



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

ERICKA ALMEIDA DOS SANTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL:** novos desafios para a  
atuação profissional

JOÃO PESSOA  
2019

ERICKA ALMEIDA DOS SANTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL: novos desafios para a  
atuação profissional**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Professora. Dr<sup>a</sup>. Maria das Graças Miranda Ferreira da Silva

JOÃO PESSOA  
2019

ERICKA ALMEIDA DOS SANTOS

**CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL: novos desafios para a  
atuação profissional**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) apresentado ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Professora. Dr<sup>a</sup>. Maria das Graças Miranda Ferreira da Silva

Aprovada em: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> . Dr<sup>a</sup>. Maria das Graças Miranda Ferreira da Silva (Orientadora)  
Universidade Federal da Paraíba

---

Prof.<sup>a</sup>. Ms. Alecsonia Pereira Araújo (Examinadora)  
Universidade Federal da Paraíba

---

Prof.<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Patrícia Barreto Cavalcanti (Examinadora)  
Universidade Federal da Paraíba

Dedico esse trabalho à meus pais Sebastião Soares e Lindalva Gomes, a meus irmãos Edna, Ana Maria e Carlos Almeida e ao meu noivo Aldemiro Manuel por serem os principais incentivadores para minha carreira profissional.

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus por ter me proporcionado toda essa trajetória incrível. A Ele toda honra e toda glória.

Aos meus pais, em especial ao meu pai, um ser humano incrível que muito fez por mim e ainda faz, graças eu dou a Deus por ser sua filha, Te amo! A meus irmãos queridos Edna Almeida, Ana Maria e Carlos Almeida que tanto amo e que de forma simples e precisa me deram forças para continuar caminhando.

Aos queridos Marcelino Souza e Maria da Penha que me incentivaram a ingressar na universidade, obrigada por todo apoio.

Ao meu noivo, amigo e confidente que nos momentos difíceis estava presente do meu lado me encorajando a prosseguir. Te amo!

Ao meu amigo querido Eduardo José, companheiro de longa jornada, agradeço por todos os incentivos.

Aos meus amigos que a universidade me proporcionou em especial Andressa Lima, Vanessa Santana, Fábiana Vanessa, Marcos Zanella e Maryanne Rodrigues, sem vocês teria sido mais difícil essa caminhada, muito obrigada por cada momento compartilhado. Sempre estarão presentes em meu coração.

Gratidão a esta universidade, ao corpo docente do Departamento de Serviço Social, em especial aos professores Aleksonia Araújo, Elizângela Inácio, Patrícia Cavalcanti, Jamerson Murilo, Luziana Ramalho, Maria das Graças, Luciana Cantalice, Nazaré Zenaide e Eliane Mamede, por me proporcionar o conhecimento no processo de formação profissional.

Agradeço imensamente a minha orientadora Professora Dra. Maria das Graças, pelo apoio, confiança e empenho dedicado à elaboração deste trabalho, no qual, foi fundamental para a conclusão do mesmo. Gratidão minha querida professora.

A todos que contribuíram direta e indiretamente na minha formação, muito obrigada.

**Ericka Almeida dos Santos**

## RESUMO

O presente trabalho surgiu das inquietações que foram percebidas sobre a temática dos Cuidados Paliativos e a sua relação com o Serviço Social. Desta forma, objetivamos compreender essa forma de cuidado inerente aos Cuidados Paliativos, bem como, a atuação e os desafios do Serviço Social frente a essa forma de cuidar, visto que, pouco se é abordado sobre o tema no Serviço Social. Assim, analisamos o surgimento dos Cuidados Paliativos no mundo, além da sua inserção na saúde pública brasileira e os desafios enfrentados na compreensão desses cuidados. Adotamos a pesquisa do tipo bibliográfica e documental, e de cunho exploratório, com uma abordagem qualitativa e com base no referencial teórico crítico. Assim, a análise desta temática apontou a existência de desafios quanto a falta de entendimento do que são os Cuidados Paliativos, diante disso, também está a ausência de estudos e pesquisas nessa área, no tocante ao Serviço Social. Contudo, a proposta investigativa quanto aos Cuidados Paliativos e a atuação do Serviço Social junto a essa perspectiva de cuidados, apresentou a importância do cuidado integral, compreendendo o indivíduo em todos os aspectos (físico, psicológico, social e espiritual) visto que, os Cuidados Paliativos busca atender a pessoa na fase final de vida e na sua globalidade de ser.

**Palavras Chave:** Cuidados Paliativos. Serviço Social. Política de Saúde.

## ABSTRACT

The present work arose from the concerns that were perceived about the theme of Palliative Care and its relationship with Social Work. Thus, we aim to understand this form of care inherent in Palliative Care, as well as the performance and challenges of Social Work in face of this form of care, since little is addressed about the theme in Social Work. Thus, we analyze the emergence of Palliative Care in the world, in addition to its insertion in Brazilian public health and the challenges faced in understanding this care. We adopted the research of the bibliographic and documentary type, and of exploratory nature, with a qualitative approach and based on the critical theoretical framework. Thus, the analysis of this theme pointed to the existence of challenges regarding the lack of understanding of what Palliative Care is, in view of this, there is also the absence of studies and research in this area regarding Social Work. However, the investigative proposal regarding Palliative Care and the work of Social Work with this perspective of care, presented the importance of comprehensive care, including the individual in all aspects (physical, psychological, social and spiritual) since, the Palliative care seeks to meet the person in the final phase of life and in its overall being.

**Keywords:** Palliative Care. Social service. Health Policy.

## LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABCP	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS
AMB	ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA
ANCP	ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS
CAPS	CAIXAS DE APOSENTADORIAS E PENSÕES
CAPS	CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL
CACON	CENTRO DE ASSISTÊNCIA DE ALTA COMPLEXIDADE ONCOLÓGICA
CECP	CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
CEPON	CENTRO DE ESTUDO E PESQUISAS ONCOLÓGICAS
CONASEMS	CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE
CONASS	CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE
CCS	CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
CFM	CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA
CIT	COMISSÃO INTERGESTORES TRIPARTITE
CP	CUIDADOS PALIATIVOS
GESTO	GRUPO ESPECIAL DE SUPORTE TERAPÊUTICO ONCOLÓGICO
HMSI	HOSPITAL MUNICIPAL SANTA ISABEL
IAP	INSTITUTO DE APOSENTADORIAS E PENSÕES
INCA	INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER
IPE	INSTITUTO PARAIBANO DE ENVELHECIMENTO
LOS	LEI ORGÂNICA DA SAÚDE
NEPB	NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISA EM BIOÉTICA
NEPBCP	NÚCLEO DE ESTUDOS E PESQUISA EM BIOÉTICA E CUIDADOS PALIATIVOS
NOB	NORMA OPERACIONAL BÁSICA
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
ONU	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
PNAB	POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO BÁSICA
PSF	PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA
UCP	UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS
UFRJ	UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
UFPB	UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
UNIFESP	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

UPA	UNIDADES DE PRONTO-ATENDIMENTO
SAMU	SERVIÇO DE ATENDIMENTO MÓVEL DE URGÊNCIA
SID	SISTEMA DE INTERNAÇÃO DOMICILIAR
SUDS	SISTEMA UNIFICADO DE SAÚDE
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>1. POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: Alguns elementos históricos e atuais.....</b>	<b>12</b>
1.1 Política de saúde no Brasil: breve considerações socio-históricas.....	12
1.2 Aproximações conceituais sobre cuidados paliativos.....	25
<b>2. REFLEXÕES GERAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO.....</b>	<b>32</b>
2.1 Cuidados Paliativos na perspectiva mundial.....	32
2.2 Cuidados Paliativos na saúde pública brasileira.....	36
<b>3. BREVE REFLEXÕES SOBRE O SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA.....</b>	<b>46</b>
3.1 A inserção do Serviço Social na saúde e seus desdobramentos.....	46
3.2 A atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos.....	58
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>68</b>

## INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) surgiu das inquietações que foram percebidas sobre a temática dos Cuidados Paliativos e a sua relação com o Serviço Social, tendo em vista os novos desafios para a atuação profissional na política de saúde pública brasileira.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2002), os cuidados paliativos são definidos como,

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

Conforme aponta Vieira et al. (2011), os cuidados paliativos reconhece a vida e admite que o morrer é um processo normal do viver, e não tem a intenção de acelerar e nem adiar a morte, ele busca acolher a pessoa na sua fase final de vida e na sua globalidade de ser, buscando a dignidade do doente e sua possibilidade de não ser privado do momento final de sua vida, mas de viver sua morte.

Desta forma, é fundamental uma ação humanizada em cuidados paliativos, orientado não só na doença em si, mas também nos seus elementos externos, através de uma abordagem interdisciplinar, procurando garantir o melhor cuidado, por meio de uma perspectiva ampla, em que o paciente e sua família são vistos de forma plena (VIEIRA et al. 2011).

É por meio desta perspectiva que a atuação do profissional de Serviço Social se estabelecerá, junto a equipe interdisciplinar, de modo que cada um exercerá sua função e importância no cuidado e apoio ao paciente e sua família (VIEIRA et al. 2011).

Os Cuidados Paliativos compreendem uma prática interdisciplinar onde tem por objetivo oferecer ao paciente e sua família conforto, esperança e escuta, identificando o momento oportuno de só ouvir e acolher, no qual seus direitos sejam reconhecidos e sua dignidade preservada. Assim, é essencial que a equipe conheça a família a que faz parte o paciente, sua cultura, suas particularidades, seus costumes e quais são os vínculos estabelecidos entre eles (VIEIRA et al. 2011).

Desta forma, Vieira et al. (2011) comentam que o assistente social enquanto membro da equipe interdisciplinar em cuidados paliativos, atua como um facilitador e interlocutor das relações entre paciente e familiares, assim como, entre a equipe médica e família/paciente. Elabora a abordagem sócioeconômica e cultural da família, com o intuito de conhecer a composição familiar, moradia, renda, religião, formação, profissão e situação empregatícia dos

membros, possibilitando, dessa forma, que a equipe conheça essa família na sua particularidade e identifique as necessidades vividas pela família e paciente.

Nesse sentido, ao identificar essa forma de cuidado, nos interessou saber mais sobre os Cuidados Paliativos, visto que pouco se é abordado sobre o tema no campo do Serviço Social. O interesse pela temática foi despertado a partir de um caso observado no campo de Estágio Supervisionado Curricular, realizado no Hospital Municipal Santa Isabel (HMSI) - PB, onde percebemos a ausência de conhecimento no que tange aos Cuidados Paliativos.

Desta maneira, como efetivar um cuidado integral em Cuidados Paliativos se existem vários desafios de ordens objetivas e subjetivas a serem enfrentados pelos profissionais para efetivar essa forma de cuidado?

Desta forma, esse trabalho visa apresentar os resultados da pesquisa bibliográfica documental e exploratória, de abordagem qualitativa, realizada através da análise de artigos, livros e revistas. Com o objetivo de compreender essa forma de cuidado inerente aos Cuidados Paliativos, bem como, a atuação e os desafios do Serviço Social neste campo de trabalho.

Sendo assim, no primeiro capítulo fizemos uma breve contextualização histórica da política de saúde no Brasil, a partir da década de 1930, quando o Estado passa a intervir no setor saúde, apontando como a mesma se desenvolveu diante das conjuturas vivenciadas de cada época. No segundo momento, abordamos algumas aproximações conceituais sobre o surgimento dos Cuidados Paliativos.

No segundo capítulo, apresentamos algumas reflexões sobre os Cuidados Paliativos no mundo. Desta maneira, tratamos do início do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, através da leitura de vários autores, apontando todo caminho percorrido para o desenvolvimento e multiplicação desse cuidado, e, por fim, apontamos por meio da literatura e dos documentos legais, o surgimento dos Cuidados Paliativos na política de saúde brasileira, e seus desdobramentos.

No terceiro e último capítulo, apresentamos breves reflexões sobre a inserção do Serviço Social na saúde. Assim, apontamos o surgimento e desenvolvimento da profissão no Brasil, bem como os desafios enfrentados diante das várias conjuturas políticas de governos, vivenciados ao longo do desenvolvimento da profissão. No segundo momento abordamos a atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos, acerca dos desafios para o profissional, seu papel junto a equipe de profissionais de outras áreas, suas habilidades e os instrumentos utilizados para dar apoio à família e o paciente fragilizado.

## **1. POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL – ALGUNS ELEMENTOS HISTÓRICOS E ATUAIS.**

O presente capítulo tem por objetivo abordar, de forma breve, a Política de Saúde no Brasil, trazendo alguns elementos sócio-históricos até os dias atuais. Terá como ponto de partida a década de 1930, quando o Estado passa a intervir no setor saúde; destacaremos também, as mudanças ocorridas com a ditadura militar instaurada em 1964, em que, a saúde passa a ser desenvolvida de acordo com o setor privado; bem como também abordaremos, as transformações ocorridas a partir da década de 1980, com a promulgação da Constituição de 1988 e seus rebatimentos para a política de saúde.

Posteriormente, será abordada a política de saúde na década de 1990, onde a saúde passa a ser vinculada ao mercado, e , faremos alguns apontamentos da política de saúde no governo Lula e Dilma. Assim como, abordaremos brevemente a política de saúde no governo de Michel Temer e do então Presidente Jair Bolsonaro.

Num segundo momento serão abordados alguns elementos conceituais sobre o surgimento dos Cuidados Paliativos.

### **1.1. Política de Saúde no Brasil: breve considerações sócio-históricas**

O processo histórico das políticas de saúde no Brasil está intimamente ligado aos avanços político-sociais e econômicos da sociedade.

De acordo com Bravo (2006), o Estado só passa a assumir a assistência à saúde com o advento da industrialização nos países centrais, atrelado ao nascimento da medicina social na Alemanha, França e Inglaterra. Isso se dá em virtude de lutas por direitos sociais realizados pela classe trabalhadora, sendo mediada pelo Estado para manter a ordem social capitalista, em meio as relações entre as classes.

A intervenção na saúde por parte do Estado no Brasil, só vai ocorrer a partir do século XX, mais precisamente na década de 1930. Em meados do século XVIII, a atenção à saúde limitava-se apenas à filantropia e na prática liberal. No século XIX, em virtude das transformações econômicas e políticas, verifica-se algumas iniciativas no campo da saúde pública, como a vigilância do exercício profissional e a realização de campanhas sanitárias

limitadas. No final do século XIX, a saúde começa a ser reivindicada pelo nascente movimento operário. No começo do século XX, começam a surgir algumas iniciativas de organização no setor saúde e que serão aprofundadas a partir de 1930, conforme Bravo (2006).

Em virtude da crescente urbanização devido ao processo de industrialização no país, os trabalhadores viviam sobre precárias condições de trabalho. O movimento operário passou a reivindicar por melhorias nas condições de trabalho e através dessas reivindicações começaram a conquistar alguns direitos sociais. Nesta ocasião, segundo Bravo (2006), também foram colocadas as questões de higiene e saúde do trabalhador, no qual foram tomadas algumas medidas que davam o marco inicial da previdência social brasileira.

Através da Lei Eloi Chaves de 1923, foram instituídas as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). As CAPs eram financiadas pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados. As mesmas eram organizadas por grandes empresas que tinham condições de mantê-las. Segundo Bravo (2006), o presidente das Caixas era nomeado pelo presidente da República. Os benefícios eram correspondentes as contribuições, e os fundos proviam a assistência médico-curativa e fornecimento de medicamentos, aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensão para os dependentes e auxílio funeral. A criação de uma CAPs dependia do poder de mobilização e organização dos trabalhadores de determinadas categorias, principalmente aquelas mais úteis para o sistema produtivo da época. Dessa forma, os primeiros trabalhadores a conseguirem a implementação das Caixas foram os ferroviários em 1923, e, em seguida, os estivadores e os marítimos, em 1926. As demais categorias só conseguiram após 1930.

É a partir da década de 1930 diante da conjuntura econômica e política que marcaram a época, que ocorre a formulação da política de saúde brasileira, e é devido ao processo de industrialização ocorrido a partir dessa década, que o Estado passa a criar mecanismos que respondessem as questões sociais em geral e as de saúde em particular. Segundo Bravo (2006), a política de saúde nesse período era de caráter nacional e se organizava em dois subsectores: o de saúde pública, centralizado nas mínimas condições sanitárias para as populações urbanas, e o de medicina previdenciária (que surge com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões - IAP's), que só começa a ter destaque a partir de 1966.

Segundo Polignano (2001), as Caixas de Aposentadorias e Pensões foram substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP) com o intuito, de estender o acesso a previdência para um número maior de categorias do operariado urbano. O Estado nesse período

estava mais empenhado no acúmulo de reservas financeiras do que com a ampla prestação de serviços. Assim, foi estipulado um limite máximo de financiamento para os gastos destinados aos serviços de saúde (assistência médico-hospitalar e farmacêutica).

Conforme aponta Polignano (2001), poucas foram as investidas no setor da saúde pública no período que compreende os anos de 1930 a 1960. De modo que pode-se destacar as seguintes ações: a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930, com a fragmentação das atividades do Departamento Nacional de Saúde Pública; a reforma Barros Barreto em 1941, onde se destaca a instituição de órgãos normativos e supletivos destinados a orientar a assistência sanitária e hospitalar; criações de órgãos executivos de ação direta contra as endemias mais importantes (malária, febre amarela, peste); fortalecimento do Instituto Oswaldo Cruz, descentralizando as atividades normativas e executivas por 8 regiões sanitárias; destaque aos programas de abastecimento de água e construção de esgoto, no âmbito da saúde pública e a atenção aos problemas das doenças degenerativas e mentais, como a criação de serviços especializados de âmbito nacional.

As ações destinadas à saúde nesse período não tiveram grande impacto no setor. Conforme aponta Polignano (2001), a escassez de recursos e de pessoal nos órgãos destinados a saúde, bem como os conflitos de jurisdição e gestão, e a imposição de funções e atividades, tornaram a maioria das ações de saúde pública meramente normativas.

