



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: Trabalho, questão social e serviço social

DEMANDAS DE CUIDADOS DOS USUÁRIOS EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NAS POLÍTICAS SOCIAIS

Erica Natacha Guterres¹

Andreia Pereira de Assis Ouverney²

Dolores Ferreira Fonseca³

Resumo: O presente artigo apresenta relato de experiência vivenciada pela equipe de Serviço Social em uma unidade exclusiva para cuidados paliativos oncológicos. Pretende-se discorrer sobre o papel das famílias no atendimento às demandas de cuidado dos usuários acompanhados nesta instituição e as dificuldades enfrentadas pelas mesmas.

Palavras chaves: Cuidados paliativos - Famílias – Cuidado.

Abstract: This article presents an experience report by the Social Service team in an exclusive oncological palliative care unit. It is intended to discuss the role of families in meeting the care demands of the users followed in this institution and the difficulties they face.

Keywords: Hospice Care - Families – Care.

1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho visa proporcionar a reflexão sobre o papel das famílias nas políticas sociais, a exemplo da experiência vivenciada em uma instituição de saúde de alta complexidade especializada em cuidados paliativos oncológicos.

Desse modo, o trabalho investigativo se alicerça na convicção do necessário conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores dos usuários acompanhados pela instituição, o que possibilita o aprimoramento dos serviços prestados e a construção de estratégias de atendimento às demandas apresentadas.

Assim, a partir da inserção profissional como residente de Serviço Social da referida instituição, foi possível identificar que o usuário em tratamento de câncer apresenta múltiplas demandas de cuidados em domicílio que recaem sobre seus cuidadores. Como exemplo, é possível citar os elementos relacionados ao processo de autocuidado na fase em que os

¹ Profissional de Serviço Social, Prefeitura de Niterói, E-mail: natachaguterres@bol.com.br.

² Profissional de Serviço Social, Instituto Nacional do Câncer, E-mail: natachaguterres@bol.com.br.

³ Profissional de Serviço Social, Instituto Nacional do Câncer, E-mail: natachaguterres@bol.com.br.

usuários apresentam baixa funcionalidade, tais como: banho, curativos, alimentação e administração de medicamentos; as solicitações relacionadas ao acompanhamento de terceiros durante consultas e exames; o acompanhamento integral em domicílio e o deslocamento de local de moradia à instituição de saúde.

Ressalta-se que durante a fase do tratamento sistêmico (radioterapia/cirurgia/quimioterapia) constata-se que o usuário pode se tornar totalmente ou parcialmente dependente para as atividades básicas da vida diária. O grau de dependência tende a se intensificar quando o mesmo passa a integrar os Cuidados Paliativos.

Assim posto, verifica-se que muitos destes usuários são totalmente dependentes de cuidados em domicílio e necessitam de um cuidador integral. Tal realidade traz impactos na vida de todos os envolvidos na prestação de cuidados, podendo ocasionar novas configurações na rotina familiar e, conseqüentemente, podendo afetar negativamente o orçamento familiar.

Considerando o exposto anteriormente, cabe registrar que no ambulatório da unidade de Cuidados Paliativos foi possível verificar no decorrer dos atendimentos realizados pelo Serviço Social, situações em que um membro da família é obrigado a parar de trabalhar para se tornar cuidador integral e se vê sem renda familiar.

Finaliza-se enfatizando-se o necessário movimento de refletir sobre as necessidades encontradas no âmbito assistencial, correlacionando-as às políticas sociais direcionadas para o atendimento da pessoa com câncer almejando contribuir para o aperfeiçoamento da prática paliativista pelo assistente social.

