humanitário, ensino e pesquisa clínica. O St Christopher’s Hospice foi também pioneiro no campo dos Cuidados Paliativos, que agora são reconhecidos mundialmente.

Por meio de sua visão focada e, ao mesmo tempo, ampla, também pela experiência prática e disseminação de seu trabalho pelos cursos do St. Christopher’s Hospice, Cicely Saunders revolucionou a maneira pela qual a sociedade cuidava dos doentes e dos enlutados.

A iniciativa de Saunders foi decorrente de sua inconformidade sobre o (não) cuidado para com os doentes na fase terminal, relativamente às doenças incuráveis, cujo intuito era o de amenizar o sofrimento.

Até os dias atuais, é bastante comum famílias e pacientes ouvirem de médicos e profissionais de saúde a frase “não há mais nada a fazer...” Porém, Cicely discordava.

Dame Cicely é reconhecida como a fundadora do moderno movimento *hospice* e recebeu muitas honrarias pelo mérito de seu trabalho. Em sua vida, recebeu um total de 25 homenagens e honrarias, tanto na Inglaterra como em outros lugares do mundo. Entre elas, destacam-se a medalha de ouro da Associação Médica Britânica pelos serviços na área da medicina, o prêmio Templeton por avanços na religião, o prêmio Onassis por serviços para a humanidade, o prêmio humanitário Raoul Wallenberg. O St. Christopher’s Hospice é, por isso, uma das maiores instituições educadoras em cuidados paliativos no mundo.

Mais de 50 mil pessoas já foram treinadas para que pudessem se tornar líderes em seu campo de trabalho, seja na Medicina, na Enfermagem, na Psicologia ou no Serviço Social. Ajudou também a instituir programas de cuidados paliativos em mais de 120 países.

Em 1987, o Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa na área médica. O St Chisthofer's Hospice oferece atendimento a mais de 2 mil pacientes por ano no Reino Unido, apoia o movimento *hospice* em países em desenvolvimento por meio de parcerias internacionais. Compartilham experiências e conhecimentos através de um vasto programa de treinamento, educação e pesquisa, que trouxe melhorias no cuidado da pessoa, muito além de sua área geográfica.

O movimento *hospice* ou de cuidados paliativos está em franca ascensão especialmente na Europa e na América do Norte, pois foram solos dos primeiros movimentos de CP (Cuidados Paliativos) promovidos por Saunders e Kübler-Ross.

Elizabeth Kubler-Ross, no livro *Sobre a Morte e o Morrer* (1981), relata suas experiências com os pacientes que já não possuem mais chances de cura, fala sobre as dificuldades em estudar sobre a morte sendo impossível conseguir dados, uma vez que não podem ser comprovados nem se podem fazer experiências. Então decide entrevistar, estudar e acompanhar a maior crise que o homem enfrenta; resolve pedir que os pacientes em fase terminal fossem seus professores, momento em que poderia examinar suas reações e necessidades e avaliar o comportamento dos que os rodeavam.

A autora realizou vários estudos sobre as fases do morrer e os agrupou em cinco estágios quando os pacientes tomam conhecimento da fase terminal, sendo eles: negação e isolamento, raiva, negociação, depressão e aceitação.

Sobre a negação e o isolamento, segundo a autora, dos mais de 200 pacientes entrevistados, a reação se deu com a frase: “Não, eu não, não pode ser verdade”. Essa negação acontece devido à notícia ocorrer prematuramente no começo da doença ou para aqueles pacientes a que não havia sido dito a verdade sobre a doença, ou até mesmo aqueles que descobriam a doença por conta própria. Esses pacientes podem considerar a possibilidade da própria morte durante certo tempo, mas precisam deixar de lado tal pensamento para lutar pela vida. (Kübler Ross, 1981).

Negar é uma condição de defesa psíquica que faz com que o paciente acabe contestando o problema; tenta encontrar algum jeito de não entrar em contato com a realidade – pode ser uma defesa temporária ou, em alguns casos pode sustentar-se até o fim da vida. É comum a pessoa também não querer falar sobre o assunto, desconfiar de troca de exames ou competência da equipe de saúde.