A escassez de recursos financeiros associado a pulverização destes recursos e de pessoal entre diversos órgãos e setores, os conflitos de jurisdição e gestão, e superposição de funções e atividades, fizeram com que a maioria das ações de saúde pública no estado novo se reduzissem a meros aspectos normativos, sem efetivação no campo prático de soluções para os grandes problemas sanitários existentes no país naquela época (POLIGNANO, 2001, p. 12).

De acordo com Bravo (2006) no período que abrange 1945 a 1964, os gastos com a saúde pública foram mais promissores no que se refere a melhoria das condições sanitárias, onde se observa que os gastos com a previdência social passam a ser maiores. No entanto, outras questões não foram contempladas, como o quadro de doenças infecciosas e parasitárias, bem como, as elevadas taxas de morbidade e mortalidade infantil, assim como, a mortalidade geral. A assistência médica previdenciária, com fins lucrativos e, ligada aos interesses capitalistas do setor era pouco significativa no quadro geral dos serviços prestados de assistência médica do

instituto. Entretanto, esse quadro muda significativamente no regime ditatorial no país após 1964.

O período que compreende a ditadura militar é marcado por grandes transformações na sociedade brasileira. De forma que, os problemas estruturais não foram resolvidos, mas aprofundados, sendo mais complexos e tomando uma dimensão extensa e crítica. De acordo com Bravo (2006), o Estado passa a intervir na “questão social” por meio da repressão-assistência, no qual a política assistencial é expandida, burocratizada e modernizada pela máquina estatal.

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital (BRAVO, 2006, p. 6).

A saúde pública precisava se adequar as características capitalistas, no qual a medicina previdenciária nesse período cresceu em decorrência da reestruturação ocorrida no setor, devido a inserção das alterações tecnológicas realizadas no exterior. A política de saúde nessa altura passa a ser desenvolvida de acordo com o setor privado, com ênfase na prática médica-curativa.

Segundo Bravo (2006), a política de saúde nesse período foi marcada por constante apreensão através da ampliação dos serviços, o acesso aos recursos financeiros, os interesses provenientes das conexões burocráticas por meio dos setores estatal e empresarial médico assim como a emergência do movimento sanitário. Apesar das reformas realizadas na estrutura organizacional da política de saúde, as ações continuaram sendo comandadas pelo setor privado e com ações na prática médico curativa.

A década de 1980, é marcada pelo processo de democratização política da sociedade brasileira após a ditadura militar. Bem como, houve a intensificação da crise econômica que já tinha dado início no regime ditatorial. Diante desse cenário, a participação dos movimentos sociais ganham espaço no debate acerca das condições de vida da população e das propostas do governo indicada para o setor social, possibilitando um amplo debate democrático. Desta forma, segundo Bravo (2006), a saúde deixa de ser interesse exclusivamente dos técnicos e passa a assumir uma dimensão política e democrática. Assim, vários sujeitos sociais fizeram parte do debate que contemplou a sociedade civil,

[...] Dos personagens que entraram em cena nesta conjuntura, destacam-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da Saúde e Democracia e elaboração de contra-propostas; os partidos políticos de oposição, que começaram a colocar nos seus programas a temática e viabilizaram debates no Congresso para discussão da política do setor e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil (BRAVO, 2006, p. 8).

Assim, a saúde passa a assumir uma dimensão política e democrática. O movimento sanitário ganha forças junto a outros personagens da sociedade civil, defendendo a melhoria e o fortalecimento da saúde pública. Os principais pontos abordados por esse movimento coletivo foram, a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS); a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão (BRAVO, 2006).

Em 1986 ocorreu a 8<sup>o</sup> Conferência Nacional de Saúde, em Brasília, considerada um marco histórico para o setor saúde no Brasil. A 8<sup>o</sup> Conferência foi fundamental para a discussão da questão saúde na sociedade brasileira. Os principais eixos abordados na Conferência foram: a “Saúde como direito de cidadania”, “Reformulação do Sistema Nacional de Saúde” e “Financiamento Setorial”. A questão da saúde foi para além da análise setorial, contemplando toda sociedade, promovendo não somente o Sistema Único, como também a Reforma Sanitária. O Relatório da 8<sup>o</sup> Conferência serviu de base para a formulação da Constituição Federal de 1988. Conforme aponta Bravo (2006, p. 9),

A 8<sup>a</sup> Conferência, numa articulação bem diversa das anteriores, contou com a participação de cerca de quatro mil e quinhentas pessoas, dentre as quais mil delegados. Representou, inegavelmente, um marco, pois introduziu no cenário da discussão da saúde a sociedade. Os debates saíram dos seus fóruns específicos (ABRASCO, CEBES, Medicina Preventiva, Saúde Pública) e assumiram outra dimensão com a participação das entidades representativas da população: moradores, sindicatos, partidos políticos, associações de profissionais, parlamento. A questão da Saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária.

A Constituição Federal definida em 1988 é mais progressista no que tange ao modelo de proteção social. Onde a saúde juntamente com a Assistência Social e a Previdência Social, passam a integrar a Seguridade Social. Cabendo a Saúde cinco artigos, determinando que esta “é um direito de todos e dever do Estado”, e que os serviços de saúde devem ser integrados de forma regionalizada, hierárquica, constituindo um sistema único, incorporando assim, algumas reivindicações do Movimento Sanitário. Cabe ressaltar que não foi uma conquista fácil, visto que haviam conflitos envolvendo a discussão da saúde entre dois blocos contrários, um formado pela Federação Brasileira de Hospitais, que defendia a privatização dos serviços de saúde e o outro intitulado Plenária Nacional da Saúde, que defendia os ideais da Reforma Sanitária. Conforme aponta Bravo (2006),

O texto constitucional, inspira-se nas proposições defendidas durante vários anos pelo movimento sanitário, embora não tenha sido possível atender todas as demandas quando elas se confrontavam com interesses empresariais ou de setores do próprio governo (BRAVO, 2006, p. 11).

De acordo com Bravo (2006, p. 9), o processo constituinte e a promulgação da Constituição de 1988 demonstrou, “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 democratização no processo constitucional possibilitou progresso frente as políticas sociais, que vinham sendo negligenciadas ao longo da história. A política de saúde conseguiu ser contemplada no texto constitucional conforme afirma Bravo (2006),

A alteração da norma constitucional ocorreu no processo constituinte com toda a articulação e mobilização efetuada, tendo como resultado um texto bom para a saúde, que incorpora grande parte das reivindicações do movimento sanitário. Ao analisar o processo, muitos autores e lideranças de entidades consideram que nenhum outro setor teve o desempenho e uma proposta clara como a Saúde (BRAVO, 2006, p. 12).

Dessa forma, as mudanças ocorridas nas práticas institucionais pretenderam fortalecer o setor público e a universalização do atendimento; a redução do papel do setor privado na prestação de serviços à saúde; a descentralização política e administrativa do processo decisório da política de saúde e a execução dos serviços ao nível local (BRAVO, 2006).

No final da década de 1980, existiam dúvidas e incertezas a respeito da implementação do Projeto de Reforma Sanitária. Uma vez que essas medidas tiveram pouco impacto na melhoria das condições de saúde da população, pois era necessária a sua operacionalização, que não ocorreu. O retrocesso político do governo da transição democrática repercutiu na saúde, tanto no aspecto econômico quanto no político, este último em razão da reorganização dos setores conservadores contrários à reforma que passaram a dar a direção no setor saúde a partir de 1988 (BRAVO, 2006).

Diante deste cenário o SUS (Sistema Único de Saúde) é definido pela Constituição de 1988. Baseado na formulação de um modelo de saúde voltado para as necessidades da população, consolidando-se como um dos direitos de cidadania. Dessa forma, a saúde passa a ser direitos de todos e dever do Estado garantí-la mediante políticas sociais. Sendo que, só na década de 1990 através da Lei 8.080 o SUS passa a ser regulamentado. A referida lei, define o modelo operacional do SUS, propondo a sua forma de organização e de funcionamento.

O conceito de saúde passa então a ser definido de maneira mais abrangente, onde um conjunto de fatores e ações (alimentação, moradia, saneamento básico etc.) são determinantes essenciais para a saúde da população. O modelo do SUS contempla um conjunto de ações e serviços destinados a saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, tendo o setor privado um caráter complementar, onde na realidade o setor privado detém a maioria dos serviços de complexidade e referência a nível secundário e terciário, (POLIGNANO, 2001). O SUS é regido por um conjunto de princípios doutrinários, sendo eles a Universalidade, Equidade, Integralidade, Hierarquização, Participação popular e a Descentralização.

A Universalidade dispõe sobre a garantia de acesso aos serviços de saúde a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, renda, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais. A Equidade trata-se do princípio de justiça social que garante a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégio de qualquer espécie. No tocante a Integralidade, significa considerar a pessoa como um todo, devendo as ações de saúde procurar atender à todas as suas necessidades. A Hierarquização é um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para todos os níveis de complexidade do sistema. Já a participação popular estabelece que sejam democráticos os processos decisórios e com a participação dos usuários dos serviços de saúde. Por fim, a descentralização objetiva a municipalização das ações de saúde, tornando o município gestor administrativo e financeiro do SUS.

De acordo com a Lei 8.080 os recursos destinados ao SUS adivinham do Orçamento da Seguridade Social. De modo que o repasse dos recursos financeiros deveriam ser transferidos para os Estados e municípios, baseado nos perfis demográficos, epidemiológicos, redes de serviços instalados, desempenho técnico e ressarcimento de serviços prestados. Em virtude da edição das NOBs (Normas Operacionais Básicas) que regulamentaram a aplicação desta lei, este artigo sofrerá mudanças significativas, como veremos a seguir. As NOBs são normas operacionais para o funcionamento e operacionalização do SUS.

Nos anos de 1990 evidenciam-se os avanços neoliberais redirecionando o papel do Estado. Tendo como principais características a descentralização, a eficiência, o controle dos resultados, a redução dos custos e a produtividade. Dessa forma, o Estado deixa de ser responsável direto pelo desenvolvimento econômico e social, transferindo para o setor privado as responsabilidades que antes eram suas. Esse período foi marcado pela redução do Estado ao mínimo possível, tanto na economia nacional, bem como, na área social, obedecendo as leis do mercado capitalista (BRAVO, 2006) .

Isto posto Bravo (2006) afirma que,

A proposta de Política de Saúde construída na década de 1980 tem sido desconstruída. A Saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A refilantropização é uma de suas manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos (BRAVO, 2006, p. 14)

O Sistema Único de Saúde (SUS) passa a ser negligenciado pelo Estado que, desrespeita os dispositivos constitucionais e legais, omitindo a regulamentação e fiscalização das ações de saúde em geral.

A redução dos gastos atingiu todos os setores do governo, inclusive o da saúde. É durante esse período que o governo começa a editar as Normas Operacionais Básicas (NOB) com o intuito de regular a transferência de recursos financeiros da União para Estados e municípios. Em 1991 foi editada a primeira NOB que redefiniu toda lógica de financiamento e organização do SUS, instituindo um modelo de atenção à saúde voltado para o pagamento via produção de serviços e avaliado pela quantidade de procedimentos executados, independente da qualidade e dos resultados alcançados (POLIGNANO,2001).

A segunda NOB foi editada em 1993 consolidando as alterações ocorridas na edição da (NOB 01/91), evidenciando as diretrizes do SUS , regulamentando as relações entre os gestores, reforçando os novos papéis das três esferas de governo, ditando a continuidade do Sistema Único de Saúde (CAVALCANTI, 2000). Em 1996 o governo edita a NOB 01/96, representando um avanço importante no modelo de gestão do SUS, anulando as NOBs anteriores, transferindo para os municípios um número maior de responsabilidades e aumentando a agilidade no repasse dos recursos financeiros. Entretanto, diante da conjuntura política e econômica que permeiam o país nesse período, intensifica-se a implementação do modelo neoliberal. O governo aumenta ainda mais os juros para beneficiar o capital internacional, propondo para o povo um ajuste fiscal prevendo a diminuição de verbas para as políticas sociais, inclusive na área da saúde (POLIGNANO, 2001).

De acordo com Bravo (2006), a conjuntura que marcou os anos 1990 impossibilitou os avanços no Sistema Único de Saúde,

Algumas questões comprometeram a possibilidade de avanço do SUS como política social, cabendo destacar: o desrespeito ao princípio da equidade na alocação dos recursos públicos pela não unificação dos orçamentos federal, estaduais e municipais; afastamento do princípio da integralidade ou seja, indissolubilidade entre prevenção e atenção curativa havendo prioridade para a assistência médico – hospitalar em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde. A proposta de Reforma do Estado para o setor saúde ou contra-reforma propunha separar o SUS em dois: o hospitalar e o básico. (BRAVO, 2006, p. 14)

Dessa forma, a Política de Saúde é comprometida, uma vez que, vinculada ao mercado, o modelo médico assistencial volta a ser prioridade em detrimento das ações de promoção e proteção da saúde, como preconiza o Sistema Único de Saúde, assim como, também preconiza o Projeto de Reforma Sanitária que tem como objetivo central assegurar que o Estado atue em função da sociedade, atrelado a concepção de Estado democrático e de direito, encarregado pelas políticas sociais, bem como, pela saúde (BRAVO, 2006) .

O governo tem a tarefa, nesse período, de garantir um mínimo possível aos que não podem pagar (através de pacotes básicos para a saúde), cabendo ao setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado. De acordo com (BRAVO, 2006),

O projeto saúde articulado ao mercado ou a reatualização do modelo médico assistencial privatista, está pautado na Política de Ajuste que tem como

principais tendências a contenção dos gastos com racionalização da oferta; descentralização com isenção de responsabilidade do poder central (BRAVO, 2006, p. 15).

O processo de reforma estatal instaurado nesse período, trouxe características individualistas e fragmentadas da realidade, inclusive para saúde, diferente das concepções coletivas e universais do Projeto de Reforma Sanitária.

Segundo Bravo (2006), em 2003 no governo do então presidente Luiz Inácio Lula da Silva, havia uma expectativa de que no seu mandato houvesse o fortalecimento do projeto de reforma sanitária. No entanto, a gestão do governo no setor saúde foi um misto de continuidade e mudanças, em dados momentos tenta fortalecer o projeto de reforma sanitária e, em outros, mantém o segundo projeto, quando as ações enfatizam a focalização e o desfinanciamento.

O atual governo entretanto, apesar de explicitar como desafio a incorporação da agenda ético- política da reforma sanitária, pelas suas ações tem mantido a polarização entre os dois projetos. Em algumas proposições procura fortalecer o primeiro projeto e, em outras, mantém o segundo projeto, quando as ações enfatizam a focalização e o desfinanciamento ( BRAVO, 2006, p. 16 ).

Das mudanças ocorridas na política de saúde durante o governo Lula, podem ser destacadas as seguintes: Política de Saúde Bucal, através do Programa Brasil Sorridente, a criação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), no âmbito da Política de Atenção às Urgências e Emergências e o Programa Farmácia Popular. No que tange a qualidade da atenção, destaca-se a ampliação da atenção básica através do Programa Saúde da Família (PSF), aumento dos recursos do Piso de Atenção Básica, expansão dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), através do Programa Anual de Reestruturação da Assistência Hospitalar no SUS (MENICUCCI, 2011). Bem como, a elaboração do Plano Nacional de Saúde e a aprovação dos Pactos pela Saúde.

De acordo com Menicucci (2011), a gestão do governo Lula foi mais inovadora na sua atuação sobre os condicionantes da saúde do que no aspecto endógeno da política de saúde. As políticas sociais continuaram fragmentadas e subordinadas a lógica econômica.

As ações voltadas para o setor saúde, nesse período, se deu de forma focalizada no qual, as políticas de ajustes macroeconômico e a reforma da previdência seguiram na contra-mão das políticas de saúde inspirados no Projeto de Reforma Sanitária (PAIM, 2008).

Isto posto, Machado et al. (2017) argumentam que,

Embora os programas e iniciativas descritos tenham sido relevantes para a expansão da cobertura e escopo das ações em áreas críticas, problemas estruturais do sistema de saúde não foram adequadamente enfrentados no período, por exemplo, no âmbito do financiamento, das relações público-privadas, da força de trabalho e das desigualdades territoriais em saúde (MACHADO, et al. 2017, p. 153)

A política de saúde demonstrou elementos de continuidade e algumas inovações incrementais, em que a saúde não foi uma área de destaque na agenda governamental, com permanência dos problemas estruturais do SUS.

Após o mandato dos Governos Lula, no final de 2010, sua sucessora Dilma Rousseff foi a primeira mulher eleita Presidente no país, no período de 2011-2016. O governo Dilma enfrentou um contexto político e econômico desfavorável se comparado ao governo Lula. Dessa forma, o governo passou a ter um maior rigor no controle de gastos da política econômica, defendendo medidas de austeridade. Perante esse contexto, o espaço para consolidação de um projeto nacional e de expansão das políticas sociais foram restritos (MACHADO et al., 2017).

No tocante a política de saúde, mais uma vez, foi marcada por continuidades em algumas áreas (atenção básica, vigilância sanitária) bem como, pela adesão a programas, como, Unidades de Pronto-Atendimento (UPA) e o Programa Mais Médicos, contudo, era preciso enfrentar os problemas estruturais do sistema de saúde, como o financiamento e a regulação do setor privado. Algumas medidas polêmicas foram tomadas no governo Dilma no âmbito da saúde, dentre elas pode-se destacar a abertura do setor saúde ao capital estrangeiro, acarretando duras críticas pelos defensores do SUS. Também houve a nomeação, para a Coordenação Nacional de Saúde Mental, de um ex-dirigente de hospitais psiquiátricos do país, conhecido por posições contrárias à luta antimanicomial (MACHADO et al., 2017).

