



UNIVERSIDADE DE CAXIAS DO SUL
ÁREA DO CONHECIMENTO DE HUMANIDADES
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

ANDREIA RODRIGUES DA ROSA

**CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL: VELHAS DEMANDAS,
NOVOS DESAFIOS PARA A ATUAÇÃO PROFISSIONAL**

CAXIAS DO SUL

2023

ANDREIA RODRIGUES DA ROSA

**CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL: VELHAS DEMANDAS,
NOVOS DESAFIOS PARA A ATUAÇÃO PROFISSIONAL**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado com requisito parcial à
obtenção do Título de Bacharel em
Serviço Social da Universidade de
Caxias do Sul.

Orientadora: Profa. Ms. Rosane Inês
Fontana Lorenzini

CAXIAS DO SUL

2023

ATA DE ARGUIÇÃO DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO EM SERVIÇO SOCIAL

Aos três dias do mês julho de 2023, na sala 116 do Bloco E, do Campus Sede da Universidade de Caxias do Sul, reuniu-se a Comissão Examinadora, indicada pelo Colegiado do Curso de Serviço Social desta Universidade, integrada pelos seguintes membros: Prof.^a Ms. Elizabete Bertele; Prof.^a Dra. Ana Maria Paim Camardelo e Prof. Ms. Rosane Inês Fontana Lorenzini, para realizar a arguição do Trabalho de Conclusão de Curso da aluna Andreia Rodrigues da Rosa, intitulado *"CUIDADOS PALIATIVOS E SERVIÇO SOCIAL: VELHAS DEMANDAS, NOVOS DESAFIOS PARA ATUAÇÃO PROFISSIONAL"*, tendo por palavras-chave "Cuidados Paliativos, Política Pública de Saúde, Serviço Social", contabilizando um total de 122 páginas. Este trabalho foi orientado pela professora Ms. Rosane Inês Fontana Lorenzini, tendo sido previamente entregue à Comissão Examinadora e avaliado de acordo com os critérios de avaliação do Trabalho de Conclusão de Curso estabelecidos pelo Curso de Serviço Social, recebendo as seguintes notas:

- (a) Nota do Desempenho do aluno no processo de orientação e construção do TCC (peso de 20 pontos): 70.
- (b) Nota do Trabalho Escrito (peso de 60 pontos): 50.
- (c) Nota da Apresentação Oral e Arguição (peso de 20 pontos): 20.
- Nota Final (a) + (b) + (c) = 90, transformada no código 4 conforme Regimento Interno da UCS.

Comissão Examinadora:

Aluna:

Prof.^a Dra. Ana Maria Paim Camardelo

Andreia Rodrigues da Rosa

Prof.^a Ms. Elizabete Bertele

Orientadora:

Prof.^a Ms. Rosane Inês Fontana Lorenzini

*Amadurecer é a parte mais linda da nossa jornada.
Os aprendizados se tornam lições, e as lições nos
moldam, nos transformam, em pessoas melhores, em
seres mais humanos.
Com o tempo, a gente aprende que todas as certezas
que carregamos com orgulho, podem ser
reinventadas, e que, o que realmente nos define, não
são as nossas crenças, mas sim nosso
comportamento, nossas atitudes, e a postura que
decidimos adotar diante da vida. Com o tempo, a
gente aprende a apreciar o simples, o verdadeiro, o
essencial. Com o tempo, a gente se desprende de
alguns caprichos, aprendemos a desfazer os nós, e
criar mais laços. Passamos a valorizar os pequenos
detalhes, e finalmente entendemos, que ser feliz é
uma decisão, que só a gente pode tomar.*

Wandy Luz

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, gostaria de agradecer a todos os seres e mestres iluminados que estiveram comigo nesta trajetória.

Agradeço ao meu amado esposo e aos meus filhos por todo apoio e incentivo, assim como meus pais e irmãos que me incentivaram nos momentos difíceis e compreenderam a minha ausência enquanto eu me dedicava à realização do curso e deste trabalho em especial. Aos meus demais familiares e amigos agradeço por todo o apoio e auxílio, contribuindo de forma positiva para conclusão desta etapa da minha vida.