2. CONFIGURAÇÕES DAS POLÍTICAS SOCIAIS BRASILEIRAS

Segundo Boschetti (2009), a Seguridade Social brasileira possui característica mista, ou seja, é constituída, ao mesmo tempo, pela lógica contributiva e pelo acesso universal. A política de saúde pública é constituída com característica universal em seu acesso, gratuita e de responsabilidade estatal, a política previdenciária segue a lógica estritamente contributiva e política de assistência social é direcionada à população que dela necessitar sem necessidade de prévia contribuição. Deste modo,

[...] estabeleceu-se um sistema de seguridade social que, teoricamente, manteve o princípio de universalidade e integralidade no âmbito da saúde com Sistema Único de

Saúde (SUS), que passou a re-estruturar, a partir de 2004, a política de assistência social, com base no Sistema Único de Assistência Social (SUAS), e que fortaleceu a lógica do seguro no âmbito da previdência, sobretudo com as reformas de 1998 e 2003. A seguridade social brasileira, desse modo, não avançou no sentido de fortalecer a lógica social. Ao contrário, caminhou na direção do fortalecimento da lógica do contrato, o que levou Vianna (1998) a caracterizá-la como “americanização perversa”, visto que, em sua análise, o sistema público foi se “especializando” cada vez mais no (mau) atendimento dos muito pobres”, ao mesmo tempo em que “o mercado de serviços médicos, assim como o de previdência, conquista adeptos entre a classe média e o operariado” (VIANNA, 1998, p. 142). Essa imbricação histórica entre elementos próprios à assistência e elementos próprios ao seguro social poderia ter provocado a instituição de uma ousada seguridade social, de caráter universal, redistributiva, pública, com direitos amplos fundados na cidadania. Não foi, entretanto, o que ocorreu, e a seguridade social brasileira, ao incorporar uma tendência de separação entre a lógica do seguro (bismarckiana) e a lógica da assistência (beveridgiana), e não de reforço à clássica justaposição existente, acabou materializando políticas com características próprias e específicas que mais se excluem do que se complementam, fazendo com que, na prática, o conceito de seguridade fique no meio do caminho, entre o seguro e a assistência. (BOSCHETTI, 2009, p.10)

Apesar dos avanços conquistados na área de proteção social com a aprovação da CF - 1988, a década de 1990 representa um período de fortes ataques às políticas sociais conquistadas na década anterior, pois, este processo de ampliação dos direitos sociais na década de 1980 é concomitante a um período de crise fiscal do Estado no Brasil e no mundo. Configurando-se um contexto de embate entre o projeto de ampliação dos direitos sociais, previstos na constituição, de caráter democrático e vinculado às demandas das camadas populares, e o projeto neoliberal, de direção política das classes dominantes baseado na restrição dos direitos sociais e na concepção de Estado mínimo como solução para a referida crise (ANDERSON, 1995). A Reforma do Estado está inserida no contexto de crise do modelo de produção fordista, ocorrido a partir da década de 70. Esta crise possibilitou profundas mudanças nos mecanismos de acumulação, provocando não só a reestruturação do modelo de produção, bem como das relações sociais e dos aparatos estatais.

Segundo as prerrogativas do Neoliberalismo a razão para a crise estava no “poder excessivo e nefasto dos sindicatos, e de maneira mais geral, do movimento operário” (MONTAÑO, 1999, p.10) resultando no comprometimento da base de acumulação capitalista, devido às suas reivindicações sobre salários e o aumento dos gastos sociais por parte do Estado.

A solução era, portanto, a redução da intervenção estatal, característica do Estado de Bem-Estar Social, no sentido de conter os gastos sociais, e em intervenções econômicas e no enfraquecimento do poder sindical.

Desta maneira, a crise provoca uma reestruturação global, reorientando relações sociais e as funções anteriormente atribuídas ao Estado, causando seu redimensionamento, como

colocado por Soto (1999). A estratégia neoliberal tinha como proposta o desmonte do Estado intervencionista e, conseqüentemente, dos direitos sociais a fim de possibilitar a “acumulação flexível” sem prejuízos para o Capital, solucionando assim, as questões que eram características da rigidez do modelo de produção Fordista. Deste modo, verifica-se na década de 1990 a consolidação do processo de Contrarreforma do Estado, que culminou na desregulamentação dos direitos sociais conquistados na década de 1980 (YASBEK,2009).