Em 2015, devido a crescente crise política, novos acontecimentos atingiram a saúde negativamente. O início da intencificação da epidemia de Zika vírus e sua associação com a microcefalia, passou a ser uma nova emergência em saúde pública. Em 2016, a política de saúde sofreu com as intabilidades e indefinições, em detrimento da crise política que passava o governo. Diante disso, a presidenta foi afastada, temporariamente, da presidência, em maio e posteriormente, foi confirmado o seu impeachment pelo Senado Federal em agosto de 2016.

Alguns estudiosos políticos e grande parte da sociedade enxergavam tal impeachment como um golpe político, organizado estrategicamente pela elite política e econômica conservadora do país, inclusive pelo seu vice presidente Michel Temer. Os partidos políticos de esquerda foram, paulatinamente, atacados, principalmente seu maior representante, Luiz Inácio Lula da Silva. Michel Temer assume a presidência no lugar da Dilma Rousseff, e começa com grandes incentivos às privatizações e diminuição dos gastos de governo para com as políticas estatais sociais, ocasionando imenso caos social na vida da população pobre. Período este, de grandes retrocessos e perdas dos direitos trabalhistas, especialmente, devido a Reforma trabalhista implementada.

Diante deste cenário, segundo Machado et al., (2017), destacou-se o lançamento de propostas que fragilizariam, ainda mais, a base financeira do SUS, e fortaleceriam os mercados privados em saúde. O governo Dilma foi marcado por instabilidade política, que apresentou riscos de retrocessos para as políticas sociais inclusive, para a política social de saúde, e que se agravaram quando o seu vice, Michel Temer, assume o poder, por meio do referido golpe.

Os avanços e atrasos ocorridos na política de saúde ao longo da história, estão, intimamente, ligados aos contextos político-econômicos e sociais que permearam a sociedade brasileira. Deste modo, Menicucci (2011), afirma que a ampliação do acesso e a garantia da integralidade da assistência, continuam sendo os grandes desafios da política de assistência à saúde no longo e difícil processo de sua construção.

Assim, Bravo (2006), coloca que,

A defesa do papel do Estado na saúde para o atendimento dos segmentos mais pobres da população não tem sido fortalecida pois, com a pressão do desfinanciamento, a perspectiva universalista está cada dia mais longe de ser atingida ( BRAVO, 2006, p. 21).

O que se pode observar é que, de acordo com Bravo (2006), o Projeto de Reforma Sanitária está perdendo espaço para o Projeto voltado para o mercado. Em que os princípios que nortearam a construção da Constituição de 1988, estão sendo alterados por valores seletistas, que dificultam a perspectiva de acesso universal ao SUS e consolidam um serviço precarizado para os pobres e a fragilização do sistema. Com isso, os que podem pagar planos privados de saúde, passam a aderí-los, já que o SUS vai perdendo em qualidade.

Conforme aponta Bravo et al. (2018), a análise que se faz após os governos petistas é que a disputa entre esses projetos na saúde continuou. Algumas propostas procuraram enfatizar a Reforma Sanitária, mas não houve vontade política e financiamento para viabilizá-las. O que se percebe é uma continuidade e um acirramento das políticas focais, a falta de democratização do acesso, a não viabilização da Seguridade Social, a articulação com o mercado e a manutenção da política de ajuste fiscal.

No governo Temer, temos a aceleração dos processos de contrarreforma e a continuidade do processo de privatização não clássica na saúde, atados pelo congelamento de recursos orçamentários para as políticas sociais por vinte anos, a hipótese dos chamados planos de saúde acessíveis; propostas de retrocessos na política de saúde mental e de mudanças na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB); articulação efetiva com o setor privado através da Coalizão Saúde. Em síntese, o Governo Temer repete na saúde a sua tática para o conjunto da gestão, que consiste no aprofundamento das contrarreformas e na aceleração do desmonte das políticas públicas e universais (BRAVO et al. 2018).

Neste governo Temer, segundo Bravo et al. (2018), destaca-se a articulação existente com o setor empresarial de saúde, que pode ser observada nas propostas apresentadas pelo governo de modificação da política de saúde. O projeto mais importante do setor privado, foi a elaboração do documento Coalizão Saúde Brasil: uma agenda para transformar o sistema de saúde, divulgado em 2017. Este documento foi elaborado pelo Instituto Coalizão Brasil, formado por representantes da cadeia produtiva do setor saúde e que tem como propósito confrontar e construir um novo sistema de saúde para o Brasil aos moldes de mercado capitalista.

O processo de contrarreforma na política de saúde vem se dando desde os anos 1990, de forma sistemática no Brasil, até o tempo presente. Entretanto, mesmo que esse processo seja continuidade, desde então, cada governo reproduziu suas particularidades. A contrarreforma da política de saúde no Brasil, se manifestou de forma fragmentada, experimental e se estendendo paulatina e continuamente no interior do sistema (BRAVO et al. 2018).

Um novo governo iniciou-se em 2019, sendo eleito Jair Bolsonaro, como o novo presidente do Brasil. Um governo de extrema-direita apoiado e composto por um setor significativo da bancada política ruralista e pelas Forças Armadas. Além da política econômica pró-imperialista e declaradamente contra os direitos sociais, temos a ameaça de retrocessos nas liberdades democráticas, de organização, expressão e luta da classe trabalhadora. As Políticas

Públicas Estatais Sociais são rebaixadas, precarizadas, com imensos cortes financeiros realizados por este governo, e isso inclui a política social da saúde.

Aseguir serão realizadas algumas reflexões conceituais sobre cuidados paliativos na saúde pública, em nível mundial e brasileiro.

## 1.2. Aproximações Conceituais sobre Cuidados Paliativos

O Cuidado Paliativo (CP) é um termo pouco conhecido para grande maioria dos profissionais de saúde no Brasil, bem como para, a população em geral, onde desconhecem a existência de programas e serviços de cuidados paliativos em instituições de saúde no país. No qual ao se ouvir falar de uma medida paliativa, tem-se o entendimento de que trata-se de uma ação ou medida que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas apenas “coloca panos quentes” – e a realidade permanece inalterada (PESSINI, 2005). De modo que o objetivo principal dos cuidados paliativos é o cuidado do paciente, a palavra paliativa é originada do latim (*pallium*), que significa proteger, amparar, cobrir e abrigar.

De acordo com Pessini (2005), muitas são as comparações atreladas aos cuidados paliativos de maneira equivocada,

[..] confunde-se CP com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão dos tratamentos. Os CP não apressam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo. Também não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis (distanásia). Cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar (PESSINI, 2005, p. 5)

Historicamente, os cuidados paliativos estão relacionados com o termo Hospice. A palavra hospice se originou na Idade Média e seu surgimento foi influenciado pelas peregrinações dos cristãos na divulgação do cristianismo. Esse termo era utilizado para descrever os abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar desses peregrinos e viajantes.

Os hospices abrigavam esses andarilhos que adoeciam muitas vezes no decorrer da caminhada, como também acolhiam mulheres em trabalho de parto, pobres, órfãos e leprosos. Esse tipo de abrigo, era fundado e administrados por religiosos, e tinha o objetivo de acolher, proteger e aliviar o sofrimento (ANCP, 2009).

De acordo com Matsumoto (2012), os primeiros relatos a respeito dos hospices remota do século V, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, acolheu em sua casa os viajantes e necessitados, proporcionando-lhes alimento, vestimento e cuidados aos enfermos. Esta prática de cuidados se propagou com organizações religiosas católicas e protestantes, várias instituições de caridades surgiram na Europa, no século XVII, abrigando pobres, órfãos e doentes.

Segundo Pessini (2005), desde o início do século XIX, ocorreram vários desenvolvimentos no cuidado de pacientes terminais, esses cuidados foram liderados por mulheres, entre as quais se destacam Jeanne Garnier, na França, que fundou o primeiro hospice, em 1841 em Lion, onde abriu uma casa para cuidar dos que estavam em fase final de vida.

Em 1834, Mary Aikenhead da Irlanda, foi importante fundadora das Irmãs Irlandesas da Caridade, e contribuiu de forma direta para abertura do Our Lady's Hospice, para abrigar pacientes terminais em Dublin. Rose Hawthorne, nos Estados Unidos, após experimentar o sofrimento da perda de uma criança, devido a um câncer incurável, organizou um grupo de mulheres no final dos anos 1890 conhecidas como Servas do Alívio do Câncer Incurável. Em 1900 abriram o St. Rosé's Hospice em Manhattan e em outras localidades dos Estados Unidos. Essas primeiras casas de acolhida para pacientes terminais, significaram o princípio para o desenvolvimento dos cuidados paliativos.

Conforme Vieira et al. (2011), os cuidados desenvolvidos nos hospices tinham como objetivo fornecer aos enfermos, amparo espiritual, conforto, cuidados e alívio das dores, e seus cuidadores quase sempre eram religiosos ou voluntários. Nessa ocasião não existiam profissionais qualificados para atender essas pessoas, diante disso o atendimento se dava por meio de ações filantrópicas e caritativas.

Todavia, de acordo com Pessini (2005), foi o trabalho de Cicely Saunders, desenvolvido inicialmente no St. Joseph's Hospice, em Londres, que incorporou uma nova filosofia de cuidados diante da terminalidade da vida. Cicely Saunders dedicou sua vida ao alívio do sofrimento humano. Ela era graduada em enfermagem, serviço social e em medicina. Através da atenção sistemática das narrativas dos pacientes, ouvindo meticulosamente as histórias da doença e sofrimento, ela desenvolveu o conceito de "dor total". Tal conceito tem a visão de que a dor está para além da dimensão física, compreende a dimensão social, emocional e espiritual do sofrimento.

Saunders é reconhecida como precursora do movimento moderno de hospice. Em 1967, Saunders fundou o St. Christopher's Hospice, em Londres, sendo o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico. De imediato, o modelo de cuidar desenvolvido por Saunders, serviu como fonte de inspiração para outras iniciativas dessa natureza. Segundo Saunders (apud, PESSINI e BERTACINI, 2005, p. 494),

Os cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original. Esse respeito inclui proporcionar o melhor cuidado médico disponível e disponibilizar a ele as conquistas das últimas décadas, de forma que todos tenham chance de viver bem o seu tempo.

A filosofia de cuidados desenvolvida por Saunders trás o sofrimento para além da dor física, apresenta também um sofrimento causado pelos danos emocionais, sociais e espirituais que a iminência da morte pode causar nos indivíduos conforme VIEIRA et al., (2011). Assim, deve-se trabalhar em conjunto com todos esses fatores que causam sofrimento humano e proporcionar o melhor cuidado possível na intenção de aliviar o sofrimento como um todo, esse tipo de cuidado se denomina cuidados paliativos. Dessa forma, Pessini (2009) conclui que,

[...] Embora a dor física seja a fonte mais comum de sofrimento, a dor no processo de morrer vai além do físico, tendo conotações culturais, subjetivas, sociais, psíquicas e éticas. Portanto, lidar efetivamente com a dor em todas as suas formas é algo crítico e de suma importância para um cuidado digno dos que estão morrendo. O sofrimento é muito mais vasto, mais global, isto é, existencial (PESSINI, 2009, p. 61) .

Segundo Pessini (2005), a dor e o sofrimento se reforçam mutuamente, uma vez que, a dor quando muito intensa e persistente pode influenciar em todas as dimensões do sofrimento, e, por outro lado, a ansiedade, a depressão, a solidão ou o sentimento do não sentido da vida, podem intensificar a dor. Vejamos algumas considerações a respeito das dimensões da dor/sofrimento no decorrer deste tópico.

A dimensão física, surge de um ferimento, de uma doença ou da deteriorização progressiva do corpo. A dor funciona como um alarme de que algo está errado no funcionamento do corpo. Se a dor for muito intensa pode levar o indivíduo a pedir a própria morte. A dimensão psíquica, compreende o sofrimento que pode ter vários fatores na área da

saúde mental. Evidencia-se sentimentos caracterizados por mudanças de humor, sentimentos de perda de controle sobre o processo de morrer, perda de esperanças e sonhos.

A dimensão social, trata-se do sofrimento causado pelo isolamento, formado justamente pela dificuldade de comunicação sentida no processo do morrer. A presença dos familiares é de fundamental importância, uma vez que, a perda do papel social familiar é muito difícil para quem está vivenciando tal situação. E, por fim, a dimensão espiritual emerge da perda de significado, sentido e esperança. Essas dimensões da dor/sofrimento, tem que serem administradas em conjunto. De modo que, se os esforços para lidar com a dor enfocam somente um aspecto e negligenciam os demais, o indivíduo não experimentará o alívio da dor e sofrerá mais (PESSINI, 2005).

Em geral, quando um indivíduo passa por um processo de adoecimento, tende a ficar mais fragilizado, sensível. Dessa forma, necessita além de cuidados médicos, outros tipos de cuidados, compreensão, atenção, escuta, apoio e conforto. É nessa ótica que entram os Cuidados Paliativos, propondo, ao paciente e sua família, um cuidado de forma integral, compreendendo tanto os aspectos físicos, como emocionais, sociais e espirituais, possibilitando autonomia e respeito à dignidade do paciente, através da atenção continuada e personalizada (VIEIRA et al. 2011).

Uma outra personagem não poderia deixar de ser mencionada de acordo com Pessini (2005), Elizabeth Kübler-Ross (1926- 2004), psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, ficou mundialmente conhecida por seus escritos e trabalho com pacientes na fase final de vida. Em 1969, escreveu um livro causando grande impacto na área dos cuidados de saúde: *On death and dying* (Sobre a morte e o morrer), no qual descreve os estágios pelos quais as pessoas passam quando estão na fase final de vida: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Kübler-Ross introduziu o estudo da tanatologia na área médica e também impulsionou os hospícios nos Estados Unidos.

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

A raiva é o estágio que vem após a negação. Ela acontece, fundamentalmente, contra a equipe médica, contra a família e até contra a religião. Quando está vivenciando essa etapa, o

doente fala mal de tudo e de todos, queixa-se constantemente e procura chamar a atenção daqueles que o rodeiam com mensagens que indicam que as pessoas não devem se esquecer de que ele ainda está vivo. Além disso, nessa etapa, alguns pacientes terminais agem como se pudessem comprar sua saúde, o que, em geral, torna o processo ainda mais doloroso.

A tentativa de negociar o estado de saúde é um comportamento que faz parte do terceiro estágio, definido como a barganha. Nessa fase, o paciente terminal tenta trocar com Deus, com o mundo ou com a religião, o bom comportamento pelo prolongamento da vida, ou, simplesmente, por alguns dias sem ter que enfrentar a dor física.

A depressão, característica do quarto estágio, acontece quando a negação, raiva e a barganha cedem lugar a um sentimento grande de perda. Nessa fase, tudo perde a razão de ser: a família, o trabalho e os amigos não são mais encarados como importantes, pois, o paciente sente que está prestes a perder tudo e todos que ama.

O último estágio, definido como sendo o da aceitação, é aquele no qual o paciente, já tendo passado por todos os outros estágios, para de lutar, de ter raiva, de barganhar. Fisicamente ele sente-se mais debilitado, mostrando desejo de ficar sozinho e de dormir por mais tempo. Apesar disso, emocionalmente, ele se sente melhor. Pacientes terminais que atravessam períodos mais longos de negação são os que apresentam mais dificuldade para chegar ao estágio de aceitação. Os pacientes que passam mais facilmente por todos os estágios são aqueles encorajados a extravasar a raiva, chorar ou falar de seus sentimentos.

Conforme aponta Vieira et al. (2011), citando Kübler-Ross (1981), ao tratar dos diferentes estágios vivenciados pelo paciente terminal, também desenvolve algumas considerações sobre o papel da família no processo da morte. Um dos argumentos é de que, em geral, a família não sabe como lidar com a morte. Neste sentido, a autora ressalta que, ao receber a notícia da provável morte de um ente querido, a reação manifestada pela família tanto pode contribuir para que o mesmo se revolte ou aceite sua condição. Quanto a isso, ela coloca que:

Se não levarmos em conta a família do paciente terminal, não poderemos ajudá-lo com eficácia, os familiares desempenham um papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente. (KUBLER-ROSS, 1981, p. 163)

Nesse contexto, cabe à equipe de profissionais que atuam junto a pacientes terminais contribuir para que as famílias e os pacientes compartilhem seus sentimentos uns com os outros

e fortaleçam os laços que existem entre eles. Em geral, há uma tendência de afastamento, pois, de um lado, o paciente não quer incomodar a família e, de outro, a família não quer acompanhar o paciente para que ele não sinta que seu fim está próximo. Tal situação gera ansiedade, dúvidas e, normalmente, faz com que a família se sinta, muitas vezes culpada por não poder fazer algo para salvar o outro.

Conforme mencionado anteriormente, a palavra “paliativo” deriva do latim *pallium*, que significa manto, proteção. Assim, conforme Pessini (2005), a essência dos cuidados paliativos está em aliviar os sintomas, a dor e sofrimento em pacientes com doenças crônico-degenerativas ou em fase final, compreendendo o paciente em sua totalidade de ser e melhorando sua qualidade de vida. Esses cuidados não se restringem apenas a instituições (hospitais), podem ser aplicados nas residências das pessoas acometidas de doenças crônicas ou em fase terminal. Como afirma Pessini (2005),

Os cuidados paliativos não dizem respeito primordialmente a cuidados institucionais, mas constituem-se fundamentalmente de uma filosofia de cuidados que pode ser utilizada em diferentes contextos e instituições, ou seja, no domicílio da pessoa portadora de doença crônico-degenerativa ou em fase terminal, na instituição de saúde onde está internada ou no hospício, uma unidade específica dentro da instituição de saúde destinada exclusivamente a essa finalidade (PESSINI, 2005, p. 494).