Agradeço às minhas queridas colegas de curso que me auxiliaram e se colocaram à disposição sempre que eu precisei.

Meu coração transborda de alegria e de amor por não ter desistido de mim e por acreditar que seria possível realizar o sonho de ser assistente social, profissão que tive conhecimento aos 15 anos e que me encantou. Sem dúvidas eu me transformei ao longo da graduação em um ser mais consciente, minha visão de mundo se ampliou e conseqüentemente das pessoas ao meu redor, gratidão.

Agradeço de todo meu coração as minhas queridas professoras que tanto me ensinaram, me apoiaram ao longo da graduação, sempre de forma carinhosa, atenciosa e respeitosa, professoras Ana Maria Paim Camardelo, Elizabete Bertele, Evelise Lazzari, Heloisa Telles, Margareth Lucia Paese Capra, Rosane Inês Fontana Lorenzini e Vânia Herédia.

Meu agradecimento especial à minha orientadora professora Rosane Inês Fontana Lorenzini, por aceitar ser minha orientadora mesmo já passado um mês do início das aulas e também por toda a sua dedicação, disponibilidade e comprometimento. Desde que conheci essa incrível professora eu acreditei que seria possível concluir o curso e que havia esperanças pra mim.

Agradeço a minha querida supervisora do estágio obrigatório Paloma Ramon Cambuzzi, o qual foi realizado no Hospital Geral. Gratidão por ter me aceitado como estagiária, agradeço por todo o aprendizado, por todas as trocas, pelo respeito e consideração que sempre demonstrou por mim. Admiro a incrível profissional que és, sempre esgotando todas as possibilidades, te admiro muito.

Obrigada, obrigada e obrigada por tudo.

RESUMO

O presente estudo representa o processo de aprendizagem reflexivo crítico para a conclusão do curso de Serviço Social da Universidade de Caxias do Sul, por meio da elaboração do Trabalho de Conclusão do Curso (TCC). Tem como temática, os Cuidados Paliativos nos serviços de saúde pública e o Serviço Social, a qual se delimitou como problema de pesquisa: Como se dá o trabalho do/a assistente social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde? A partir do problema de pesquisa, elaborou-se as questões norteadoras: I) Qual a relação da história do cuidado e a Política de Saúde no Brasil? II) O que são cuidados paliativos e para quem se destinam? III) Quando o Serviço Social se insere junto ao atendimento de usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde no Brasil? IV) Como o trabalho do/a assistente social tem se materializado junto aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde? Estes questionamentos foram a base para a formulação do objetivo geral de pesquisa, que é: Compreender o trabalho do/a assistente social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde. Para responder ao problema de pesquisa e as questões norteadoras e, assim, atingir os objetivos, utilizou-se o método dialético crítico. Segundo Konder (2008, p.7), “a dialética é o modo de compreendermos a realidade como essencialmente contraditória e em permanente transformação”. Neste sentido, destacam-se as categorias do método dialético crítico utilizadas nesta pesquisa, a saber: contradição, historicidade, mediação, totalidade e trabalho. Adotou-se para este estudo, a pesquisa bibliográfica e documental, de cunho exploratório, com abordagem qualitativa e com base no referencial teórico crítico. Como instrumento de reflexão, utilizou-se a análise de conteúdo. Evidencia-se que a trajetória da saúde no Brasil, se deu de forma lenta e gradual, por meio da pressão dos movimentos sociais, passando pela Reforma Sanitária, até sua concretização com a concepção do SUS. A inserção do Serviço Social na saúde, que de acordo com a Lei de Regularização da Profissão (1993), o/a assistente social dispõe de atribuições e competências técnicas na área da saúde, disponibilizando instrumentos importantes no desenvolvimento de estratégias para o direcionamento do fazer profissional. Foi possível também, compreender sobre a história dos Cuidados Paliativos a nível mundial e a importância do/da profissional assistente social nas equipes multidisciplinares, uma vez que, a questão do envelhecimento e as doenças crônicas no Brasil, necessitam de assistência e de intervenção de diferentes áreas dos serviços de saúde em todos os níveis, incluindo a assistência domiciliar, cuidados prolongados e cuidados paliativos. Identifica-se, que o/a assistente social, profissional da área de saúde, parte integrante da equipe de Cuidados Paliativos, tem importante função nas intervenções realizadas junto aos usuários, familiares, rede de suporte social, institucional, onde o serviço esteja organizado. Destaca-se ainda, a respeito da reflexão crítica quanto aos achados neste estudo, que serviram de base para a proposição de possíveis ações como, a “criação de política específica com a implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, com a garantia de financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidados na Atenção Básica através da Estratégia de Saúde da Família”. Também, “incentivar Programas de Educação Permanente nas Instituições que desenvolvem trabalhos com Cuidados Paliativos, com o objetivo de aprimoramento dos profissionais em saúde e, incentivar a formação de pesquisadores, com a intenção de fortalecer as bases científicas do cuidar”.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Política Pública de Saúde. Serviço Social.