3. POLÍTICAS SOCIAIS NO CONTEXTO NEOLIBERAL

A proposta neoliberal de legitimação baseia-se na transferência da lógica da democracia para a lógica da concorrência do mercado através das privatizações das políticas sociais e do aumento da intervenção da sociedade civil no trato da questão social. Contudo, a reorientação dos papéis executados pelo Estado não significa uma absoluta ausência de sua intervenção, pois este, ainda que marginalmente, permanece oferecendo certo nível de atuação sobre a “questão social”. Porém uma intervenção, em um contexto de redução das despesas estatais no âmbito social, implica em políticas públicas focalizadas voltadas para os segmentos mais carentes da população, desconcentradas e à precarização através de políticas sociais reduzidas em quantidade, qualidade e variabilidade, passando de serviços sociais estatais pobres a pobres serviços estatais (MONTAÑO,1999).

As modificações implantadas pela Contrarreforma do Estado provocaram um amplo retrocesso na garantia dos direitos sociais uma vez que a redução dos gastos no âmbito social implicou em sua precarização e conseqüente focalização, devido ao reduzido orçamento destinado à execução de políticas públicas neste âmbito.

Considerando a política de saúde, de onde parte a experiência enquanto residente multiprofissional, é possível identificar inúmeros rebatimentos causados pelo avanço neoliberal. Apesar da criação do SUS ter sido um importante avanço para saúde pública do país, o que se percebe claramente é que ainda há muito a construir para consolidar o que está previsto na Constituição de 1988. Permanecem as marcas históricas do modelo de saúde do Brasil, hospitalocêntrico, curativo e individual, focado na doença e não no sujeito social em sentido contrário à saúde preconizada pela Reforma Sanitária. Os usuários encontram diversas dificuldades para acessar os serviços oferecidos pelo SUS. Essas dificuldades de acesso à saúde são conseqüências da fragilidade da rede de saúde, de seu desfinanciamento e da terceirização. Portanto, o atendimento universal e integral, que está previsto na Constituição,

não tem se cumprido, visto que grande parte da população não consegue acesso às diversas especialidades, mesmo na atenção básica, visto que a rede não foi construída e consolidada. A dificuldade se torna ainda mais evidente quando os usuários precisam ter acesso às especialidades médicas. São muitos os problemas que estes encontram para conseguir o acesso. Devido ao sucateamento constante das unidades de saúde, que compreendem, falta de hospitais, infraestrutura precária, falta de qualidade no atendimento, falta de profissionais, condições precárias de trabalho entre muitas outras questões. Existe ainda a falta de iniciativas para investimento nos níveis de complexidade (secundário e terciário) mais altos de atendimento do SUS, principalmente no atendimento ambulatorial, pois uma vez descoberta a doença o paciente necessita do atendimento imediato para tratamento e acompanhamento de sua doença. Além disso, a prevenção também prevista no SUS não se realiza. Desta forma, é necessário que existam investimentos e esforços governamentais em toda a estrutura do SUS, retomando os ideais da Reforma Sanitária.

Neste sentido, as políticas públicas que compõem a proteção social brasileira vêm sendo afetadas diretamente pelo reordenamento das atribuições do Estado, impostas pelo projeto neoliberal em vigor. Outra tendência no âmbito das políticas sociais, a partir da Contrarreforma do Estado, é o repasse para a sociedade civil de ações de proteção social. O Estado passa a se eximir das responsabilidades no atendimento às múltiplas demandas da população, transferindo-as para a sociedade civil. Estimula-se a refilantropização, desprofissionalização da proteção social e a promoção de políticas focalizadas nas camadas mais empobrecidas da sociedade, sem de fato alterar as condições de vida da população pobre do país em nome de uma suposta solidariedade.