De acordo com Pessini (2005), o conceito de cuidados paliativos evoluiu ao longo do tempo, conforme esse modelo de cuidar de saúde, e foi se desenvolvendo em diferentes partes do mundo. Os cuidados paliativos foram definidos para além de órgãos específicos, idade, tipo de doença ou patologia, mas, antes de tudo, tem o objetivo de preservar a vida. Habitualmente, os CP eram vistos como apenas aplicáveis quando a morte estava iminente. Entretanto, nos dias atuais eles são aplicados no início do curso de uma determinada doença progressiva, avançada ou incurável. Significa dizer,

[...] fazer tudo o que for possível para o paciente manter a essência de quem ele é, seu senso de identidade, significado e dignidade na última fase da vida e no processo do morrer. Isso pode se conseguir pelo controle dos sintomas, cuidados humanizados, facilitando o relacionamento com as pessoas queridas, focando em questões existenciais que necessitam ser finalizadas e cuidar do legado (o que a pessoa deixa). Portanto, em cuidados paliativos, os objetivos são raramente prolongar a vida, frequentemente proteger a vida, mas, sempre preservar e cuidar da vida (PESSINI, 2010, p. 321).

Isto posto, o termo paliativo expressa alívio quando não existe a possibilidade de cura, deste modo, em cuidados paliativos significa compreender o indivíduo na sua totalidade, para proporcionar uma morte digna e humanizada.

Inicialmente, os cuidados paliativos estavam atrelados a uma especialidade médica. Contudo, em virtude do cuidado ser quase sempre multiprofissional ou interdisciplinar, à adesão de outros profissionais (enfermeiras, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos), para que possa atender o indivíduo de forma integral (PESSINI e BERTACHINI, 2005).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1990, definiu o conceito de cuidados paliativos como um “conjunto de cuidados ativos e totais de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Controle da dor e de outros sintomas e problemas de ordem psicológica, social e espiritual são prioritários. O objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares”. Essa definição sofre modificações em 2002,

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

A redefinição da OMS sobre o conceito dos cuidados paliativos enfatizou a prevenção do sofrimento. Os cuidados paliativos não prolongam a vida, nem tampouco aceleram a morte. Na verdade, eles são implementados para atender, de forma mais humanizada possível, ao paciente e à sua família. Os profissionais que adotam essa postura procuram estar presentes nas diferentes fases do processo de doença e dando não somente suporte físico, mas também assistência emocional, social e espiritual durante a fase terminal e de agonia do paciente. Além disso, esses profissionais também procuram auxiliar a família e os amigos a lidar com a questão.

Os cuidados paliativos leva em conta a ortotanásia, onde a morte acontece no seu devido tempo e no seu percurso natural, sem a utilização de intervenções médicas para o encurtamento da vida (eutanásia), nem para o prolongamento artificial do processo de morrer, sem preocupação equivalente com a qualidade de vida (distanásia), (VIEIRA et al. 2011).

Conforme aponta Vieira et al. (2011), existem valores que são fundamentais para os pacientes em cuidados paliativos, e, por isso, devem ser trabalhados em conjunto: dignidade, competência e autonomia; tudo isso se constitui direito do paciente e devem ser respeitados; mas, também devem ser assumidos pelos profissionais para com seus usuários.

Assim, Vieira et al. (2011), afirma que, se faz necessário mudar o conceito de que “nada mais pode ser feito” e inserir uma mudança de atitude, visto que, muito pode ser feito para o auxílio de quem está nos seus momentos finais de vida, sendo fundamental que se tenha como prioridade o valor da dignidade humana, levando em consideração a pessoa em sua integralidade e não somente do ponto de vista do diagnóstico.

## **2. REFLEXÕES GERAIS SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO**

O presente capítulo irá abordar algumas reflexões sobre os Cuidados Paliativos no mundo, bem como, a inserção dos Cuidados Paliativos na saúde pública brasileira e seus desdobramentos.

### **2.1 Cuidados Paliativos na Perspectiva mundial**

O início do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos surgiu a partir do movimento *hospices* moderno, implementado na década de 1960, no Reino Unido, visando uma abordagem do cuidado integral e não fragmentado, indo além do ser doente e a cura incessante.

Essa renovação deve-se à iniciativa de Cicely Mary Saunders, considerada, de acordo com Santos (2011), a pioneira do debate moderno sobre a morte e o morrer e dos cuidados com os pacientes moribundos, proporcionando a formulação de diversos conceitos acerca dos Cuidados Paliativos.

Assim, Santos (2011) afirma que um dos principais motivos que levaram Saunders a trabalhar com pessoas que passavam pelo processo de finitude, foi ter se envolvido afetivamente no cuidado com um paciente em fase de terminalidade de vida. Esse episódio foi considerado o agente transformador do pensamento e da experiência de Saunders, no intuito de estimulá-la a criar espaços parecidos como residências que possibilitassem às pessoas um tranquilo final de vida, aliviando-lhes a dor e tratando-as como pessoas e não como pacientes. Nesta direção Capelas (2014, p. 8), esclarece que:

Foi em resultado destas constatações e da sua permanente inquietude, que Cicely Saunders foi a pioneira do Movimento Moderno dos Hospices, com a fundação do St. Christopher's Hospice, em Londres, no ano 1967 [...]

Tomando como base essa perspectiva de cuidado, Saunders construiu um *hospice* moderno para atender as necessidades dos pacientes em fase terminal. A inauguração desse *hospice* ocorreu em 1967, sendo designado como *St. Christopher's Hospice*, localizado no sul de Londres. De acordo com Santos (2011), este *hospice* foi criado com o objetivo de preencher a lacuna existente na pesquisa e no ensino relacionados com cuidados dos pacientes terminais e/ou com doenças crônicas e incuráveis, estendendo-se, também, a seus familiares.

Segundo Pessini (2006), essa iniciativa de Saunders estimulou uma discussão acerca da importância da assistência aos pacientes em fase terminais, fora da Inglaterra, ocorrendo, dessa forma, um movimento que buscava um tratamento adequado e humanizado aos pacientes que, até então, estavam excluídos do sistema de saúde, em virtude de este valorizar o investimento em terapias curativas, vinculadas à alta tecnologia.

De acordo com Capelas (2014), é a partir deste movimento, que a atenção aos doentes em fim de vida começam a se desenvolver ao longo de todo o mundo, procurando abranger todos os povos, e trazendo marcos significativos a nível internacional conforme apontaremos a seguir.

Segundo Capelas (2014), em 1960 foi fundada a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) na Coreia, no Calvary Hospice of Kangnung, em 1965, pelas irmãs católicas da Little Company of Mary. Após dois anos, foi fundado, em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, que passaria a ser referência dos cuidados paliativos modernos. Nesta mesma década, em 1969, Elizabeth Kubler-Ross publica o seu importante livro *Sobre a Morte e Morrer*, que muito irá contribuir para o entendimento sobre a fase final da vida.

Em 1970, surgem os primeiros serviços de cuidados paliativos no Japão, Noruega, Estados Unidos da América (EUA), Canadá, Polónia, Suécia, bem como, a primeira equipe intra-hospitalar e domiciliar do Reino Unido. No que tange as organizações internacionais surge a Internacional Associação para o Estudo da Dor e a Associação de Pesquisa Clínica sobre a Morte e o Morrer no Japão. Em Montreal ocorre o primeiro Congresso Internacional sobre os Cuidados dos Doentes Terminais. Na Áustria torna-se obrigatória a formação pré-graduada em cuidados paliativos (CAPELAS, 2014).

Na década de 1980, a OMS insere Cuidados Paliativos nos seus conceitos e fomenta a criação de um programa de cuidados paliativos como componente integrante ao tratamento do doente oncológico. Outras iniciativas foram tomadas pela OMS como, o programa *Cancer Pain and Palliative Care*, a edição de documentos importantes, tais como, *Cancer Pain Relief and Palliative Care*<sup>16</sup> e o *Palliative Cancer Care*<sup>17</sup> (primeiras recomendações sobre cuidados

terminais no doente com cancro). Em relação ao ensino em cuidados paliativos, na Austrália, surge, a primeira Disciplina Universitária em Cuidados Paliativos e a especialidade de Medicina Paliativa, no Reino Unido, Austrália, Nova Zelândia, Bélgica, Hong Kong, Polónia, Singapura, Taiwan e Romênia (CAPELAS, 2014).

Conforme aponta Pessini (2006), o movimento foi ganhando dimensões e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e da Irlanda, onde o Reino Unido foi o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade médica, no qual o foco dos Cuidados Paliativos é a qualidade de vida do paciente, quando este não tem possibilidades de cura.

São criadas conforme aponta Capelas (2014), as primeiras UCP na África (no Zimbabué e depois na África do Sul), no Japão, Israel, Alemanha, Espanha, Rússia, Bélgica, Índia, França, Itália. Do mesmo modo que, surgem novas organizações internacionais como, o International Hospice Institute, que mais à frente, em 1999, dará origem à International Association for Hospice and Palliative Care, a Hospice Association of South Africa e a European Association for Palliative Care.

Dessa forma Capelas (2014), aponta que nos anos de 1990, os planos oncológicos do Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, Austrália e Nova Zelândia, sugerem a introdução precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença oncológica. Assim como, a Organização Pan-americana de Saúde insere de forma oficial os programas de cuidados paliativos nos planos nacionais e regionais de saúde.

Em Paris ocorre o primeiro Congresso da European Association for Palliative Care, bem como na Holanda, Uganda, Argentina, Colômbia, Brasil e Chile, surgem as primeiras Unidades de Cuidados Paliativos e a primeira UCP num hospital universitário na Noruega. Neste mesmo período, são fundadas a Sociedad Espanõla de Cuidados Paliativos, a Associação de Cuidados Paliativos em Israel e na Índia. Assim como, é criada a especialidade de medicina paliativa na Irlanda, Austrália e Nova Zelândia (CAPELAS, 2014).

Em Portugal a história dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, iniciando-se a partir da década de 1990. Entretanto, segundo a autora, apesar do pouco tempo de existência, tal iniciativa vem se desenvolvendo largamente. Em junho de 2006, o governo português, com o decreto-lei 101/2006, instituiu a denominada Rede de Cuidados Continuados, incluindo os diferentes serviços de Cuidados Paliativos e prevendo a criação interligada de Unidades de Internação, Suporte Hospitalar e Apoio Comunitário (GALRIÇA NETO, 2006).

Na Espanha as iniciativas relacionadas aos Cuidados Paliativos surgem na década de 1980, por meio de iniciativas isoladas de alguns profissionais. A primeira unidade de Cuidados

Paliativos na Espanha data de 1982, e, a partir daí, cerca de dez novos programas foram criados nualmente até 1997 (GALRIÇA NETO, 2006).

Nos anos 2000, a Espanha já contava com 206 programas específicos de Cuidados Paliativos, demonstrando um crescimento acelerado, sendo que, cerca de metade destes se organizavam em equipes de assistência domiciliar e metade se restringia ao atendimento hospitalar.

Ainda nos anos 2000, são fundadas a "Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa", a Latin American Association of Palliative Care, a Asia Pacific Hospice Palliative Care Network, a African Association for Palliative Care e o United Kingdom Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide, pela organização Help the Hospices. É lançada pela OMS a mais recente definição de cuidados paliativos. Por sua vez, o Conselho da Europa elabora diversos documentos estruturantes para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, considerando essa forma de cuidar como cuidados básicos e necessários. Também nestes tempos foi criada a especialidade de Medicina Paliativa, nos EUA e surgiu a primeira UCP na Eslováquia (GALRIÇA NETO, 2006).

Deste modo, podemos perceber que a princípio foi um avanço mais local, onde foi ganhando proporções por uma vastidão de países, em que, hoje em dia, mais de 115 países dos 234, existentes, possuem um ou mais serviços de cuidados paliativos, com uma grande variedade de programas, de tipologias, assim como, de objetivos dos programas, especialmente no que diz respeito ao público-alvo (CAPELAS 2014).

Assim, a partir desse momento, diversos profissionais e equipes de trabalho, procedentes de vários países, passaram por treinamento no *St. Christopher's Hospice*, tornando-se um centro de excelência e referência mundial no ensino, pesquisa e assistência em Cuidados Paliativos (RODRIGUES, 2004).

A iniciativa de Saunders foi de suma importância. Tendo em vista que fortaleceu o surgimento de outros *hospices* independentes, revolucionando, portanto, a concepção de Cuidados Paliativos e a disseminação pelo mundo de uma filosofia sobre o cuidar, pautada tanto no controle efetivo da dor e de outros sintomas, como, no cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais do paciente e suas famílias (FRANÇA, 2011).

Através desse movimento iniciado por Saunders, houveram avanços no movimento *hospice* moderno para diferentes países da Europa e para os Estados Unidos (EUA) e Austrália. Nos Estados Unidos, o termo *hospice* tornou-se conceito de cuidado em vez de local de cuidado. Gradualmente, o termo cuidados paliativos foi traduzido ao dicionário como sinônimo de cuidado, de *hospice* (ABU-SAAD; COURTENS, 2001, apud COSTA, 2011).

Assim Costa (2011), citando Abu-saad e Courtens (2001), coloca que na França essa modalidade de cuidar foi implementada na década de 1980, dedicada inicialmente aos idosos e, posteriormente, ampliada para os pacientes terminais. Na década de 1990, houve o desenvolvimento de programas de Cuidados Paliativos na Austrália, Ásia, Japão, Coreia do Sul, Taiwan, China e África do Sul.

Conforme aponta Costa (2011), citando Rodrigues (2004), a América do Sul começou suas experiências sobre Cuidados Paliativos por volta da década de 1980, em Buenos Aires e Bogotá. No Brasil, a história dos Cuidados Paliativos é relativamente recente, tendo iniciado também na década de 1980, conforme apontaremos a seguir.

## **2.2 Cuidados Paliativos na Saúde Pública Brasileira**

O debate em nível mundial acerca dos Cuidados Paliativos tem sido definido pelo envelhecimento progressivo da população, bem como, as consequentes mudanças nos quadros epidemiológicos observados nas últimas décadas.

Os Cuidados Paliativos começaram a surgir no Brasil por volta da década de 1980. Nesse período o país vivenciava o final da ditadura militar, onde a política de saúde nessa época era vinculada ao modelo hospitalocêntrico e curativo. Os profissionais de saúde tinham sua formação orientada para os aspectos biológicos, de maneira que, a assistência à saúde era aplicada de forma individualizada e fragmentada. Os pacientes, por outro lado, vivenciavam uma morte solitária, sem o amparo de seus familiares e a grande maioria morriam sem saber do seu estado clínico (PEIXOTO, 2009; ANCP, 2009).

De acordo com Figueiredo (2006), as primeiras ações em Cuidados Paliativos ocorreram em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, através da Profa. Dra. Miriam Marteleite, que fundou o Serviço da Dor, em 1979, no Departamento de Anestesiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e, em 1983, o Serviço de Cuidados Paliativos. Posteriormente, em São Paulo, o médico fisiatra Dr. Antonio Carlos Camargo de Andrade Filho instituiu o Serviço de Dor na Santa Casa de Misericórdia, em 1983, e, em 1986, o de Cuidados Paliativos. Em 1989, surgiram o Instituto Nacional do Câncer através do Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), no Rio de Janeiro, e o Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON), em Florianópolis.

A partir dessas iniciativas, as unidades de Cuidados Paliativos começaram a se propagar pelo Brasil mesmo que de maneira lenta.

Segundo Costa (2011), em 1997, foi fundada, em São Paulo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), pela Psicóloga Ana Geórgia de Melo, com o objetivo de reunir os profissionais atuantes em Cuidados Paliativos e fortalecer essa área do cuidado no sistema de saúde brasileiro. Ainda de acordo com a autora, a criação da ABCP teve como objetivo primordial, a possibilidade do surgimento de diretrizes nessa área e de modelos que fossem adequados diante de questões socioculturais e econômicas de nosso país, para que dessa maneira esses serviços pudessem efetivar sua abordagem de forma que colaborassem para a melhoria da prática assistencial.

Dessa forma, esse movimento possibilitou que os termos medicina paliativa ou cuidados paliativos passassem a ser vistos como um novo campo desenvolvido sobre o cuidar, havendo a necessidade de que as equipes de saúde específicas no controle da dor e no alívio dos sintomas fossem incorporadas, demonstrando, dessa forma, o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no cenário da saúde pública brasileira (COSTA, 2011).

Um dos serviços de grande importância é o Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde, onde inaugurou, em 1998, o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos Cuidados Paliativos, oferecendo cuidados paliativos em mais de 50 leitos de enfermarias, pronto-atendimento, ambulatório e internação domiciliar, além de oferecer curso de especialização em Medicina Paliativa (HERMES e LAMARCA, 2013).

De acordo com Hermes e Lamarca (2013), em 2000 surge o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo, que, de início, tratou de pacientes com câncer metastático, em seguida em 2003, criou uma enfermaria de cuidados paliativos. Em 2004 foi inaugurada a Hospedaria (*hospice*) no Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo (PEIXOTO, 2009).

Conforme dados da Prefeitura Municipal de São Paulo, a Hospedaria tem como principal objetivo o Cuidado Paliativo, e por filosofia de tratamento o conforto e bem-estar das pessoas com doenças crônicas progressivas e doenças ameaçadoras de vida. Onde o mesmo tem como propósito, implementar um modelo de assistência ativa e integral, que vise as necessidades dos pacientes, reafirmando o processo contínuo de humanização e qualidade no atendimento hospitalar.

Em fevereiro de 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), na cidade de São Paulo. A academia foi um marco importante não só para os Cuidados Paliativos no Brasil, como também para a medicina que é praticada no país. A mesma foi fundada com o intuito de contribuir para o ensino, pesquisa e otimização dos cuidados paliativos no Brasil (HERMES e LAMARCA, 2013).