ABSTRACT

The present study represents the critical reflective learning process for the conclusion of the Social Service course at the University of Caxias do Sul, through the elaboration of the Course Conclusion Work (TCC). Its theme is Palliative Care in public health services and Social Work, which was defined as a research problem: How does the work of social workers in the care of users in palliative care in health services? From the research problem, the following guiding questions were elaborated: I) What is the relationship between the history of care and the Health Policy in Brazil? II) What is palliative care and for whom is it intended? III) When does Social Work become part of the care of users in palliative care in health services in Brazil? IV) How has the work of social workers materialized with users in palliative care in health services? These questions were the basis for the formulation of the general research objective, which is: To understand the work of the social worker in the care of users in palliative care in health services. The critical dialectical method was used to answer the research problem and the guiding questions and, thus, reach the objectives. According to Konder (2008, p.7), "dialectics is the way we understand reality as essentially contradictory and in permanent transformation". In this sense, we highlight the categories of the critical dialectical method used in this research, namely: contradiction, historicity, mediation, totality, and work. For this study, we adopted a bibliographic and documental research, of exploratory nature, with a qualitative approach and based on the critical theoretical referential. As a reflection tool, we used content analysis. The relevance of this study lies in the possibility of stimulating debates about Palliative Care and of giving visibility to the work of social workers in the sense of making possible for users and their families, accessibility to public policies, aiming at the guarantee of social rights and the exercise of citizenship. It is evident that the trajectory of health care in Brazil happened slowly and gradually, through the pressure of social movements, through the Sanitary Reform, until its materialization with the conception of the SUS. The insertion of Social Service in health, which according to the law of regularization of profession (1993), the social worker has attributions and technical competencies in the area of health, providing important instruments for the development of strategies to guide the professional practice. It was also possible to understand the history of Palliative Care worldwide and the importance of the professional social worker in multidisciplinary teams, since the issue of aging and chronic diseases in Brazil require assistance and intervention from different areas of health services at all levels, including home care, long-term care and palliative care. Identifies that the social assistant, health professional, integrant part of the Palliative Care team, has an important function in the interventions carried out with the users and their families, as well as having a role and established competences. Emphasis is also given to critical reflection as to the findings of this study, as well as, the proposition of possible actions, the "creation of a specific policy with implementation of the National Palliative Care Policy, with funding guaranteed, integrated into the Health Care Network, as part of the Primary care via the Family Health Strategy". Also, "encourage Permanent Education Programs in Institutions that develop work with Palliative Care, with the goal intended to improve the professionals of health and motivate the preparation of researchers, with the attempt to strengthen the scientific bases of care".