Somado as particularidades supramencionadas referentes à proteção social brasileira no contexto Neoliberal, observa-se ainda a centralidade na família enquanto instância principal para provisão de bem-estar social. Esta é mais uma característica presente no âmbito das políticas sociais e da discussão sobre proteção social na atualidade. Tal centralidade situa-se na tendência de que as demandas sociais apresentadas pelos sujeitos sejam contempladas no âmbito familiar, privado, ou seja, a família sendo considerada como área privilegiada para promover o cuidado e proteção e, portanto, no atendimento das demandas sociais. Esta é mais uma estratégia de desresponsabilização e repasse das obrigações sociais do Estado para outra esfera, neste caso, a esfera informal. Neste sentido, estimula-se esgotar todas as possibilidades de atendimento às demandas sociais dos sujeitos no seio da própria família, o Estado só passa a intervir no caso de insucesso, fracasso das famílias enquanto provedoras de proteção social.

Diante disso, verifica-se que a centralidade da família nas políticas sociais é na verdade a responsabilização destas na provisão de bem-estar social a seus membros. No sentido contrário à esta perspectiva, a família poderia ter destaque nas políticas sociais, de forma positiva, como centrais em parceria com o Estado com proposta de trabalho mútuo, em conjunto para garantia de melhores condições de vida da população. As autoras Alves e Mioto (2015) denominam a centralidade da família no âmbito das políticas sociais como “familismo” ou o “caráter familista das políticas sociais”, caracterizando a retirada do Estado na provisão de proteção social e a valorização das famílias como âmbito principal e privilegiado de promoção de bem estar, desta forma,

O familismo é uma expressão que vem ganhando força no contexto do debate da política social, particularmente, a partir dos anos de 1990, e caracteriza-se pela máxima designação de obrigações à unidade familiar. A constituição e a oferta de recursos e serviços pressupõem a responsabilidade primeira e máxima às famílias na organização do bem-estar de seus membros em correlação com a falta de provisão de bem-estar estatal (ESPING-ANDERSEN, 2000). Cabe refletir o familismo como elemento organizativo da política social, que admite a gestão pública de riscos atrelada ao desempenho doméstico/familiar (FRANZONI, 2008), e pelo estabelecimento de diferentes possibilidades – ou impossibilidade – de correspondência entre as necessidades a serem atendidas pelas famílias e as condições efetivas para atendê-las quando inseridas em diferentes contextos sociais, econômicos, culturais e de classe. Assim, a família é componente fundamental das políticas sociais, na produção e no usufruto de bens e serviços. (Id. Ibid., p.209)

É diante destas características que Pereira (2010) realiza uma crítica às configurações das políticas sociais no Neoliberalismo e o papel das famílias neste contexto. A autora discorre sobre o que denomina como pluralismo de bem-estar social, que se refere, justamente, à desresponsabilização do Estado na provisão da proteção social e o repasse a outras instâncias da sociedade: sociedade civil, mercado, família. Trata-se de uma das estratégias de enfrentamento da “questão social” no contexto neoliberal, como forma de eximir o Estado de suas atribuições no atendimento às demandas de proteção social e assim reduzir os gastos com a área social, que não é uma prioridade deste modelo econômico.

4. O PAPEL FAMÍLIAS NO ÂMBITO DAS POLÍTICAS SOCIAIS

Diante do exposto cabem algumas considerações sobre família como instância principal de proteção social e cuidado no cerne das políticas sociais. As últimas décadas têm experimentado alterações nas configurações familiares antes consideradas como padrão, o