Segundo Viera et al. (2011), a Academia Nacional de Cuidados Paliativos avançou na regularização profissional do paliativista brasileiro, de forma que, foram estabelecidas medidas de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativo e conduziu-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB). Com a participação ativa da Câmara Técnica sobre Terminalidade de Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regularam a atividade médica vinculada a esta prática. Desta forma, em 2009, o Conselho Federal de Medicina inseriu em seu novo Código de Ética Médica, os Cuidados Paliativos como princípio fundamental.

A instituição da ANCP serviu de base para consolidar os cuidados paliativos no Brasil, tornando visíveis as diretrizes da Organização Mundial da Saúde, possibilitando aos pacientes terem acesso a um tratamento global diante de doenças até então incuráveis.

De acordo com Hermes e Lamarca (2013), outras experiências surgiram em cuidados paliativos no Brasil, como: O Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará. A Casa Vida foi criada em meados dos anos de 1970 e tem por objetivo garantir acolhimento, suporte emocional e atenção humanizada aos pacientes do SUS que fazem tratamento no Hospital Haroldo Juaçaba e que não tem onde se hospedar em Fortaleza, oferecendo uma grande rede de cuidados no intuito de ampliar as chances de cura, encurtar o tempo de recuperação e minimizar o sofrimento dos que chegam.

Outra experiência importante é o grupo de Cuidados Paliativos em pacientes com HIV, do Hospital Emílio Ribas de São Paulo, além das atividades assistenciais, o grupo se dedica as atividades de ensino e pesquisa, sendo reconhecido pelo Ministério da Saúde, desde 2002, como Centro de Referência em Cuidados Paliativos.

Destaca-se também o trabalho realizado pela Prefeitura de Londrina, Paraná, através do Programa de Internação Domiciliar. A ação é realizada por meio da Secretaria de Saúde, desde setembro de 1996, quando foi instituída. O Sistema de Internação Domiciliar (SID) dispõe de uma equipe multiprofissional atendendo pessoas acometidas pelo câncer e em fase de terminalidade de vida, bem como, outras doenças crônicas. Logo, vários núcleos ligados à assistência domiciliar em prefeituras do Paraná e de várias cidades do Nordeste, surgiram atrelados a essa prática de cuidados (PREFEITURA DE LONDRINA, 2009).

Em se tratando do ensino em Cuidados Paliativos no Brasil, destaca-se o Prof. Dr. Marco Túlio de Assis Figueiredo (1925-2013). O mesmo era graduado em Medicina pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), fez residência médica na Universidade da Pensilvânia (EUA, 1950-1952) e doutorado em Anatomia Patológica pela Universidade Federal de São Paulo

(UNIFESP, 1976). Marco Túlio instalou os primeiros cursos de atendimento à filosofia dos Cuidados Paliativos, na Escola Paulista de Medicina (OBORE, 2013).

Em 2004, participou das reuniões que deram origem à Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), tornando-se membro honorário desta entidade. Foi também sócio-fundador da Internacional Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC-1997) e membro de seu conselho consultivo durante três mandatos. Em 2008 recebeu homenagem da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC-SP) pelo seu pioneirismo no ensino de Cuidados Paliativos. Marco Túlio criou e ministrou as disciplinas eletivas de Cuidados Paliativos, em 1998, e Tanatologia, em 2007, pela UNIFESP. Conforme Marco Túlio, universidades, cursos de graduação e de pós-graduação deveriam ter em suas grades, disciplinas que tratem a temática dos cuidados paliativos (HERMES e LAMARCA, 2013).

Da mesma forma, França (2011), nos traz o também médico José Eduardo Siqueira, especialista em Bioética e professor associado da Universidade Estadual de Londrina, através de reflexões acerca da assistência médica aos pacientes em fase de terminalidade de vida, e propõe a criação de um serviço de Cuidados Paliativos, especialmente nos hospitais universitários, mesmo com a oferta da terapêutica decorrente da alta tecnologia (SIQUEIRA, apud FRANÇA, p. 2000). Assim, haveria a possibilidade de a humanização ultrapassar as transformações do conhecimento tecnocientífico.

Desta forma, o cuidado humanizado seria enfatizado por meio das experiências nas instituições de ensino, aliado a alta tecnologia, onde envolve terapêuticas de alto custo e as terapêuticas de baixo custo, como o controle da dor e de outros sintomas, associadas às ações mais simples, como o respeito e o diálogo (FRANÇA, 2011, p. 41).

Ainda de acordo com França (2011), a academia pode vir a transformar o contexto em que os profissionais atuam, por meio da humanização do cuidado e controle adequado dos sinais e sintomas dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura, através de uma visão integral sobre esses indivíduos, abrangendo-os na dimensão física, psicológica, social e espiritual.

Assim, Hermes e Lamarca (2013) acrescentam que é de suma importância a ampliação da discussão e a formação sobre os cuidados paliativos, aperfeiçoando o currículo dos cursos de graduação, com disciplinas que abordem a morte e os cuidados, e na compreensão da própria população que pouco debate sobre a temática. De acordo com Machado (2009), um outro problema consiste na falta de recursos para o desenvolvimento de pesquisas e a escassez de serviços e de programas especializados em Cuidados Paliativos nos sistemas de saúde pública

e privada. Esses elementos dificultam no reconhecimento dos Cuidados Paliativos enquanto prática de saúde essencial no país.

O Ministério da Saúde vem firmando, formalmente, os cuidados paliativos no contexto do sistema de saúde do Brasil, através de portarias, como a de janeiro de 2002 GM/MS nº 19, que tem como uma de suas finalidades criar, na esfera do Sistema Único de Saúde (SUS), o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, tendo como objetivos gerais:

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c - articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;
- d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;
- e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria (BRASIL, 2012).

O Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, impulsiona um marco nos estudos e ações sobre o tema. Ressaltando a necessidade de preparo adequado de equipes, criação de serviços relevantes e articulados entre estes, formando-se redes de atenção no controle da dor e em Cuidados Paliativos. Pretende-se também, criar uma “cultura” da dor, através não só de ações compatíveis com o programa, bem como, por intermédio de informações adequadas à população e serviço de saúde (ANDRADE, 2007).

Conforme aponta Andrade (2007), esta portaria, desde a sua criação, tem sido complementada por outras com o objetivo de promover ações eficazes no controle da dor e no que se refere aos Cuidados Paliativos, tais como: inclusão de medicamentos adequados para a dispensação via Sistema Único de Saúde (Portaria 1.318/GM, de 23.7.2002), onde garante o acesso da população a esses medicamentos, menos rigor na dispensação de fármacos necessários ao controle da dor oncológica para pacientes incluídos em serviços de saúde em

atenção ambulatorial (Resolução 202/02 – ANVISA), e a criação dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (Portaria SAS/MS 741, de 19.12.2005).

Outro marco importante foi a instituição da portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005 que inclui os cuidados paliativos na Política Nacional de Atenção Oncológica, conforme Hermes e Lamarca (2013). Demonstrando mais um passo importante na legitimação da política social dos Cuidados Paliativos, como elemento fundamental para a assistência integral às pessoas com câncer, juntamente com a prevenção, a promoção, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação, seundo Machado (2009). Entretanto, Hermes e Lamarca (2013) afirmam também que, ao incluir os cuidados paliativos apenas à Atenção Oncológica, exclui as demais doenças e pacientes que também precisam desses cuidados, numa perspectiva que contemple todos os níveis de atenção.

De acordo com notícia divulgada pela Fundação do Câncer em 2017, o cuidado paliativo trata-se de uma área interdisciplinar que foca no indivíduo, e não na doença que o aflige. Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), 40 milhões de pessoas necessitam desta assistência, entretanto, apenas 14% recebem o atendimento necessário. Em 2014, a OMS divulgou uma resolução global, solicitando para que os Estados-membros da Organização das Nações Unidas (ONU) investissem no acesso aos cuidados paliativos em seus sistemas de saúde.

Ainda de acordo com a Fundação do Câncer, a OMS alerta que a necessidade global de cuidados paliativos crescerá nas próximas décadas, acompanhando o avanço de diversas doenças, principalmente crônicas, cardiovasculares e câncer, além do envelhecimento da população. No entanto, esse tipo de assistência esbarra em diversos obstáculos, como noções culturais sobre o que é a morte e como ela deve ocorrer além da falta de informações básicas – muitas pessoas acreditam que estes cuidados só podem ser oferecidos para pacientes em suas últimas semanas de vida. Quando na verdade, a eficácia dos cuidados paliativos é maior se estiverem disponíveis desde o início do diagnóstico da doença.

Outro ponto de resistência encontra-se na categoria médica, onde a formação acadêmica é direcionada para a cura. Vários cursos de graduação em medicina ainda não têm disciplinas voltadas para este tema.

Conforme aponta a portaria GM/SM nº 19/2002, é notável a necessidade de melhorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda e para os cuidados paliativos, sensibilizando e treinando os profissionais de saúde para a adequada abordagem destes pacientes, conscientizar a população e os próprios profissionais de

saúde para a importância da dor como problema de saúde pública e suas repercussões psicossociais e econômicas.

Em conformidade com a portaria citada, é necessário estimular a discussão em torno do tema, gerando uma nova cultura assistencial para a dor e cuidados paliativos que contemplem, integralmente, o paciente com quadros dolorosos e de adotar medidas que possibilitem, no âmbito do sistema de saúde do país, uma abordagem multidisciplinar destes pacientes, contemplando os diversos aspectos envolvidos, como, os físicos, psicológicos, familiares, sociais, econômicos, religiosos, éticos, filosóficos, do paciente, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde.

Esse quadro aponta a urgência da compreensão dos princípios fundamentais em cuidados paliativos, como também da necessidade para se estabelecerem políticas de saúde voltadas para os indivíduos ao final da vida (ANCP, 2006).

Conforme apontou o IV Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, realizado em 2010, um dos objetivos principais é o de garantir um atendimento integral em Cuidados Paliativos no SUS. De acordo com França (2011), é necessário mudanças na formação profissional e treinamento dos profissionais da saúde, a abertura de novos serviços destes cuidados e a implementação de medidas que mensurem a qualidade da assistência.

O Brasil tem um longo caminho a percorrer em se tratando de cuidados paliativos, o envelhecimento populacional, assim como, o aumento da incidência de câncer e doenças crônicas, tornam as pessoas que necessitam de cuidados paliativos um grande problema de impacto social e de importância crescente no que tange a saúde pública. No Brasil, “ainda não há uma estrutura de cuidados paliativos adequados às demandas existentes, tanto do ponto de vista quantitativo quanto do qualitativo” (VIERA et al. 2011, p. 45).

Esse quadro indica a necessidade urgente sobre o conhecimento dos conceitos fundamentais em cuidados paliativos, além de iniciativas urgentes para se estabelecerem políticas de saúde voltadas para os indivíduos ao final da vida. (ANCP, 2006).

Em conformidade com Viera et al. (2011), o sistema de saúde brasileiro enfrenta grandes desafios para o futuro. A singularidade do tema necessita de uma discussão multissetorial com base no que é proposto pelo movimento internacional dos cuidados paliativos, que, vem se empenhando na valorização do sofrimento e da qualidade de vida como objetivos de tratamento e de cuidados ativos organizados.

Com base no relatório divulgado pela OMS, as iniciativas de cuidados paliativos no Brasil ainda são insuficientes. No relatório, os países foram classificados em grupos, conforme o nível de desenvolvimento do cuidado paliativo, sendo 1 o pior e 4 o melhor. O Brasil ficou

no grupo 3B considerada uma classificação inferior, com outros 94 países. De acordo com o relatório da *The Economist Intelligence Unit* de 2015, o Brasil está na 42ª colocação abaixo de países latino-americanos, como, Equador, Uruguai e Argentina, e de países africanos, como, Uganda e África do Sul, mas, a frente da Venezuela, que encontra-se na 45ª posição.

Conforme aponta a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), organização internacional não governamental, que se concentra no desenvolvimento dos Cuidados Paliativos e Hospices no mundo, em apenas 20 países os Cuidados Paliativos estão bem integrados ao sistema de saúde e o Brasil não está entre eles. E conforme levantamento recente realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), atualmente no Brasil, existem em torno de 150 equipes especializadas em Cuidados Paliativos, sendo 37 destas, na região Nordeste. Na Paraíba, os Hospitais Padre Zé (público) e o Nossa Senhora das Neves (Particular) oferecem essa modalidade de cuidado.

A Universidade Federal da Paraíba (UFPB), em 2008, começou a trabalhar com o tema dos Cuidados Paliativos, mediante a iniciativa dos pesquisadores do Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética (NEPB). Este núcleo é pioneiro no Estado da Paraíba acerca da referida temática e vem investindo em sua disseminação, mediante palestras e produção científica (FRANÇA, 2011). E em novembro de 2017, foi inaugurada a sala do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos (NEPBCP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS), na UFPB.

Em maio de 2018, a Universidade Federal da Paraíba criou o Curso de Especialização em Cuidados Paliativo (CECP), vinculado ao CCS/UFPB, sendo ministrado pelo Instituto Paraibano de Envelhecimento (IPE) e o Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), em parceria com o Núcleo de Estudos e Pesquisa em Bioética e Cuidados Paliativos – NEPBCP do CCS/UFPB. É evidente que muito há o que ser feito no que tange aos cuidados paliativos, entretanto, essas iniciativas pontuais dão novos rumos e visibilidade a essa prática de cuidados.

No decorrer deste estudo, no dia 31 de outubro, o Ministério da Saúde publicou, no Diário Oficial da União, a Resolução N° 41, que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). O SUS já oferece Cuidados Paliativos, entretanto, não havia nenhuma normativa definida para o reconhecimento e organização da oferta de cuidados paliativos. Através da publicação dessa resolução será possível definir diretrizes de cuidado e aprimorar a oferta do cuidado. Conforme aponta o Art 3º,

A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos;
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados.

A resolução sugere que nas redes de atenção à saúde, seja, claramente, identificada e observada as preferências da pessoa doente quanto ao tipo de cuidado e tratamento médico que receberá. Na perspectiva dos cuidados paliativos, trata-se também da aceitação da morte como um processo natural, não a acelerando, nem a retardando (com uso de equipamentos ou procedimentos), buscando sempre oferecer suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível.

Este trabalho deverá ser feito por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. Os profissionais devem fazer uma comunicação sensível ao paciente e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvam pacientes, familiares e profissionais. A resolução define que os cuidados paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos da rede, desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência. Conforme aponta os Princípios norteadores da resolução:

- I. início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II. promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III. afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
- IV. aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V. promoção da qualidade de vida de modo a influenciar positivamente o curso da doença; VI. integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII. oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII. oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;

- IX. trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X. comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- XI. respeito à autodeterminação do indivíduo;
- XII. promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV);
- XIII. esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV;

A Política Nacional de Cuidados Paliativos foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), no dia 31 de outubro de 2018. A Reunião ordinária da CIT é a maior instância que existe no SUS, onde se tem a presença dos maiores representantes das três esferas constituintes do Sistema Único de Saúde – Federação, Estados e Municípios. Essa Resolução é um documento de Estado, pactuado e assinado não só pelo Ministério da Saúde, mas também pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e pelo Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS) (ANCP, 2018).

De acordo com Daniel Neves (Presidente da ANCP), este documento dá norte, especifica uma meta e estabelece um objetivo comum. A próxima etapa agora é tornar-se uma necessidade de governo, e não só um desejo da sociedade. Para isso, se faz necessária a criação de portarias para estabelecer estratégias de gestão, para atender o objetivo pactuado pela Resolução.

Segundo o Ministério da Saúde, a recomendação da 67ª Assembleia da Organização Mundial de Saúde, faz uma exortação aos Estados membros para que desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências para apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde, em todos os seus níveis.

A Resolução nº 41, foi um marco histórico importante para os cuidados paliativos no Brasil. Muitos outros passos ainda serão necessários. Muitos outros desafios ainda virão e, quando vierem, serão superados com diálogo e determinação (NEVES, ANCP, 2018).

### **3. BREVES REFLEXÕES SOBRE O SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA**

O presente capítulo abordará a inserção do Serviço Social na Política de Saúde, e posteriormente nos Cuidados Paliativos.

#### **3.1 A inserção do Serviço Social na Saúde e seus desdobramentos**

No período em que a Política de Saúde foi formulada nos anos de 1930, o Serviço Social começou a surgir e a se desenvolver no Brasil. Essa época, de 1930 a 1979, com as mudanças ocorridas na Política de Saúde tendo que enfrentar constantes tensões entre os interesses dos setores estatais e empresariais bem como, a emergência do movimento sanitário, serviram para ressaltar o desenvolvimento do Serviço Social na área da Saúde.

As primeiras iniciativas do Serviço Social na saúde, de acordo com Iamamoto et al. (2013), estavam ligadas, inicialmente, à puericultura e à profilaxia de doenças transmissíveis e hereditárias. A princípio, as funções iniciais exercidas pelos primeiros assistentes sociais estavam ligadas à triagem dos “clientes”, elaboração de fichas informativas sobre o “cliente”, distribuição de auxílios financeiros para viabilizar a ida do cliente à instituição médica, conciliação do tratamento com os deveres profissionais do “cliente”, o cuidado quanto aos fatores “psicológicos e emocionais do tratamento”, e a adequação deste “cliente” à instituição, através da obtenção de sua confiança.

Assim, de acordo com a autora citada, a atuação prática elaborada pelos primeiros assistentes sociais, estava voltada, essencialmente, para a organização da assistência, para a educação popular, e para a pesquisa social. As atividades consistiam em visitas domiciliares, distribuição de auxílios materiais e a formação moral e doméstica através de círculos e cursos.

O Serviço Social começa a se expandir no Brasil a partir de 1945, em virtude das exigências e necessidades de aprofundamento do capitalismo no Brasil. É nesse período que a ação profissional na Saúde se amplia, em virtude da expansão da assistência médica previdenciária, sendo este, o setor que mais incorpora os assistentes sociais. Assim, o “novo” conceito elaborado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1948, com ênfase aos aspectos biopsicossociais e trabalho em equipe multidisciplinar, decretou a convocação de outros profissionais para atuar no setor saúde, dentre os quais o assistente social (BRAVO, 2004).