Keywords: Palliative Care. Public Health Policy. Social Work.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ALACP	Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos
ABCP	Associação Brasileira de Cuidados Paliativos
AD	Atenção Domiciliar
CACON	Centros de Alta Complexidade em Oncologia
CAP 's	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CC	Centro de Cancerologia
CF	Constituição Federal
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CIB	Comissões Intergestores Bipartite
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CNRS	Comissão Nacional da Reforma Sanitária
DCNT	Plano Estratégico de Controle e Prevenção
EC	Emenda Constitucional
EUA	Estados Unidos da América
FAF	Fundação Ary Frauzino
FUNRURAL	Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural
GESTO	Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico
HCII	Hospital do Câncer II
HIV/AIDS	Vírus da imunodeficiência humana
HO	Hospital de Oncologia
IMIPFF	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
IAP	Institutos de Aposentadoria e Pensões
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INPS	Instituto Nacional de Previdência

INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
NRF	Novo Regime Fiscal
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
RENTEV	Registro Nacional de Testamento Vital
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
STO	Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico
SUCAM	Superintendência de Campanhas de Saúde Pública
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UCS	Universidade de Caxias do Sul
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
USAID	Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 A POLÍTICA DE SAÚDE E CUIDADOS NO BRASIL: ELEMENTOS HISTÓRICOS E SOCIAIS.....	17
2.1 A SITUAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA: DOS PRIMÓRDIOS A REFORMA SANITÁRIA.....	17
2.2 A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E A FORMAÇÃO DO SUS: CAMPO DE DESENVOLVIMENTO DE NOVAS POLÍTICAS	26
2.2.1 O SUS como Sistema que Auxilia na Estruturação dos Cuidados Paliativos.	34
3 HISTÓRIA E DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL.....	45
3.1 CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MUNDIAL E BRASILEIRA....	45
3.1.1 O Movimento <i>Hospice</i> Moderno e os cuidados com as doenças que ameaçam a continuidade da vida.....	58
3.2 A INCORPORAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL GLOBAL E O PAPEL DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE.....	67
4. A INSERÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA E SEUS DESDOBRAMENTOS.....	77
4.1 O SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA: BREVES REFLEXÕES.....	77
4.2 O PAPEL DO/A ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS NA SAÚDE: ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS E HABILIDADES.....	89
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	105
REFERÊNCIAS.....	112

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo representa o processo de aprendizagem reflexivo crítico para a conclusão do Curso de Serviço Social da Universidade de Caxias do Sul, por meio da elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (ABEPSS, 1996, p.19). Tem como temática, os cuidados paliativos nos serviços de saúde pública e o papel do/a profissional de Serviço Social na equipe multidisciplinar.

O Trabalho de Conclusão de Curso se materializa como um produto de pesquisa e síntese, a partir das articulações entre as disciplinas cursadas ao longo da formação acadêmica, apresentando de modo mais aprofundado sobre determinado tema, realizado com base no arcabouço teórico-metodológico, ético-político e técnico-operativo da profissão, de acordo com as experiências realizadas no período de estágio obrigatório (ABEPSS - Diretrizes Gerais para o Curso de Serviço Social, 1996).

O tema deste TCC foi escolhido por ser de grande relevância para a acadêmica, trazendo sentido para sua formação e para a sociedade. Ressalta-se, que a experiência dos estágios foi essencial para confirmar o interesse e aprofundamento da temática escolhida. O estágio curricular obrigatório foi realizado em um hospital de abrangência regional, que atende 100% SUS – no setor do Serviço Social, localizado em Caxias do Sul/RS, sendo atendidos 106 usuários no serviço da hemodiálise, abordando a questão do acesso aos direitos e qualidade de vida frente a uma doença que ameaça a continuidade da vida.

A reflexão sobre o tema resultou na construção do problema de pesquisa, sendo ele: Como se dá o trabalho do/da assistente social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde? Para dar possíveis respostas ao problema proposto, foram elencadas as seguintes questões norteadoras: a) Qual a relação da história do cuidado e a Política de Saúde no Brasil? b) O que são cuidados paliativos e para quem se destinam? c) Quando o Serviço Social se insere junto ao atendimento de usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde no Brasil? d) Como o trabalho do/a assistente social tem se materializado junto aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde?

Diante destes questionamentos, inicialmente, buscou-se compreender o processo histórico e social, em que surgem esses cuidados, analisando posteriormente, o retrato complexo e desafiador da atual realidade. Assim, os Cuidados Paliativos se apresentam como uma forma inovadora de assistência na área da saúde e vêm ganhando espaço no Brasil nas

últimas décadas. Diferencia-se fundamentalmente da medicina curativa por focar no cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas para todos os pacientes que enfrentam doenças graves, ameaçadoras da vida. Esse conceito se aplica, de fato, ao paciente e seu entorno, que adoece e sofre junto como, familiares, cuidadores e também a equipe de saúde (Matsumoto, 2012).