A raiva, um sentimento de revolta, inveja, ressentimentos e de muita ira, em que o paciente quer guerrear com o mundo: “Por que eu?”. A convivência com o paciente torna-se difícil, pois a raiva se propaga em todas as direções, projetando-se no ambiente, muitas

vezes, sem "razões plausíveis". A raiva pode ser muito isolada, e parentes e equipe médica podem afastar-se. (Kübler Ross,1981).

Existe também o sentimento de barganha. Nessa fase, o paciente acredita que existe uma leve possibilidade de ser recompensado por um bom comportamento e receber um prêmio por serviços especiais, almejando o prolongamento da vida, criando uma fantasia na busca de estratégias. Ou seja, está no controle da situação e acredita que possa de alguma forma impedir o processo da morte. Para a autora, a maioria das barganhas são feitas com Deus, uma vida de promessas dedicadas a serviços da igreja e de Deus (Kübler Ross,1981).

Outro sentimento é a depressão. Quando o paciente em fase terminal não pode mais negar sua doença, quando começa a apresentar novos sintomas e tornar-se mais debilitado, não pode mais esconder a doença, sua revolta e raiva cede lugar a um sentimento de grande perda. O impacto total de sua significação é evidente. O paciente começa a elaborar lutos, evita o contato com pessoas, sente-se cansado, incapaz de conseguir pensar na ideia de que sairá desse estado de tristeza e melancolia. As fantasias acabam e a realidade volta ao presente com uma profunda sensação de vazio. Surge o sentimento de solidão, retornam as lembranças do passado e o objetivo perdido, acaba o interesse na aparência e muitas vezes os doentes podem se tornar suicidas, apresentando comportamentos nocivos, como uso excessivo de drogas (Kübler Ross,1981).

Já o sentimento de aceitação, para a autora, ocorre quando o paciente que teve um tempo necessário, e que tenha recebido auxílio para a superação, atingir um estágio que não mais sentirá depressão nem raiva quanto ao seu "destino". O paciente já não experimenta o desespero e nem nega sua realidade. Esse é um momento de repouso e serenidade.

Não devemos confundir aceitação com estágio de felicidade. Existem pacientes que lutam até o fim, que se debatem e se agarram à esperança, tornando impossível atingir esse estágio de aceitação. (Kübler Ross,1981).

A filosofia da medicina paliativa demonstra que não há mais nada a ser feito na linha da cura, mas há muita coisa a ser feita na linha do cuidado do paciente.

1.2 Cuidados Paliativos no Brasil

O primeiro serviço de cuidados paliativos no Brasil surgiu no Rio Grande do Sul em 1983, seguido da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, em 1986, e logo após em Santa Catarina e no Paraná. O Instituto Nacional do Câncer - INCA, do Ministério da Saúde, inaugurou em 1998 o hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos.

De acordo com ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos), podemos citar como pioneiro sobre o estudo inerente ao assunto cuidados paliativos no Brasil o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo, que criou os primeiros cursos de filosofia paliativista em dezembro de 2002, no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo.

A partir da abordagem referida no parágrafo anterior, surge em 2005 a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, com intuito de agregar e consolidar a área de cuidados Paliativos no Brasil, e avançou na regularização profissional do paliativista brasileiro. Estabeleceram-se critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos, realizaram-se definições precisas do que são e o que não são cuidados paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB.

No Brasil, fundou-se em São Paulo em 1997 a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos com a finalidade de proporcionar a vinculação científica e profissional entre a equipe de saúde e aqueles profissionais que buscam por qualificação no atendimento aos doentes terminais. Ela organiza pesquisas, palestras e seminários nacionais e internacionais para divulgar e discutir melhorias no tratamento desses pacientes/usuários (Melo, 2008). Entre esses profissionais, podemos destacar o assistente social.

Hermes e Lamarca (2013) afirmam que “ainda não há no Brasil uma Política Nacional de Cuidados Paliativos”. O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos, emitidos pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio Ministério da Saúde.