Nesse período o serviço social focalizou sua ação na prática educativa, com intervenção regimentar no modo de vida da “clientela”, quanto aos seus hábitos de higiene e saúde. A Política Nacional de Saúde é consolidada no país em meio a contradições e de caráter excludente e focalizador. O assistente social passa a atuar nos hospitais, se posicionando entre a instituição e a população, com o intuito de viabilizar o acesso dos usuários aos serviços e benefícios. Suas ações pautavam-se em plantões, triagem ou seleção, encaminhamentos, concessão de benefícios e orientação previdenciária (BRAVO, 2004).

De acordo com Bravo (2004), em 1950, diante das propostas racionalizadoras na área da saúde, surgidas principalmente nos Estados Unidos, influenciaram no trabalho dos

assistentes sociais no campo da saúde no Brasil. Os profissionais mantiveram como foco central de sua atuação os hospitais e ambulatórios. As intervenções tinham como propostas fundamentais inserir na população educação sanitária, por meio de educadores de higiene e professores instruídos em assuntos sanitários.

A necessidade do momento se encontrava na ampliação da assistência médica hospitalar e os profissionais eram fundamentais para lidar com a contradição entre a demanda e o seu caráter excludente e seletivo. O Serviço Social Médico como era denominado, atuava prioritariamente, com o Serviço Social de Casos, onde, a participação só era visualizada na dimensão individual, ou seja, o compromisso do “cliente no tratamento” (BRAVO, 2004).

As circunstâncias do processo político-econômico brasileiro eram vistas como um dado objetivo, bem como, a situação de saúde; dessa forma, a preocupação do assistente social era a busca de maior rentabilidade mediante técnicas modernas para operar à intervenção junto à “população cliente” (BRAVO, 2007).

Segundo Bravo (2007), o processo de crítica iniciado no Serviço Social, na década de 1960, não teve grandes influências na área da saúde. O que se teve nesse setor foi consolidar um padrão técnico para atender as necessidades da assistência médica, que vai ser reforçada no pós-64.

O período que compreende o pós-1964, trouxe grandes transformações e rebatimentos para atuação do assistente social na saúde e para sua formação profissional. Nos anos de 1960 começaram a surgir debates na profissão que questionavam a sua postura conservadora. Em virtude da modernização conservadora implementada no país, exigiu que o serviço social se renovasse, tendo em vista às novas estratégias de controle e repressão das classes trabalhadoras desempenhada pelo Estado e pelo grande capital (BRAVO, 2004). De fato, o contexto da década de 1960, a partir de 1964, foi de enormes transformação, mediante a conuntura ditatorial de governo instalada pelo regime militar.

A ação do serviço social na saúde vai obter influências da modernização conservadora que ocorreu no âmbito das políticas sociais, consolidando sua intervenção na prática curativa. De acordo com Bravo (2004), nesse período foram enfatizados as técnicas de intervenção, a burocratização das atividades, a psicologização das relações sociais e a concessão de benefícios.

Nesse mesmo período, no II Congresso Brasileiro de Serviço Social, realizado em 1961, surgiu um aspecto inovador relacionado à ação do assistente social na saúde, que era restrito a sua atuação nos ambulatórios e hospitais, houve o estímulo as abordagens grupal e comunitária, bem como, a sinalização para o enfoque em saúde pública, na proteção, prevenção e recuperação da saúde (BRAVO, 2007).

Contudo, o mercado de trabalho para o serviço social foi ampliado apenas na saúde individual, como já foi dito anteriormente, com ênfase na previdência social e não na saúde coletiva.

As produções que surgiram no âmbito da saúde nessa época, enfaizavam a preocupação com o aperfeiçoamento do instrumental operativo, e as funções e atribuições do assistente social, não conseguiram um maior aprofundamento teórico na análise, com o intuito de orientar uma prática mais contextualizadas, ficando apenas na descrição das atividades (BRAVO, 2007).

Dessa forma, Bravo (2007), relata que as mudanças ocorridas no Serviço Social, durante esse período, estavam diretamente relacionadas com as alterações na política de saúde, resultando na reafirmação da subordinação da profissão às necessidades da política de dominação e controle das classes trabalhadoras.

Diante do cenário nacional de crise, implantado no pós-64, começam a diminuir as influências da perspectiva modernizadora no Serviço Social, sendo esta a primeira direção de renovação à categoria, ocorrendo, dessa forma, uma expectativa pela nova direção a ser dada à profissão (BRAVO, 2007).

Dessa maneira, duas direções são apontadas no processo de renovação do Serviço Social, a retualização do conservadorismo, onde tráz consigo uma perspectiva moderna do conservadorismo, reforçando na profissão uma intervenção microscópica e a outra direção é a intenção de ruptura com o Serviço Social tradicional, que traz críticas ao desempenho profissional, assim como aos seus arcabouços teóricos, metodológicos e ideológicos. Sendo este último, o que tende a romper com o conservadorismo atrelado a profissão (BRAVO, 2007).

Isto posto, Bravo (2007) acrescenta que o Serviço Social cresceu na busca de fundamentação e consolidação teórica, na perspectiva crítica, entretanto, houveram poucas mudanças na prática interventiva, visto que, os profissionais da vertente de intenção de ruptura buscaram suportes nas universidades, tornando essas experiências localizadas, sem rebatimentos na prática institucional dos assistentes sociais.

Ainda de acordo com a autora, as ações dos assistentes sociais nas instituições foram baseadas pelo discurso do comprometimento com as classes trabalhadoras. Necessitando, contudo, propostas de ação que seriam elaboradas, de forma incipiente, nos anos de 1980. A prática de intervenção continuou sendo norteada pelos pressupostos anteriores, orientando-se na postura estrutural-funcional. A visão sistêmica do estrutural funcionalismo influenciou a elaboração dos programas sociais e a política social, principalmente a política de saúde.

Desta forma, a autora coloca que a prática de intervenção é uma prioridade, uma vez que, poucas alterações ocorreram no processo de intenção de ruptura para o cotidiano dos serviços. No qual, este cenário tem efeitos na atuação no Serviço Social na área da saúde (BRAVO, 2004).

Segundo Bravo (2007), os representantes da perspectiva “modernizadora” se mostraram resistentes frente a intenção de ruptura com o Serviço Social tradicional, organizando, desse modo, um seminário onde foram apresentados e discutidos documentos com perspectivas e abordagens fenomenológicas. Entretanto, esse evento não teve grandes rebatimentos em relação aos anteriores, visto que, entre outras questões, o nível de questionamento teórico nas reflexões do seminário se mostraram ultrapassados em comparação com o debate profissional já acumulado.

A atuação do Serviço Social na saúde nesse período, se dava dividida entre dois ministérios, o de Saúde e o de Previdência Social. No Ministério da Saúde, os assistentes sociais encontravam-se fragmentados pelas variadas instituições e não tinham uma coordenação geral, suas ações eram norteadas numa abordagem psicologista. De modo que, alguns profissionais investiram em atividades liberais, abrindo escritórios com outros profissionais, médicos, psicólogos, concentrando sua prática em terapia familiar. Uma segunda abordagem de atuação, vinculada ao Ministério da Saúde, foi nos hospitais psiquiátricos, que atuavam nas “comunidades terapêuticas”, onde se organizavam grupos operativos e terapia familiar em conjunto com outros profissionais de saúde (BRAVO, 2007).

No tocante ao Ministério da Previdência, existia uma coordenação de Serviço Social, em nível nacional, a qual defendia princípios norteadores de ação, bem como, em nível regional, o núcleo de supervisão técnica. Na coordenação nacional de Serviço Social foi definido o Plano Básico de Ação, em 1972, que continuava orientando a prática nessa época (BRAVO, 2007).

Conforme aponta Bravo (2007), um fato importante que poderia ter tido mais repercussão para a prática profissional, foi a orientação de serviços que norteou as atividades de saúde comunitária nas Unidades Médico-Assistenciais do Instituto Nacional de Previdência Social – INPS, em 1975. Os médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem, foram os profissionais especificados para ampliar as ações de saúde comunitária. O Serviço Social se enquadrou como secundário, na ordem dos serviços como executor dos procedimentos para organização e funcionamento dos setores de saúde comunitária.

Dessa forma, Bravo (2007), aponta que poucos profissionais se interessaram por esse espaço. A saúde comunitária poderia ter sido mais ressaltada pelos assistentes sociais, uma vez que, possibilitaria uma ação mais integral, na questão dos determinantes das condições de

saúde, bem como, abriria a instituição à comunidade, viabilizando a participação, tendo como suporte a gestão popular das instituições públicas.

A saúde coletiva não é vista como espaço de intervenção profissional, tanto pela instituição como pelos próprios assistentes sociais, se limitando apenas a uma atividade subsidiária. Entretanto, esse espaço permitiria uma ação profissional mais efetiva e proporcionaria o envolvimento dos assistentes sociais no movimento sanitário, que se inicia nesse período (BRAVO, 2007).

A expansão do espaço profissional, por parte do Estado, a partir de funções mais amplas, como a formulação de políticas sociais, o desenvolvimento de canais e outras condições para a participação dos grupos que seriam alcançados pelas políticas sociais, assim como, a participação no planejamento e avaliação de programas de bem estar-social, não foi enfatizado. Nota-se que, a ação do Serviço Social na saúde, nesse período, enfatizava apenas as funções terapêuticas, preventivas e socializantes do “Serviço Social de caso”. Não havendo, deste modo, uma integração da profissão com o processo de desenvolvimento, deixando de abrir novos horizontes para uma presença mais atuante que se estabelecesse em respostas aos desafios postos do momento em questão (BRAVO, 2007).

Segundo Bravo (2007), toda a ação deve ser repensada, num exercício contínuo, no que tange aos objetivos e expectativas que lhe são atribuídos pela política setorial. É necessário o entendimento de que é fundamental para os profissionais que atuam no setor saúde que percebam as necessidades da população e utilizem o seu conhecimento e prática na retaguarda de interesses verdadeiramente populares.

Nesse período, o Serviço Social de Saúde não conseguiu obter alteração na orientação dos projetos de ação profissional, mesmo com o processo organizativo da categoria, do surgimento de outras direções para a profissão, do aprofundamento teórico dos docentes de Serviço Social, dentre outros fatores, que permearam a sociedade nessa época. O exercício profissional continuou sendo baseado pela direção “modernizadora”, com uma prática burocrática acentuada na racionalidade e seletividade. As condições de vida e trabalho como primordiais para a saúde, não foram valorizadas, assim como, a participação popular (BRAVO, 2007).

A década de 1980 é marcada por um período de transformações na sociedade brasileira, uma fase de intensas mobilizações políticas, e de aprofundamento da crise econômica que se destacou na ditadura militar. Diante desse cenário, Bravo (2004), coloca que amplia-se o debate teórico no Serviço Social e a incorporação de algumas temáticas, como, o Estado e as políticas sociais, fundamentadas no marxismo.

O Serviço Social continua seu processo de renovação, com as direções teóricas na profissão aqui já apresentadas. O ambiente político nesse período, possibilitou a ampliação das liberdades democráticas, permitindo que a vertente “intenção de ruptura” aprofundasse seu processo de amadurecimento. Havendo assim, um avanço para elaboração crítico-históricas mais abrangentes, apoiadas nas concepções teórico-metodológicas críticas. Assim, essa perspectiva dialoga em conformidade com as ciências sociais e com outras áreas de produção do saber, tendo por objetivo a referencialidade profissional do Serviço Social (BRAVO, 2007).

A Associação Brasileira de Ensino em Serviço Social (ABESS), na época promoveu significativas realizações no que tange ao processo de democratização e politização da entidade. Destacando-se uma de suas atividades que foi a Pesquisa sobre a Formação Profissional, onde evidenciou, de forma clara, a direção social do currículo e a orientação de privilegiar, na formação, o materialismo histórico e dialético (BRAVO, 2007).

Conforme aponta Bravo (2007), houveram alguns avanços na prática profissional, mesmo que de forma embrionária. As instituições passaram a ser visualizadas como espaços que refletem o antagonismo da sociedade e suas contradições, que se transformam frente a correlação de forças que se modificam historicamente. Dentre as estratégias elaboradas para reverter a prática profissional, destaca-se a elaboração e encaminhamento de programas que viabilizam a formação da consciência crítica dos usuários da instituição, além da articulação com os movimentos sociais, buscando incentivar e apoiar as reivindicações populares, colocando os recursos institucionais à disposição dos mesmos.

No que tange a formação profissional, continuou com o embasamento teórico nas categorias marxistas, para o entendimento do processo histórico da sociedade brasileira e análise da conjuntura, para possibilitar a construção de estratégias de ação.

As vertentes conservadoras, “retualização do conservadorismo” e “modernizadora” não alcançaram uma participação significativa nos eventos da categoria. Demonstrando, dessa maneira, a distância entre as iniciativas dessa vertente e as vanguardas profissionais, resultante de elementos ideopolíticos, assim como, pela escassez teórica associada com outros debates do Serviço Social (BRAVO, 2007).

As transformações políticas ocorridas na década de 1980, com a ampliação do processo democrático, proporcionaram que a vertente de ruptura se expandisse para além dos muros da universidade, alcançando o conjunto da categoria profissional. No entanto, Bravo (2007), coloca que há um descompasso entre a produção teórico-metodológica e profissional das vanguardas e a massa da categoria, devido ao empobrecimento cultural da formação dos assistentes sociais, seja pelo reflexo da ditadura, ou da dificuldade de oferecer indicativos prático-operativos.

No que diz respeito a saúde, permanece a distância da reflexão e aprofundamento teórico ocorrido no Serviço Social. A perspectiva de intenção de ruptura não conseguiu definir um novo modelo de intervenção profissional com estratégias teórico-político-ideológicas que desvinculasse o Serviço Social da execução terminal das políticas de saúde. De acordo com Bravo (2007), a falta de participação dos assistentes sociais no “movimento sanitário”, teve rebatimentos práticos significativos, já que o profissional não participou da elaboração das estratégias e táticas criadas por este “movimento sanitário”, onde serviria de base para nortear a ação profissional, ampliando-a em vários níveis, elaboração da política, contato parlamentar, articulação sindical e produção teórica na área.

A interação do Serviço Social com Projeto de Reforma Sanitária agregaria à profissão somas significativas, visto que, a principal proposta desse projeto é a defesa da universalização das políticas sociais e a garantia dos direitos sociais. O projeto propõe ainda, articular a democracia representativa com a democracia direta, e transfere ao Estado democrático de direito a responsabilidade e o dever de elaborar respostas às expressões da questão social (CFESS, 2009).

Nesse período, Bravo (2007), menciona que a atuação do Serviço Social na saúde sobre a perspectiva fenomenológica ganha espaço, sendo destacadas a relação dialógica profissional x cliente, a importância do vivido, a preparação técnico-operativa dos assistentes sociais para a atuação com a “morte”. Ainda de acordo com a autora, a elaboração e produção dessa corrente deve-se a explicação dos fenômenos no campo da saúde e o confronto acirrado entre os adeptos do marxismo.

Dessa forma, os adeptos da corrente fenomenológica defendem a ideia de que os acontecimentos sociais estão relacionados a experiências imediatas e ao consenso da comunidade, concentrando-se no cotidiano, sem procurar desvendá-lo. Outro aspecto se deve as influências psicologistas na área, baseada na ajuda psicossocial e no modelo “clínico” (BRAVO, 2007).

São evidentes os avanços alcançados pela categoria profissional nessa conjuntura. Todavia, em concordância com Bravo (2007), faz-se necessário um embasamento teórico que contemple conceitos norteadores como, a revisão da concepção de saúde e da política social numa abordagem histórica e globalizante. Os assistentes sociais com maior fundamentação teórica permaneceram nas universidades, contribuindo de forma ínfima com os profissionais que se encontravam nas instituições. Houve pouca articulação entre as entidades da categoria, não conseguindo articular uma estratégia que modificasse as políticas sociais e a de saúde em específico.

O que se constatou para os trabalhadores, no final dessa década, foram conquistas no campo da ação política organizada e derrota no campo econômico. A saúde foi uma das áreas em que os avanços constitucionais foram mais significativos. Onde o Sistema Único de Saúde (SUS), integrante da Seguridade Social, composta pelo tripé Saúde, Assistência Social e Previdência, é uma das proposições do Projeto de Reforma Sanitária, e foi regulamentado em 1990, através da Lei Orgânica da Saúde – LOS (CFESS, 2009).

Os avanços conquistados são considerados insuficientes, visto que, o Serviço Social na área da saúde entra na década de 1990 com poucas alterações na prática institucional e permanece desarticulado do Movimento da Reforma Sanitária, sem qualquer iniciativa dos setores progressistas da profissão para organizar uma ocupação na máquina do Estado, conforme vinha fazendo o movimento sanitário (BRAVO, 2004).

Nessa conjuntura dos anos de 1990, o projeto político-econômico consolidado no Brasil, foi o projeto neoliberal, e vai de encontro com o projeto profissional hegemônico no Serviço Social, bem como, com o projeto da reforma sanitária. O projeto de saúde passa a ser articulado ao mercado, com caráter focalizador para atender às populações vulneráveis, assim como, passa a ter uma desconcentração dos serviços. O Estado passa a garantir o mínimo aos que não podem pagar, cabendo ao setor privado o atendimento aos cidadãos consumidores (BRAVO, 2004).

Assim sendo, Bravo (2004), aponta que os dois projetos políticos em disputa na área da saúde, o projeto privatista e o projeto da reforma sanitária, expressaram diferentes demandas para o Serviço Social. O projeto privatista demandou ao assistente social, seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial por meio de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo por meio da ideologia do favor e predomínio de práticas individuais.