A abordagem voltada para o ser humano em sua integralidade e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual, transformam a prática dos Cuidados Paliativos em um trabalho necessariamente de equipe, de caráter interprofissional, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes espirituais de caráter ecumênico ou da religião escolhida pelo paciente (Maciel, 2008).

Destaca-se, que a relevância deste estudo está na possibilidade de, se confirmadas as premissas, compreender e dar visibilidade ao trabalho dos/as assistentes sociais no sentido de viabilizar aos usuários e seus familiares, a acessibilidade às políticas públicas, objetivando a garantia dos direitos sociais e ao exercício de cidadania. Assim, o/a profissional de Serviço Social possui importante papel, configurando-se como elo entre usuário, família e instituição.

O principal objetivo foi o de “Compreender o trabalho do/da assistente social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde, suas competências, atribuições e habilidades”. Tem por objetivos específicos: a) Identificar a relação histórica entre cuidado e a Política de Saúde no Brasil; b) Descrever o que são cuidados paliativos e para quem se destinam; c) Caracterizar sobre a inserção do/da Assistente Social junto a Política Pública de Saúde; d) Identificar como tem se materializado o trabalho do/da Assistente Social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde.

Destaca-se, que a formação profissional do Serviço Social, pressupõe a compreensão de que o ser humano é um ser histórico e, enquanto tal, não pode ser entendido sem que seja levada em conta sua inserção na história. Assim, para compreender o processo histórico da realidade e fazer a mediação com o tempo presente, se faz necessário o aprofundamento nas matrizes metodológicas por meio do método crítico dialético de Karl Marx¹.

¹ Teoria Marxista – “Marxismo é uma teoria social e uma doutrina política que se constitui por suas ideias fundamentais: uma periodização da história, concebida como um movimento progressivo através dos modos de produção antigo, asiático, feudal e capitalista moderno, e uma concepção do papel das classes sociais na

O método traz a elucidação necessária para a compreensão da realidade social em sua estrutura, observando a forma em que se dá as relações sociais, suas estruturas e desdobramentos. Pereira e Francioli (2011, p. 96) inferem que:

(...) o materialismo dialético busca compreender as mudanças do mundo a partir da realidade material, utilizando os critérios da análise da dialética para assim alcançar o conhecimento mais abrangente e detalhado da evolução. A dialética em uma concepção materialista não se limita em analisar e compreender as transformações e mudanças, mas sim, busca compreendê-las a partir da realidade em que aconteceram.

O materialismo dialético, de base materialista, procura, por meio de um método dialético, compreender as transformações sociais que ocorreram na sociedade, sendo inseparável do materialismo histórico. A partir do momento que ocorre uma transformação ou mudança, também se transforma e muda a história por meio da ação do homem sobre a natureza. Sendo assim, o materialismo histórico e dialético é um método de análise do desenvolvimento humano, levando em consideração que o homem se desenvolve à medida que age e transforma a natureza e neste processo também se modifica.

Sendo assim, podemos definir o método dialético crítico como método de abordagem com características centrais ao uso da discussão, da argumentação e da provocação. Requer o estudo da realidade que está em constante movimento, de transformação permanente.

Para o materialismo histórico dialético, não existe nada além do ser social. É ele que produz e reproduz sua vida, isto é, as suas condições materiais de existência, num contexto histórico que Marx chamou de luta de classes.

Marx apropria-se das categorias que emanam da realidade e voltam a ela utilizando-as para explicar o movimento de constituição dos fenômenos, a partir de sucessivas aproximações e da constituição de totalizações provisórias, passíveis de superação sistemática, porque são históricas. Nesse processo de apreensão, o autor considera fundamental dar visibilidade às contradições inclusivas que o permeiam e às transformações ocorridas no percurso, transformações estas que resultam de múltiplas determinações, cuja análise interconectada amplia a possibilidade de atribuir-se sentidos e explicações à realidade, condição não suficiente, mas essencial a sua transformação (PRATES, 2012, p. 117).