Há apenas um instrumento legal (Portaria GM/MS nº 2.439/2005) que inclui os cuidados paliativos na Política Nacional de Atenção Oncológica. Desta forma, exclui as demais doenças e pacientes que também necessitam desses cuidados de uma linha que contemple todos os níveis de atenção.

De acordo com a ANCP, atualmente no Brasil as atividades relacionadas a cuidados paliativos precisam ser regularizadas. Existe uma confusão inerente ao atendimento paliativo com eutanásia, e há um enorme preconceito com relação ao uso de morfina para alívio da dor. São poucos os serviços de cuidados paliativos no Brasil. Na medicina, a graduação não ensina o médico como lidar com o paciente em fase terminal, ou seja, como reconhecer os sintomas e como administrar esta situação de maneira humanizada e ativa. Menos de 10% dos hospitais têm equipes de cuidados paliativos, sendo apenas 177 serviços registrados nos 2500 hospitais brasileiros com mais de 50 leitos, a maioria na região Sudeste.

A ANCP prevê que, nos próximos anos, essa situação deverá mudar rapidamente. Haverá uma demanda por serviços de cuidados paliativos e por profissionais especializados com a regularização profissional, promulgação de leis. Há a necessidade dos Hospitais em ter uma equipe de cuidados paliativos para receber uma creditação internacional como a *Joint Commission International*. Observa-se a necessidade da quebra de resistências e maior exposição do trabalho para o grande público por meio de filmes e novelas. A ANCP e seus parceiros lutam para que isso de fato se torne realidade. A especialização legal das profissões, por exemplo, permitirá que os planos de saúde incluam cuidados paliativos em suas coberturas.

Atualmente no Brasil existem 19 instituições que prestam atendimento a famílias e pacientes em cuidados paliativos. São elas na Região Sudeste: Santa Casa da Misericórdia – SP, Hospital Perola Byington – SP, Hospital das Clínicas da FMUSP – SP, Hospital das Clínicas da FMUSP – SP, Hospital AC Camargo – SP, IC Arnaldo Vieira de Carvalho – SP, Universidade Estadual Paulista-UNESP, Hospital Amaral Carvalho, FM-PUC-Sorocaba, PUC-Campinas, Centro de Investigações Boldrini, CAISM-UNICAMP, Hospital Emilio Ribas – SP, Hospital do Servidor Municipal – SP, Hospital Heliópolis – SP, Instituto Nacional do Câncer -INCA – RJ, Hospital da Lagoa – RJ, Associação Unificada de Recuperação e Apoio – AURA – BH – MG, UNIMED – Vitória – ES. Já na Região Sul: Hospital Erasto Gaertner – Curitiba – PR, Hospital N. S. Conceição – Porto Alegre – RS, H. das Clínicas de Porto Alegre – RS, Cajuru Home Care – Curitiba – PR, Palliare – Curitiba – PR, CEPON – Florianópolis – SC. Na Região Centro Oeste: A. de Combate ao Câncer de Goiás – GAPPO – GO. Na Região Nordeste: Hospital Aristides Maltez – Salvador – BA, H. Câncer de Pernambuco – Recife – PE, Por fim, na Região Norte: Fundação Centro de Controle de Oncologia CECON – Manaus -AM.

A conscientização da população brasileira sobre os cuidados paliativos é essencial para que o sistema de saúde brasileiro mude a forma de abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade de suas vidas.

A atuação com os cuidados paliativos necessita de diferentes abordagens profissionais. É um trabalho que deve ser pensado e compreendido em uma equipe multiprofissional, e é nesse contexto que se insere o profissional de Serviço Social, qualificado também como um profissional da saúde e que, portanto, possui competências próprias da profissão que viabilizarão um atendimento humanizado aos indivíduos e suas famílias.

2. O assistente social na equipe multiprofissional de cuidados paliativos

Segundo Héliida e Isabel, em artigo publicado em 2010, o assistente social desempenha dois papéis importantes em cuidados paliativos. O primeiro é o de informar à equipe quem é o paciente do ponto de vista biográfico (onde ele vive, em que condições o paciente se encontra para receber o atendimento da equipe). A partir dessas e das informações dos demais profissionais, poderá ser planejado como vai ser o tratamento do paciente. O segundo papel consiste no elo que o profissional assistente social faz entre o paciente, a família e a equipe.