No entanto, o projeto da reforma sanitária vem apresentando como demandas para o assistente social, trabalhar com vista à democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde, com estratégias de aproximação das unidades de saúde com a realidade, trabalho interdisciplinar, ênfase nas abordagens grupais, acesso democrático às informações e estímulo à participação popular.

A partir do exposto, nota-se que existe uma relação entre o projeto ético político profissional do Serviço Social e o de reforma sanitária, nos seus principais eixos, aportes e referências teóricas, formação profissional e princípios. Ambos os projetos são construídos no processo de redemocratização da sociedade brasileira que se consolidaram na década de 1980.

Ao mesmo tempo em que a década de 1990 é marcada pela hegemonia da tendência à intenção de ruptura, quando o Serviço Social atinge sua maioria intelectual, é também, neste

mesmo período, que se intensifica a ofensiva conservadora a esta tendência. Visto que, as críticas à vertente intenção de ruptura, afirmam que o marxismo não apresenta respostas para o conjunto dos desafios postos à profissão na contemporaneidade (CEFSS, 2009).

Esse embate se expressa claramente na saúde, onde a crítica ao projeto hegemônico da profissão passa pela retualização do discurso da divisão através do estudo teórico e, a intervenção, pela descrença da possibilidade da existência de políticas públicas e, principalmente, na presumida necessidade da construção de um saber específico na área, que se desloca, tanto para a negação da formação original em Serviço Social ou avança para um trato exclusivo de estudos na ótica da divisão clássica da prática médica (CEFSS, 2009)

O problema não reside no fato dos assistentes sociais buscarem aprofundamentos na área da saúde, o que é importante. Trata-se de quando este profissional, devido ao saber de sua competência, passa a exercer outras atividades e não as identificam como as de um assistente social. Assim, se distancia do objetivo da profissão, que na área da saúde passa pelo entendimento dos determinantes sociais, econômicos e culturais que afetam no processo saúde-doença, bem como, na busca de estratégias político-institucionais para o enfrentamento dessas questões (CFESS, 2009).

Na saúde, o objetivo continua sendo a implementação do projeto de Reforma Sanitária, tendo em vista que esse projeto tem relação direta com o projeto profissional dos assistentes sociais. Identificar os obstáculos para a efetivação desses projetos deve ser uma preocupação central.

Dessa forma, compete ao Serviço Social uma ação articulada com outros seguimentos que defendem o aprofundamento do Sistema Único de Saúde (SUS), formular estratégias que busquem reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde que efetivem o direito social à saúde. Estando a profissão desafiada a encarar a defesa da democracia, das políticas públicas e unificar um trabalho que questione as perspectivas neoliberais para a saúde e para as políticas sociais (CFESS, 2009).

Segundo Vasconcelos (2006), trata-se de buscar alternativas, diante do contexto de aprofundamento da proposta neoliberal no Brasil. Essa proposta neoliberal busca realizar um amplo programa de abertura, liberalização e internacionalização da economia, pautando-se na privatização da coisa pública e na redução do poder do Estado na economia.

Dessa forma, cabe aos assistentes sociais a necessidade de planejar e realizar uma prática tendo em vista uma participação consciente e de qualidade no enfrentamento dessa orientação econômica-social, na direção dos interesses históricos dos diferentes segmentos da classe trabalhadora (VASCONCELOS, 2006).

Conforme aponta Vasconcelos (2006), independente do tipo de unidade de saúde, ou das diferenças entre os usuários e das demandas dirigidas ao Serviço Social, os assistentes sociais vêm seguindo uma lógica de organização do seu trabalho e estratégias de ação.

De acordo com os Parâmetros para Atuação dos Assistentes Sociais na Política de Saúde (2009), as atribuições e competências dos profissionais, são orientadas e norteadas por direitos e deveres constantes no Código de Ética Profissional, na Lei de Regulamentação da Profissão e nas diretrizes curriculares. No que tange aos direitos dos assistente sociais, o artigo 2º, do Código de Ética declara:

- a) garantia e defesa de suas atribuições e prerrogativas, estabelecidas na Lei de Regulamentação da Profissão e dos princípios firmados neste Código;
  - b) livre exercício das atividades inerentes à profissão;
  - c) participação na elaboração e gerenciamento das políticas sociais e na formulação e implementação de programas sociais;
  - d) inviolabilidade do local de trabalho e respectivos arquivos e documentação, garantindo o sigilo profissional;
  - e) desagravo público por ofensa que atinja a sua honra profissional;
  - f) aprimoramento profissional de forma contínua, colocando-o a serviço dos princípios deste Código;
  - g) pronunciamento em matéria de sua especialidade, sobretudo quando se tratar de assuntos de interesse da população;
  - h) ampla autonomia no exercício da profissão, não sendo obrigado a prestar serviços profissionais incompatíveis com as suas atribuições, cargos ou funções;
  - i) liberdade na realização de seus estudos e pesquisas, resguardados os direitos de participação de indivíduos ou grupos envolvidos em seus trabalhos.
- Em relação aos deveres profissionais, o artigo 3º do Código de Ética determina:

- a) desempenhar suas atividades profissionais, com eficiência e responsabilidade, observando a legislação em vigor;
- b) utilizar seu número de registro no Conselho Regional no exercício da profissão;
- c) abster-se, no exercício da profissão, de práticas que caracterizem a censura, o cerceamento da liberdade, o policiamento dos comportamentos, denunciando sua ocorrência aos órgãos competentes.

Desse modo, o perfil do assistente social para atuar nas diferentes políticas sociais deve afastar-se das abordagens tradicionais funcionalistas e pragmáticas, que fortalecem as práticas conservadoras que tratam as situações sociais como problemas pessoais que devem ser resolvidos individualmente (CFESS, 2009).

As competências e atribuições dos assistentes sociais, nessa perspectiva e de acordo com a Lei de Regulamentação da Profissão, demandam do profissional algumas competências gerais que são fundamentais à compreensão do contexto sócio-histórico em que se situa sua intervenção (CFESS, 2009). São elas:

- apreensão crítica dos processos sociais de produção e reprodução das relações sociais numa perspectiva de totalidade;
- análise do movimento histórico da sociedade brasileira, apreendendo as particularidades do desenvolvimento do capitalismo no país e as particularidades regionais;
- compreensão do significado social da profissão e de seu desenvolvimento sócio-histórico, nos cenários internacional e nacional, desvelando as possibilidades de ação contidas na realidade;
- identificação das demandas presentes na sociedade, visando formular respostas profissionais para o enfrentamento da questão social, considerando as novas articulações entre o público e o privado (ABEPSS, 1996).

Estas são as competências que possibilitam ao profissional exercer uma análise crítica da realidade, para que através dessa análise, possa estruturar seu trabalho e estabelecer as competências e atribuições específicas fundamentais ao desenvolvimento das situações e demandas sociais que se apresentam em seu cotidiano (CFESS, 2009).

Por sua vez, a Lei de Regulamentação da Profissão estabelece, em seu artigo 4º, como competências do assistente social:

- elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais junto à órgãos da administração pública direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares;
  - elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam de âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil;
  - encaminhar providências e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população;
  - orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos;
  - planejar, organizar e administrar benefícios e serviços sociais;
  - realizar estudos socioeconômicos com os usuários para fins de benefícios e serviços sociais junto aos órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades, dentre outros.
- No artigo 5º, apresenta como atribuições privativas do assistente social:
- coordenar, planejar, executar, supervisionar e avaliar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área de Serviço Social;
  - planejar, organizar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social;
  - assessoria e consultoria a órgãos da administração pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidades em matéria de Serviço Social;
  - realizar vistorias, perícias técnicas, laudos periciais, informações e pareceres sobre a matéria de Serviço Social;
  - assumir, no magistério de Serviço Social, tanto a nível de graduação quanto pós-graduação, disciplinas e funções que exijam conhecimentos próprios e adquiridos em curso de formação regular;
  - treinamento, avaliação e supervisão direta de estagiários de Serviço Social, dentre outros.

O Código de Ética Profissional de 1993, também expõe ferramentas fundamentais para a atuação profissional no cotidiano, colocando como princípios:

- reconhecimento da liberdade como valor ético central;
- defesa intransigente dos direitos humanos;
- ampliação e consolidação da cidadania, com vistas à garantia dos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras;
- defesa do aprofundamento da democracia, enquanto socialização política e da riqueza socialmente produzida;
- posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática e outros;

Esses instrumentos legais são essenciais para a definição das atribuições e competências dos assistentes sociais na saúde (CFESS, 2009).

### **3.2 A Atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos**

Antes de abordar o tema proposto, compreendemos ser importante trazer alguns apontamentos acerca das ações desenvolvidas pelo assistente social na saúde conforme assinala os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. Visto que, o conjunto dessas ações possibilitam aos assistentes sociais um direcionamento e entendimento acentuado da sua prática profissional na área da saúde.

Os Assistentes Sociais na saúde atuam em quatro importantes eixos articulados numa perspectiva de totalidade, são eles: atendimento direto aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional (CFESS, 2009).

O atendimento direto aos usuários se faz presente nos vários espaços de atuação profissional na saúde, as ações que prevalecem no atendimento direto são as ações socioassistenciais, as ações de articulação interdisciplinar e as ações socioeducativas. Ações essas que integram o processo coletivo do trabalho em saúde, sendo complementares e inseparáveis. Assim, para a realização dessas ações é fundamental a investigação, considerada de suma importância ao trabalho profissional, o planejamento, a mobilização e a participação social dos usuários para a garantia do direito à saúde (CFESS, 2009).

As ações socioassistenciais vem se constituindo como as principais demandas aos profissionais de Serviço Social. Visto que, a implementação do SUS nos anos de 1990, vai exigir novas formas de organização do trabalho em saúde, através das reivindicações históricas do movimento sanitário, como a universalização, a descentralização e a participação popular (CFESS, 2009).

Contudo, as novas contradições da contrarreforma na saúde, que empenha-se na não viabilização do SUS Constitucional, passa a repercutir nas questões operativas dos serviços, na demora no atendimento, precariedade dos recursos, burocratização, não atendimento aos usuários, e outros (CFESS, 2009). Essas questões irão refletir nas ações por meio de demandas como:

- solução quanto ao atendimento (facilitar marcação de consultas e exames, solicitação de internação, alta e transferência);
- reclamação com relação a qualidade do atendimento e/ou ao não atendimento (relações com a equipe, falta de medicamentos e exames diagnósticos, ausência de referência e contrarreferência institucional, baixa cobertura das ações preventivas, entre outros);
- não entendimento do tratamento indicado e falta de condições para realizar o tratamento, devido ao preço do medicamento prescrito, do transporte urbano necessário para o acesso à unidade de saúde, ou horário de tratamento incompatível com o horário de trabalho dos usuários;
- desigualdade na distribuição e cobertura dos serviços de saúde, nos municípios e entre os municípios, obrigando a população a ter de fazer grandes deslocamentos para tentar acesso aos serviços entre outros (CFESS, 2009, p. 42-43).

Dessa maneira, as ações precisam ser desenvolvidas pelos assistentes sociais de modo a transpor o caráter emergencial e burocrático, assim como, ter uma direção socioeducativa através da reflexão com relação às condições sócio-históricas a que são submetidos os usuários e mobilização para a participação nas lutas em defesa da garantia do direito à Saúde (CFESS, 2009).

De acordo com Vasconcelos (2006), independente das mudanças ocorridas no âmbito dos serviços de saúde e na qualidade de vida e saúde da população usuária, que provocaram mudanças nas demandas administradas ao Serviço Social e na própria dinâmica institucional, o Serviço Social tem preservado sua estrutura de organização por anos.

Assim, conforme aponta os Parâmetros de Atuação (2009), o profissional precisa ter clareza quanto suas atribuições e competências para determinar prioridades de ações e estratégias, a partir de demandas apresentadas pelos usuários.

Isto posto, os Parâmetros de Atuação (2009), trás as principais ações a serem desenvolvidas pelo assistente social, tais como:

- democratizar as informações por meio de orientações (individuais e coletivas) e /ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária;
- construir o perfil socioeconômico dos usuários, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde, com vistas a possibilitar a

formulação de estratégias de intervenção por meio da análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde;

- enfatizar os determinantes sociais da saúde dos usuários, familiares e acompanhantes por meio das abordagens individual e/ou grupal;
- facilitar e possibilitar o acesso dos usuários aos serviços, bem como a garantia de direitos na esfera da seguridade social por meio da criação de mecanismos e rotinas de ação;
- conhecer a realidade do usuário por meio da realização de visitas domiciliares, quando avaliada a necessidade pelo profissional do Serviço Social, procurando não invadir a privacidade dos mesmos e esclarecendo os seus objetivos profissionais e outros;

De acordo com Vasconcelos (2006), o desafio para os assistentes sociais que tem por objetivo uma ação profissional que rompa com o conservadorismo predominante no domínio da prática é, baseando-se na definição clara e conciente de suas referências ético-políticas, apropriação de uma perspectiva teórico-metodológica crítica que, a partir das referências concretas para a prática profissional, proporcione a reconstrução permanente do movimento da realidade objeto da ação profissional, possibilitando condições para um exercício profissional esclarecido, crítico, criativo e politizante, onde só poderá ser feito na relação de unidade entre teoria e prática.

No que tange as ações socioeducativas ou educação em saúde, precisam se constituir no eixo central da atuação do assistente social. As ações socioeducativas devem pautar-se para além de meros fornecimentos de informações ou esclarecimentos que levam a simples adesão do usuário, mas sim, 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 (CFESS, 2009).

Dessa forma, o profissional deve valer-se da prática reflexiva, possibilitando aos usuários a análise e desenvolvimento das situações vivenciadas por meio de reflexão crítica, estimulada pelo assistente social, de modo que, o usuário consiga entender o movimento da realidade social, participando, de forma consciente, do processo de transformação dessa realidade enquanto ser histórico (CFESS, 2009).

Assim, de acordo com os parâmetros de atuação (2009), os assistentes sociais desenvolvem as ações socioeducativas a partir das seguintes atividades, e outras:

- sensibilizar os usuários acerca dos direitos sociais, princípios e diretrizes do SUS, rotinas institucionais, promoção da saúde e prevenção de doenças por meio de grupos socioeducativos;
- democratizar as informações da rede de atendimento e direitos sociais por meio de ações de mobilização na comunidade;
- realizar debates e oficinas na área geográfica de abrangência da instituição;
- realizar atividades socioeducativas nas campanhas preventivas;

- democratizar as rotinas e o funcionamento da unidade por meio de ações coletivas de orientação.

Deste modo Vasconcelos (1993) aponta que, esse processo deve priorizar a atenção coletiva, em grupo, que possibilita a troca de experiência entre os sujeitos, a manifestação da força que a organização tem e da condição de classe dos sujeitos envolvidos.

A mobilização, participação e controle social diz respeito a participação e mobilização social dos usuários, familiares, trabalhadores de saúde e movimentos sociais em espaços democráticos de controle social (conselhos, conferências, fóruns de saúde e outros) bem como nas lutas em defesa da garantia do direito à saúde. Dessa maneira, o objetivo dessas atividades é contribuir na organização da população e dos usuários na qualidade de sujeitos políticos, que consigam inserir suas reivindicações na agenda pública de saúde (CFESS, 2009).

Outro ponto importante na mobilização e participação social é a articulação com movimentos sociais, tanto para fortalecer relações com determinadas demandas institucionais, como para discutir a política de saúde e traçar alternativas para a garantia dos direitos sociais (CFESS, 2009). Destacam-se como ações desenvolvidas nesse eixo, entre outros:

- estimular a participação dos usuários e familiares para a luta por melhores condições de vida, de trabalho e de acesso aos serviços de saúde;
- mobilizar e capacitar usuários, familiares, trabalhadores de saúde e movimentos sociais para a construção e participação em fóruns, conselhos e conferências de saúde e de outras políticas públicas;
- contribuir para viabilizar a participação de usuários e familiares no processo de elaboração, planejamento e avaliação nas unidades de saúde e na política local, regional, municipal, estadual e nacional de saúde;
- articular permanentemente com as entidades das diversas categorias profissionais a fim de fortalecer a participação social dos trabalhadores de saúde nas unidades e demais espaços coletivos;
- contribuir para a discussão democrática e a viabilização das decisões aprovadas nos espaços de controle social e outros espaços institucionais (CFESS, 2009, p. 59-60).

O eixo investigação e planejamento refere-se ao conjunto de ações que tem como objetivo o fortalecimento da gestão democrática e participativa possível de produzir, em equipe e intersetorialmente, propostas que propiciem e potencializem a gestão em favor dos usuários e trabalhadores de saúde, na garantia do direitos sociais (CFESS, 2009).

Desse modo, o profissional de Serviço Social pode contribuir na gestão e no planejamento buscando a intersetorialidade, na perspectiva de conceber a saúde no âmbito da Seguridade Social, tendo como diretriz o projeto ético-político profissional. Tendo como base as seguintes ações, e outras:

- elaborar planos e projetos de ação profissional para o Serviço Social com a participação dos assistentes sociais da equipe;
- contribuir na elaboração do planejamento estratégico das instituições de saúde, procurando garantir a participação dos usuários e demais trabalhadores da saúde inclusive no que se refere à deliberação das políticas;
- participar da gestão das unidades de saúde de forma horizontal, procurando garantir a inserção dos diversos segmentos na gestão;
- elaborar o perfil e as demandas da população usuária por meio de documentação técnica e investigação (CFESS, 2009, p. 62).