É sob essa perspectiva que se conduziu a pesquisa proposta neste TCC. Para tanto, as categorias do método histórico-dialético-crítico de leitura de realidade, serão levadas em conta em todo o estudo aqui proposto, considerando sempre a luta de interesses entre a classe opressora e a subalterna. A primeira, que Marx chamou de burguesia, se caracteriza pela propriedade dos meios de produção (atualmente do capital financeiro) e do direito de geri-los;

constituição e transformação das estruturas sociais” (BOTTOMORE et al., 1999, p.445 apud TURCK, 2012, p. 15)

já a segunda, chamada por Marx de proletariado, é a classe trabalhadora, àquela que precisa se submeter aos ditames da classe opressora.

[...] Marx (1968a, p.712-827) extraiu a lei geral da acumulação capitalista, segundo a qual, no modo de produção capitalista, a produção da riqueza social implica, necessariamente, a reprodução contínua da pobreza (relativa e/ou absoluta); nos últimos cento e cinquenta anos, o desenvolvimento das formações sociais capitalistas somente tem comprovado a correção da sua análise, com a “questão social” pondo-se e repondo-se, ainda que sob expressões diferenciadas, sem solução de continuidade (NETTO, 2009, p.6).

Entre as categorias do método de leitura de realidade proposto por Marx, elencamos a historicidade, a contradição, a totalidade, a mediação e o trabalho.

A historicidade se constitui principalmente com base no movimento, isto é, se dá “pela produção de condições necessárias que garantem uma regularidade relativa aos fenômenos e práticas sociais” (GUERRA, 2007, p. 32). A historicidade nos remete à noção de processualidade, que envolve todos os atores sociais, fazendo parte de um momento histórico. “(...) não reconhece a existência de nenhum aspecto da realidade humana situado acima da história ou fora dela; mas admite que determinados aspectos da realidade humana perduram na história” (KONDER, 2008, p.52). Para o autor os aspectos da realidade só podem ser compreendidos através da história, sendo que alguns desses aspectos se reproduzem e permanecem presentes ao longo do tempo.

A categoria contradição, base da obra de Marx, resume as contradições do modo de produção capitalista. Percebe-se a contradição entre a libertação do homem frente a natureza, a partir do avanço técnico, e o enriquecimento da sociedade capitalista acarretando a escravidão e o empobrecimento da maior parte desta sociedade. Expressando-se através das ações e reações, movimento das relações entre os sujeitos. A contradição é o motor que impulsiona e garante o movimento. Está presente no exercício da profissão, pois ao mesmo tempo que garantimos os direitos dos usuários, estamos contribuindo para a lógica de manutenção dos meios de produção capitalista, presente o tempo todo, pois ao mesmo tempo que garantimos os direitos para uns, negamos para outros. Segundo CURY:

Ela é o momento conceitual explicativo mais amplo, uma vez que reflete o movimento mais originário do real. A contradição é o próprio motor interno do desenvolvimento. Conceber uma tal metodologia sem a contradição é praticamente incidir num modo metafísico de compreender a própria realidade. A racionalidade do real se acha no movimento contraditório dos fenômenos pelo qual esses são provisórios e superáveis. (CURY, 1986, p.27)

A categoria totalidade é a percepção da realidade como um todo estruturado, não caótico, com leis que desvendadas por conexões necessárias, mostram o lugar ocupado pelos fatos, no contexto em que a realidade se apresenta. Segundo Konder (2011), para a dialética marxista, o conhecimento é totalizante e a atividade humana é um processo de totalização, que nunca alcançaria uma etapa definitiva, totalmente acabada. Para o autor qualquer objeto que o homem pode perceber ou criar faz parte de um todo. A totalidade, de acordo com Konder (2008), é mais que a soma das partes e envolve vários níveis de abrangência. Ou seja, a realidade social vivida pelo sujeito deve ser analisada dentro de suas particularidades, sendo esta uma parte que compõe o todo.