número das denominadas famílias nucleares tem diminuído substancialmente no decorrer das últimas décadas. O que significa que famílias compostas por pai, como único provedor do sustento do lar, mãe, como responsável exclusiva pelas tarefas domésticas, cuidado e criação dos filhos não representa a realidade das famílias brasileiras na atualidade. Como alterações na composição das famílias brasileiras, inicialmente, verifica-se a entrada maciça das mulheres no mercado de trabalho e, portanto, o acúmulo de responsabilidades. É importante destacar que a mulher passa a contribuir com a provisão do sustento, contudo, seu papel social de prover o cuidado com a família e o lar se mantém inabalável, considerando ainda que atualmente muitas dessas mulheres assumem, sozinhas, o cuidado, criação e sustento dos filhos. São as chamadas famílias monoparentais (podendo ser composta também somente pelo homem/pai). Tal situação reflete a desigualdade de gênero ainda presente, e arraigado, na sociedade brasileira, onde o papel social da mulher ainda é o de casar, ter filhos e cuidar da casa e da família com adendo de contribuir no sustento da família. Conforme,

A partir da década de 1960, (...) em escala mundial, difundiu-se a pílula anticoncepcional, que separou a sexualidade da reprodução e interferiu decisivamente na sexualidade feminina. Esse fato criou as condições materiais para que a mulher deixasse de ter sua vida e sua sexualidade atadas à maternidade como um “destino”, recriou o mundo subjetivo feminino e, aliado à expansão do feminismo, ampliou as possibilidades de atuação da mulher no mundo social. A pílula, associada a outro fenômeno social, a saber, o trabalho remunerado da mulher, abalou os alicerces familiares, e ambos inauguraram um processo de mudanças substantivas na família. (SARTI, 2005,p. 21).

Atualmente, convém que a mulher desempenhe atividade remunerada se inserindo no mercado de trabalho e auxilie na provisão do sustento da família, porém é necessário também desempenhar com perfeição todas as funções do âmbito doméstico. O papel social do homem permanece inabalado. É esperado pela sociedade que o homem desempenhe atividade remunerada para prover o sustento de sua família.

É fato que ao longo dos anos, as mulheres ganharam protagonismo e se organizaram para buscar seus interesses para melhorias. A partir do movimento feminista, onde se busca igualdade entre os gêneros no âmbito desta sociedade extremamente machista e patriarcal. O direito ao voto, a oportunidades no mercado de trabalho formal, entre outros, são conquistas obtidas a partir da organização política das mulheres. Contudo, atualmente, existem novas pautas na luta das mulheres pela igualdade de gênero, como exemplo: a igualdade salarial entre homens e mulheres, a descriminalização do aborto, o próprio rompimento com a visão

conservadora sobre a mulher, dentre outras. Fato que demarca que apesar do avanço e conquistas de algumas reivindicações alcançadas pelo movimento organizado, ainda há a necessidade do fortalecimento destes grupos em prol das pautas feministas, para que se torne possível caminhar nas conquistas da mulher nesta sociedade. Outras mudanças que contribuem para os “novos arranjos familiares”, conforme Wiese e Santos (2009), a viuvez de mulheres que podem se casar novamente e constituir novas famílias, ruptura de casamentos e relações estáveis que impactam na situação econômica e afetiva entre os entes da família, as taxas elevadas de desemprego e mudanças no mundo do trabalho exigem que a mulher também participe no sustento do lar.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, na discussão sobre o cuidado, considerando o papel da família no âmbito das políticas sociais na atualidade e a partir de uma perspectiva marxista é entendido como “a relação direta de um indivíduo com outro no intuito de suprir as necessidades ontológicas primárias daqueles que não podem provê-las por si só, devido a fases naturais da vida [...], adoecimento por outras limitações impostas social ou biologicamente. (PASSOS, 2018, p.66) e, conforme discussão realizada no decorrer deste tópico, entende-se que este é mais um elemento que compõem a sobrecarga das famílias na provisão de proteção social, sobretudo das mulheres. Visto que a responsabilidade em prover o cuidado aos entes pertencentes à família compõe o papel social da mulher na sociedade, a prestação de cuidado é percebida no âmbito das atividades domésticas. Conforme a autora,