As atividades de qualificação e formação profissional propõem o aperfeiçoamento profissional, visando a melhoria da qualidade dos serviços prestados aos usuários, envolvendo a educação permanente e programações que tenham como objetivo a qualificação da equipe de saúde, na perspectiva de um trabalho interdisciplinar. As ações a serem realizadas nesta área são:

- participar de cursos, congressos, seminários, encontros de pesquisas, objetivando apresentar estudos, investigações realizadas e troca de informações entre os diversos trabalhadores da saúde;
- participar e motivar os assistentes sociais e demais trabalhadores da saúde para a implantação/implementação da NOB RH/SUS, nas esferas municipal, estadual e nacional;
- qualificar o trabalho do assistente social e/ou dos demais profissionais da equipe de saúde por meio de assessoria e/ou educação continuada;
- elaborar plano de educação permanente para os profissionais de Serviço Social, bem como participar, em conjunto com os demais trabalhadores da saúde, da proposta de qualificação profissional a ser promovida pela instituição (CFESS, 2009, p. 65).

E por último, mas, não menos importante, as ações de articulação com a equipe de saúde. Essas ações estão intrinsecamente ligadas as práticas desenvolvidas pelo assistente social nas instituições de saúde. Bem como, para o desenvolvimento das atividades em Cuidados Paliativos que requer um trabalho em equipe interdisciplinar.

Assim, conforme aponta os Parâmetros de Atuação (2009), o trabalho em equipe merece ser refletido e as atribuições do profissional de Serviço Social devem ficar especificadas e divulgadas para os demais profissionais, preservando, dessa forma, a interdisciplinaridade como concepção de trabalho a ser defendido na saúde.

Uma vez que, o assistente social, ao interagir com o trabalho em equipe na saúde, possui concepções particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também diferente para o encaminhamento das ações. Para isto, ao trabalhar em equipe, o profissional deve pautar-se nos princípios éticos-políticos que regem a profissão (CFESS, 2009).

Isto posto, ressaltamos que, os Cuidados Paliativos demandam a ação de uma equipe multiprofissional, tendo em vista o cuidado do indivíduo em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e social, conforme abordamos anteriormente. Nesta direção, Hermes e Lamarca (2013), comentam que o paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura deve ser assistido integralmente, e isto requer complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, de modo que as demandas diferenciadas se resolvam em conjunto. Assim, Andrade (2012, p. 341) argumenta o seguinte:

[...]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 abordadas conjuntamente[...]

Desta forma, Simão et al. (2010), argumentam que não cabe somente ao assistente social integrar as equipes que tratam de pacientes terminais, mas também se preparar para a realização deste trabalho que é permeado por inúmeros desafios. As autoras colocam que um desses desafios a ser enfrentado pelos profissionais está na bagagem de conhecimentos obtidos durante a vida acadêmica. Visto que, ao longo do curso os estudantes não são preparados para lidar com situações que envolvem as doenças terminais e à morte.

Entretanto, a formação oferecida aos assistentes sociais na academia, possibilita que os mesmos desenvolvam uma capacidade de escuta e de entendimento de questões objetivas e subjetivas envolvidas nas situações que atendem. Dessa maneira, possibilita que o assistente social seja um profissional participativo e criativo, podendo construir propostas para atender às necessidades dos indivíduos com algum tipo de demanda na saúde (SIMÃO et al., 2010).

Deste modo, o papel do assistente social nas equipes de atenção em Cuidados Paliativos orienta-se pela atuação junto ao paciente, familiares, rede de suporte social, institucional, onde o serviço esteja organizado e junto as diferentes áreas que integram a equipe (ANDRADE, 2010).

Assim, é necessário conhecer quem é o paciente, a família e os cuidadores. É preciso traçar um perfil socioeconômico com as informações que serão fundamentais na condução do caso. Ou seja, saber onde o paciente e familiares vivem, em que condições se encontram para receber o atendimento da equipe. Conforme aponta Andrade (2010), conhecer e compreender essa família em seus limites e possibilidades é o primeiro passo para um atendimento adequado.

Deste modo, a escuta e o acolhimento são ações primordiais, bem como, o reconhecimento do momento adequado para a abordagem. Visto que, em uma primeira entrevista não é possível colher todas informações necessárias, desta maneira, é fundamental que o profissional de serviço social reconheça a maneira e o tempo certo de colher informações ou momento apropriado de apenas ouvir e acolher (ANDRADE, 2010).

Conhecer a situação socioeconômica do indivíduo é primordial e essas informações devem ser obtidas na primeira abordagem: composição familiar, local de moradia, renda, religião, formação, profissão e situação empregatícia do paciente (ANDRADE, 2010). Assim, como conhecer as redes de suporte e canais para atender as demandas dos usuários (HERMES e LAMARCA, 2013).

No que tange a composição familiar, Andrade (2010), aborda que é fundamental saber com quem o paciente reside e com quem poderá ou não, contar no que se refere aos cuidados; se a família é extensa ou nuclear e se tem outros indivíduos no mesmo núcleo familiar que necessitam de cuidados específicos (crianças, idosos dependentes ou outros indivíduos doentes). Essas informações darão subsídios para auxiliar a família na busca de possibilidades quando o cuidado não for suficiente para as necessidades do paciente.

O local de moradia está relacionado a possibilidade de atendimento acerca da rede de suporte social. A depender do local onde o indivíduo reside, identificar onde esta localizada as redes de suporte social, assim como, a precariedade ou suficiência dessas redes, como também a facilidade ou dificuldade do usuário comparecer nas consultas ou demais procedimentos. Compreender essas dificuldades ou facilidades possibilita ao assistente social viabilizar e encaminhar adequadamente os usuários para os recursos disponíveis na região em que residem.

As informações sobre a formação, profissão e situação empregatícia do paciente, são fundamentais, principalmente se o paciente é o provedor daquela família. A orientação e o encaminhamento apropriado da situação viabilizará a garantia de sustento para o núcleo familiar. A renda familiar está atrelada ao item anterior, é preciso ser conhecida para que a equipe tenha parâmetros reais para as solicitações futuras. Evitando exigências além do que a família pode arcar, poupando situações de estresse para os envolvidos.

A religião é um ponto cultural muito importante na avaliação social do paciente em Cuidados Paliativos. Assim, a religião da família e do paciente oferece suporte para abordagens adequadas sobre a morte, cuidados ao final da vida, rituais e diferentes necessidades relacionadas às crenças e significados pessoais. Essas informações devem ser conhecidas e compartilhadas com a equipe, para que, na medida do possível, os cuidados ao final da vida fiquem adequados ao que é significativo e simbólico para família e paciente.

No que tange a rede de suporte social, trata-se das entidades (instituições, grupos formais, serviços) ou pessoas (parentes, amigos, vizinhos) com quem o paciente e seus familiares possam contar em caso de necessidade. As redes de suporte são eficazes quanto maior disponibilidade e segurança proporcionarem aos indivíduos que necessitam delas.

Conhecer a fundo a instituição (vinculadas ao serviço de atenção em Cuidados Paliativos) na qual desempenha sua ação, faz parte da proposta de trabalho do assistente social. Esse conhecimento dará condições para o profissional ter noção dos serviços e canais de encaminhamentos disponíveis. É fundamental que o assistente social saiba criar a sua rede intrainstitucional com o objetivo de melhor atender aos pacientes e esta ciente que um único serviço também não é suficiente para solucionar todas as demandas dos que necessitam de cuidados (ANDRADE, 2010).

Desta forma, Andrade (2010), argumenta que é específico do assistente social o conhecimento e a abordagem sobre a realidade socioeconômica da família, assim como, os aspectos culturais que compõem este universo. Desta forma, a leitura dessa realidade para a equipe de trabalho consiste em uma de suas principais atribuições. O assistente social passa a ser o interlocutor entre paciente/família e equipe nas questões apontadas, que são primordiais para se alcançar os objetivos pretendidos em Cuidados Paliativos: morte digna e cuidado aos que ficam.

Isto posto Hermes e Lamarca (2013), acrescentam que os assistentes sociais em Cuidados Paliativos cooperam para o fortalecimento das relações entre pacientes e seus entes queridos, providenciam os recursos necessários aos cuidados básicos dos indivíduos para que o mesmo tenha uma morte digna. Assim, o assistente social, em conjunto com os demais profissionais, deve fortalecer o sistema de apoio ao paciente, agir de forma a contribuir para que esse paciente se sinta respeitado, valorizado e amado (SIMÃO et al., 2010).

Sendo assim, em conformidade com Simão et al. (2010), apesar da formação acadêmica não ofertar todos os requisitos necessários para a atuação do assistente social junto a pacientes terminais, esse profissional, através das outras habilidades que desenvolve ao longo de sua formação e vida profissional, é capaz de contribuir e melhorar a qualidade de vida dos mesmos, visto que possui um saber que é fundamental na atenção ao paciente e a sua família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do presente estudo possibilitou uma análise do que são os Cuidados Paliativos, assim como, a sua relação com o Serviço Social. Vimos como se desenvolveu a política de saúde no Brasil, desenvolvimento esse, marcado por diversos conflitos políticos, econômicos e sociais. Percebemos assim, a importância de entender mais sobre este ciclo histórico que determina a política de saúde, no cenário brasileiro.

Nesse sentido, a proposta investigativa quanto aos Cuidados Paliativos e a atuação do Serviço Social junto a essa linha de cuidados, constituiu uma forma de demonstrar a importância desses componentes para o cuidado integral, visto que, compreendemos que este cuidado não pode ser contemplado em sua totalidade se houver falta de entendimento e conhecimento pela equipe multiprofissional.

No decorrer deste trabalho demonstramos que os Cuidados Paliativos focam a sua atenção não na doença em si, mas no doente, que é trabalhado em todas as suas dimensões: físicas, sociais, psicológicas, culturais e espirituais. Dessa forma, pensar em Cuidados Paliativos sem contemplar essas dimensões é não compreender que estes componentes caminham juntos no processo de produção do cuidado.

Demonstramos também, no decorrer deste trabalho, a atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos, no qual concluímos que se faz totalmente necessário um trabalho interdisciplinar, onde todas as profissões de saúde são importantes para o tratamento do paciente e sua família, nas suas particularidades.

Diante dos pressupostos apresentados neste estudo, buscamos compreender as atribuições colocadas aos assistentes sociais em cuidados paliativos em meio a sua atuação dentro da equipe multiprofissional.

A atuação do assistente social tende a facilitar o diálogo nas relações entre paciente, família e equipe médica. Também faz a avaliação econômica e social da família, visando seus aspectos culturais, a partir disso, poderá conhecer a realidade social dessa família e construir propostas que visem alcançar a efetivação de direitos.

Na qualidade de profissional da saúde, o assistente social deve entender que a experiência do processo saúde-doença acontece em um contexto sócio histórico definido, no

qual, devemos compreender a saúde não como uma condição, mas como um projeto que se concretiza e se realiza na relação com os outros, e que busca qualidade de vida.

Desta maneira, compreendemos que a intervenção do assistente social em cuidados paliativos na relação estabelecida entre o assistente social e o paciente promove: acolhimento e diálogo e representa uma ação profissional humanizada e voltada para a realidade do outro. O profissional deve atuar de modo a contribuir para que o paciente se sinta acolhido pela equipe, que sua vontade seja respeitada, que os laços com a família sejam estimulados, num espaço em que ele seja importante, valorizado e amado.

Dessa forma, o assistente social deve ter como princípio seu Código de Ética, na busca pela defesa intransigente dos direitos humanos. A postura ética no trabalho do assistente social na compreensão da humanização significa um questionamento diante à realidade, ligada no confronto com aquilo que já está posto, demandando um profissional crítico, criativo e propositivo que assegure o protagonismo dos sujeitos.

Durante o desenvolvimento de nossa pesquisa nos deparamos com a dificuldade de encontrar fontes bibliográficas que tratem do Serviço Social em Cuidados Paliativos, o que nos leva a uma reflexão sobre a necessidade de se ampliar o debate sobre o mesmo, na produção de material que explicita a sua atuação e a importância de seu papel junto à equipe.

Isto posto, compreendemos que o assistente social possui um papel fundamental para a efetivação dessa nova forma de cuidar, sendo essencial sua concepção social na compreensão do paciente e família, uma vez que sua formação possibilita trabalhar a família como um todo e não somente a pessoa doente, numa concepção de totalidade, combinando recursos materiais e sociais afim de que a assistência seja a mais integral possível.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, Railda Fernandes et al. Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 165-176, 2015.
- ALVES, Railda Fernandes et al. Saberes e práticas sobre cuidados paliativos segundo psicólogos atuantes em hospitais públicos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 15, n. 1, p. 77-95, 2014.
- ANDRADE, Letícia et al. **Desvelos: trajetórias no limiar da vida e da morte-cuidados paliativos na assistência domiciliar**. 2007.
- BARROCO, Maria Lucia Silva; HELENA, Terra Sylvia. **Código de ética do (a) assistente social comentado**. Cortez Editora, 2014.
- BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. A importância da dimensão espiritual na prática dos cuidados paliativos. **Rev Centro Universitário São Camilo**, v. 4, n. 3, p. 315-23, 2010.
- BRAVO, Maria Inês Souza et al. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 88-110, 2006.
- BRAVO, Maria Inês Souza et al. Saúde e serviço social. In: **Saúde e serviço social**. 2004.
- CAPELAS, Manuel Luís et al. Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: Visão nacional e internacional. **Cuid Paliat**, v. 1, p. 7-13, 2014.
- CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. Manual de cuidados paliativos ANCP. In: **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2012.
- CASA VIDA. **Servir é um exercício de amor**. Disponível em: <https://www.icc.org.br/responsabilidade-e-compromisso-social/rede-feminina/casa-vida/>. Acesso em: 25 de Outubro. 2018.

COSTA, I. C. P. **Cuidados Paliativos na Atenção Básica:** depoimentos de profissionais da saúde. 2011. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2011.

DA SILVA, José Vitor; DE ANDRADE, Francisco Noronha; DO NASCIMENTO, Rosa Maria. Cuidados Paliativos-Fundamentos e Abrangência: Revisão de Literatura/Palliative Care-Submissions and Comprehensiveness: Literature Review. **Revista Ciências em Saúde**, v. 3, n. 3, p. 56-73, 2013.

FIGUEIREDO, Marco Tullio de Assis. **A História dos Cuidados Paliativos no Brasil/The History of Palliative Care in Brazil.** *REVISTA CIÊNCIAS EM SAÚDE*, 2011, 1.2: 2-3.

FIGUEIREDO, Marco Túlio de Assis. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. **Prática Hospitalar**, v. 47, n. 8, p. 36-40, 2006.

GALRIÇA, NETO. **Cuidados paliativos em Portugal.** *Revista de Medicina Paliativa*, 2006, 13.04: 171-172.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. Cuidados paliativos. **Estudos avançados**, v. 30, n. 88, p. 155-166, 2016.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2577-2588, 2013.

IAMAMOTO, Marilda Villela; DE CARVALHO, Raul. **Relações sociais e serviço social no Brasil:** esboço de uma interpretação histórico-metodológica. Cortez, 1982.

INSTITUTO EMILÍO RIBAS. **Cada vida um ensino. Cada ensino mil vidas.** Disponível em: <http://www.emilioribasbs.org.br/institucional.asp>. Acesso em: 25 de Outubro. 2018.

MA, Machado. Cuidados paliativos e a construção da identidade médica paliativista no Brasil [dissertação]. **Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz**, 2009.

MACHADO, Cristiani Vieira; LIMA, Luciana Dias de; BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria. Políticas de saúde no Brasil em tempos contraditórios: caminhos e tropeços na construção de um sistema universal. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, 2017.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. **Manual de cuidados paliativos ANCP**, v. 2, p. 23-24, 2012.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. O Sistema Único de Saúde, 20 anos: balanço e perspectivas. **Cadernos de saúde pública**, v. 25, p. 1620-1625, 2009.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. **Público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e trajetórias**. Editora Fiocruz, 2007.

MINISTERIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Cuidados Paliativos**. Disponível em: <[http://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](http://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: 24 de Fevereiro, 2018.

MINISTERIO DA SAÚDE. **Portaria nº 19, de 03 de Janeiro de 2002**. Programa Nacional à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <[http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)>. Acesso em 05 de Novembro 2018.

OBORE. **Morre prof. Marco Tullio, pioneiro dos Cuidados Paliativos no Brasil**. Disponível em: <https://obore.com/aconteceIntegra.asp?cd=1815>. Acesso em: 27 de Outubro. 2018.

PEIXOTO, A. P. A. F. Cuidados paliativos: generalidades. 2009. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/downloads/Cuidados%20Paliativos%20-%20generalidades.pdf> . Acesso em: 01 Outubro. 2018.

PESSINI, Leo. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, 2009.

PESSINI, Leocir; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. Edições Loyola, 2004.

POLIGNANO, Marcus Vinícius. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. **Cadernos do Internato Rural-Faculdade de Medicina/UFMG**, v. 35, p. 01-35, 2001.

PREFEITURA DE LONDRINA. **Sistema de Internação Domiciliar é pioneiro no país**. Disponível em:

[http://www.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5379:27539&catid=101:saude&Itemid=988](http://www.londrina.pr.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=5379:27539&catid=101:saude&Itemid=988). Acesso em: 27 de Outubro. 2018.

PREFEITURA DE SÃO PAULO. **Hospedaria de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Municipal.** Disponível em: <[https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospital\\_do\\_servidor\\_publico\\_municipal/servicos/hospedaria/index.php?p=6108](https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/hospital_do_servidor_publico_municipal/servicos/hospedaria/index.php?p=6108)>. Acesso em: 25 de Outubro. 2018.

SIMÃO, Andréa Branco et al. **A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações.** Serviço Social & Sociedade, n. 102, p. 352-364, 2010.

SOCIAL, CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO. Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde. **Brasília, CFESS**, p. 304-351, 2009.

VASCONCELOS, Ana Maria de. A prática do Serviço Social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. In: **A prática do serviço social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde.** 2006.

VIEIRA, P. A. et al. **Cuidados Paliativos: atuação do assistente social.** Trabalho de Conclusão de Curso. Faculdade Paulista, São Paulo 2011.

YAMAGUCHI, Angélica Massako et al. Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar. 2010.