“A categoria totalidade significa [...] de um lado, que a realidade objetiva é um todo coerente, mas que cada elemento está, de uma maneira ou de outra, em relação com cada elemento e, de outro, que essas relações formam, na própria realidade objetiva, correlações concretas, conjuntos, unidades, ligados entre si de maneiras completamente diversas, mas sempre determinadas (LÚKAS, 1967)

A categoria mediação procura apreender o fenômeno na articulação de relações com os demais fenômenos e no conjunto das manifestações daquela realidade da qual ele faz parte. As mediações que estruturam (ontológicas) devem ser reconstruídas pela razão (reflexivas) para que seja possível uma compreensão do movimento e constituição do objeto e para orientar a intervenção (Pontes, 1995, p.175-176). A mediação é essencial pois ela traz a possibilidade de se resolver os problemas que surgem no dia-a-dia da profissão, de uma forma mais objetiva, clara e precisa, o que colabora muito ao profissional no sentido de a profissão ter muitas interfaces com diversas áreas, e um ambiente de diálogo favorece as resoluções de conflitos, e ou questões que possam surgir no ambiente de trabalho.

A categoria trabalho é a questão fundante da vida social, funda a sociedade humana, (através do trabalho) que o homem projeta e realiza a transformação da natureza para suprir algumas necessidades e garantir a própria vida, não pelo instinto, como os animais, mas pela ação sob o comando da consciência. Através do trabalho que os indivíduos expressam a sua humanidade (Marx 1996). O trabalho é a constituição do ser social e o ato da produção e reprodução da vida humana realiza-se pelo trabalho, sendo que, a partir do trabalho que o homem se torna um ser social destacando-se de todas as formas não humanas.

“Foi com o trabalho que o ser humano “desgrudou” um pouco da natureza e pôde, pela primeira vez, contrapor-se como sujeito ao mundo dos objetos naturais. Se não fosse o trabalho, não existiria a relação sujeito-objeto. O trabalho criou para o homem a possibilidade de ir além da pura natureza.” (KONDER, 2008, p. 24).

Em relação aos procedimentos, trata-se de uma pesquisa bibliográfica, documental e de levantamento, uma vez que, se utiliza do arcabouço teórico, do aparato jurídico-legal, dos dados disponibilizados pelos órgãos oficiais de pesquisa e de gestão de políticas públicas e demais materiais já publicados como livros, artigos, dissertações, teses, sites, entre outros. É de abordagem qualitativa, pois “compreende um conjunto de diferentes técnicas interpretativas que visam a descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados” (NEVES, 1996, p.11). Para analisar criticamente os dados coletados, realizou-se uma aproximação com a análise de conteúdo, que segundo Chizzotti (2006, p. 98) “a escolha do procedimento mais adequado depende do material a ser analisado, dos objetivos da pesquisa e da posição ideológica e social do analisador”.

Para fins organizacionais, o presente estudo está dividido em introdução, mais três capítulos e as considerações finais. A introdução procura situar o leitor em relação ao objeto de estudo, ao problema, as questões norteadoras, aos objetivos propostos, ao método de pesquisa, aos procedimentos utilizados e a sua estruturação.

No primeiro capítulo, intitulado “*A Política de Saúde e Cuidados no Brasil: Elementos Históricos e Sociais*”, traz aspectos do processo histórico da saúde brasileira, a Reforma Sanitária, a concepção do SUS como base para o desenvolvimento de novas políticas e o SUS como sistema que auxilia na estruturação dos Cuidados Paliativos.

No segundo capítulo, “*História e Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Mundo e no Brasil*”, aborda o movimento *hospice* moderno e os cuidados nas doenças que ameaçam a continuidade da vida e a incorporação dos cuidados paliativos no sistema de proteção social global e o papel da OMS.

No terceiro capítulo, “*A Inserção do Serviço Social na Saúde Pública brasileira e Seus Desdobramentos*”, que contempla o Serviço Social na Saúde Pública, breves reflexões e o papel do/a assistente social em cuidados paliativos na política de saúde pública, suas atribuições, competências e habilidades.