O acolhimento e a escuta são características do trabalho desse profissional, que, quando se depara com paciente em processo de cuidados paliativos, deve saber colher as informações no tempo certo, dar voz ao indivíduo e aos seus familiares, deixando-os extravasar suas tristezas e insatisfações com o problema. Conhecer a situação socioeconômica do paciente, os serviços disponíveis, as redes de suporte e canais para atender a demanda dos usuários também é fundamental.

De acordo com o Manual dos cuidados paliativos, cuidar paliativamente de alguém, seja em hospitais (ambulatório e enfermaria) ou em domicílio, requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidados e negação da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. O reconhecimento de que o cuidado adequado requer o entendimento do homem como ser integral, cujas demandas são diferenciadas, específicas, e que podem e devem ser solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento oportunidade e necessidade de se perceberem incompletas.

A atuação do assistente social em equipes de atenção paliativa pode ser entendida como ato de conhecer o paciente, família e cuidadores nos aspectos socioeconômicos,

visando o oferecimento de informações e orientações legais, burocráticas e de direitos, imprescindíveis para o bom andamento do cuidado ao paciente e para a garantia da dignidade enquanto for possível a manutenção da vida. Cabe também a esse profissional avaliar a rede de suporte social dos envolvidos para junto a eles 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 no momento tão especial, que é o do enfrentamento de uma doença incurável e em fase final de vida (Manual de Cuidado Paliativo, 2009).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo realizado demonstra que os cuidados paliativos são uma área destinada aos cuidados de pessoas que se encontram em tratamento, porém, sem possibilidade de cura. No que diz respeito ao atendimento ao paciente, existe a necessidade de envolver um trabalho em equipe, e que esse trabalho tenha por objetivo proporcionar conforto e ações humanizadas, e ao saber que mesmo não havendo possibilidades de cura de uma determinada doença, existem formas terapêuticas para amenizar a dor física e emocional, proporcionando conforto e maior qualidade de vida ao paciente.

Identificamos o quão importante é o trabalho em equipe no âmbito dos cuidados paliativos, a importância da troca de informações entre os profissionais, tanto no que se refere à atuação com a pessoa adoecida, quanto na abordagem com a família.

A pesquisa aponta sobre a necessidade da sistematização dos conhecimentos sobre a temática por parte dos profissionais do Serviço Social, a fim de que cada vez mais a profissão crie possibilidades de trabalho e desenvolva práticas inovadoras, mesmo diante de situações adversas.

Sem a intenção de encerrar a discussão, finalizamos com uma citação da professora Maria Lucia Martinelli, que muito nos incita a trilhar caminhos de fortalecimento da humanidade.

O assistente social trabalha com pessoas vulnerabilizadas que pedem um gesto humano: um olhar, um sorriso, uma palavra, uma escuta atenta, um acolhimento, para que possam se fortalecer na sua própria humanidade (MARTINELLI, 2007, p. 23).

REFERÊNCIAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). **História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>> Acesso em 22 jun. 2019.

ANDRADE, Leticia. **O papel do assistente social na equipe de cuidados paliativos**. In: **Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)**. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: ANCP, 2009.

BISNETO, José Augusto. **Serviço Social e Saúde Mental: uma análise institucional na prática**. São Paulo, 2007.

BRASIL. **A profissão de Assistente Social**, Lei nº 8.662, de 07 de junho de 1.993.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Saúde e Serviço Social**. (3ª Ed). São Paulo. Cortez, 2007.

CFESS. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na saúde**. Brasília, 2009.

Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP). **Cuidado Paliativo**. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=46>. Acesso em 22 jun. 2019.

FRANCO, Maria Helena Pereira. **Luto como experiência vital**. Disponível em: <http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_como_experiencia_vital.pdf>. Acesso em 22 jun. 2019.

HERMES, Héliida e LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos domiciliares: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. 2010.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo. Martins Fontes, 1981.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas**. Serviço Social & Saúde. Campinas, vl. 6 n. 6, p. 1-144. Maio, 2007.