[...] as metamorfoses dos modos de produção e da sociabilidade transformaram o cuidado em algo privado, invisível e vinculado ao sexo feminino, naturalizando-o como uma atribuição exclusiva das mulheres. Logo, denominamos essa naturalização e essencialização como cuidado feminino. [...] o cuidado tornou-se uma das dimensões do trabalho doméstico, não sendo diferenciado nem reconhecido de forma distinta em relação à função, ao exercício e às atribuições. (Id. *Ibdem*)

Sendo assim, verifica-se que a sobrecarga e responsabilização das famílias acaba por penalizar os sujeitos que a compõem, considerando que muitas vezes as famílias não dispõem dos recursos (materiais/financeiros/emocionais/estruturais) para oferta de proteção social. Considerando os sujeitos e o cenário desta pesquisa, tal situação pode ocasionar no atendimento insuficiente ou não atendimento das demandas de cuidado dos usuários atendidos

pelo serviço. Pereira (2010) aborda alguns elementos que “encerram muitas ilusões a respeito da família” (p.36) enquanto instância privilegiada para provimento do bem estar social de seus membros, ressalta o caráter contraditório da família, como espaço de proteção e cuidado e ao mesmo de conflitos, tensões e rupturas. E ainda, as transformações na composição das famílias contemporaneidade e, portanto, os diversos tipos de família, a diminuição das famílias nucleares, ainda consideradas como padrão para os formuladores de políticas sociais, segundo a autora, afetam diretamente na provisão de proteção social no âmbito das famílias. É diante deste contexto que ocorre o trabalho do Serviço Social junto aos usuários em cuidados paliativos oncológicos e seus familiares/cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Francielle Lopes; MIOTO, Regina Célia Tamaso. O Familismo nos Serviços de Saúde: expressões em trajetórias assistenciais. *Argumentum*, v. 7, n. 2, p. 208-220, 2015

ANDERSON, Perry. Balanço do Neoliberalismo. IN: SADER, Emir e GENTILLI, Pablo (orgs.). *Pós-neoliberalismo - As Políticas Sociais e o Estado Democrático*, São Paulo: Paz e Terra, 1995.

BOSCHETTI, Ivanete. Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação. CFESS. Conselho Federal de Serviço Social.(Org.). *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CEAD/Ed. UnB, 2009.

BRASIL. Senado Federal (BR). *Constituição: República Federativa do Brasil*. Brasília (DF): Centro Gráfico; 1988.

CFESS. *Código de Ética do Assistente Social*. Brasília,1993.

MIOTO, Regina Célia. *Política Social no Capitalismo: Tendências Contemporâneas*. São Paulo: Cortez, 2008.

MONTAÑO, Carlos. *Das "lógicas do Estado" às "lógicas da sociedade civil"*. In: *Serviço Social e Sociedade* nº59. São Paulo,Cortez, ano XX,mar.1999,p.47-79.

PASSOS, Rachel Gouveia. *Teorias e filosofias do cuidado: subsídio para o serviço social*. Papel Social. Campinas, 2018.

PEREIRA-PEREIRA, Potyara Amazoneida. "Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar". In: SALES, Mione Apolinário.

MATOS, Maurílio Castro de; LEAL, Maria Cristina (Orgs.). *Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2010.

PRADO, Roberta Teixeira et al. Desvelando os cuidados aos pacientes em processo de morte/morrer e às suas famílias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 39, 2018.

Disponível em < http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/en_1983-1447-rgenf-39-e2017-0111.pdf> Acesso em 17/01/2019.

SARTI, Cynthia Andersen. *A Família como Espelho: Um estudo sobre a moral dos pobres*. 4. ed. – São Paulo: Cortez, 2007.

SOTO, F. S. Neoliberalismo, matriz asistencial y Trabajo Social: reconstrucción de la acción profesional. In: *Serviço Social e Sociedade* nº60. São Paulo, Cortez, 1999, p.9-40.

YAZBEK, M. C. Fundamentos históricos e teórico-metodológicos do Serviço Social. *Serviço Social: direitos e competências profissionais*. Brasília: CFESS-ABEPSS, 2009, p. 143-164.