Nas considerações finais, destacou-se a respeito da reflexão crítica quanto aos achados neste estudo, bem como, a proposição de possíveis ações, buscando qualificar e dar visibilidade à profissão, levando em consideração os limitantes das Instituições de saúde e dos desafios ao acesso às políticas públicas sociais, gestadas no ideário neoliberal.

Realizadas as considerações iniciais, passamos agora a abordar o tema que envolve a trajetória histórica da saúde brasileira.

2 A POLÍTICA DE SAÚDE E CUIDADOS² NO BRASIL: ELEMENTOS HISTÓRICOS E SOCIAIS

“Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença ou enfermidade” OMS (1948)

Neste capítulo, busca-se resgatar o processo histórico da saúde brasileira até sua constituição como política pública social. Este resgate histórico é fundamental para a discussão proposta neste trabalho. O capítulo está organizado em três subitens. O primeiro, intitulado “A situação da saúde pública brasileira: dos primórdios a Reforma Sanitária”, apresenta uma breve revisão dos principais aspectos históricos antes da Constituição de 1988, elencando o início e como se deu o processo ao longo da história, até a Reforma Sanitária.

No segundo subitem, intitulado “A Constituição Federal de 1988 e a formação do SUS: campo de desenvolvimento de novas políticas, o qual apresenta os avanços pós Constituição Federal de 1988 e a concretização do SUS, onde a saúde é vista como direito de todos e dever do Estado.

O terceiro subitem que contempla “O SUS como sistema que auxilia na estruturação dos Cuidados Paliativos”, apresentando a questão do envelhecimento populacional e os desafios para a saúde pública, assim como os cuidados com a finitude frente as doenças ameaçadoras da vida.

2.1 A SITUAÇÃO DA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA: DOS PRIMÓRDIOS A REFORMA SANITÁRIA

O modelo de atenção à saúde no Brasil resultou, desde o seu início, de trocas e apropriações de experiências entre europeus, índios e africanos, particularmente no que tange à prática médica (Porto, 2006). Com o processo de expansão marítima europeia, iniciado nos séculos XV e XVI, ocorreu um significativo aumento na circulação de mercadorias e contatos

² O cuidado em saúde é uma ação integral fruto do 'entre-relações' de pessoas, ou seja, ação integral como efeitos e repercussões de interações positivas entre usuários, profissionais e instituições, que são traduzidas em atitudes, tais como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo. O cuidado em saúde é o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento – em grande medida fruto de sua fragilidade social –, mas com qualidade e resolutividade de seus problemas. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/cuidados-as-fronteiras-da-integralidade/4591> Acesso em 02 jun 2023.

entre os povos, mas também houve uma verdadeira “união microbiana” com um novo trânsito de doenças entre territórios distintos.

Com a chegada dos portugueses à Terra de Santa Cruz, um mundo novo e desafiante se formava em relação às enfermidades. Aqui, juntaram-se malária, doença tropical, até então desconhecida para os europeus, aquelas trazidas pelos colonizadores, como peste bubônica, cólera e varíola e, posteriormente, com a chegada dos africanos, a febre amarela. Um cenário preocupante foi-se desenhando, pois era frágil o conhecimento acerca da transmissão e do controle ou tratamento dessas doenças. Diferentes intervenções ou visões sobre as moléstias surgiam a cada momento (BAPTISTA, 2007).

Desde o período colonial o cuidado era exercido por indígenas, nativos, por negros e negros escravizados ou libertos (Mendes, 2015), que atuavam como sangradores, curandeiros, dentistas, parteiras, amas de leite, entre outros. Neste período as doenças eram assimiladas como castigo ou provação, estando ligadas a crenças e práticas religiosas, assim o curandeirismo era o mais importante modelo de saúde. A diversidade racial estava presente, uma gama de possibilidades de tratamentos se fazia presente, os índios, os colonizadores, os negros eram portadores de conhecimentos próprios para enfrentar as enfermidades. Com suas cosmovisões, ofertavam tratamentos diferenciados para as doenças, como rezas, feitiços, plantas, ervas, que eram utilizadas por pajés, pelos índios, pelos curandeiros, pelos negros, sendo a única forma de acessar a saúde para a população (OLIVEIRA, 2012).

Desde o descobrimento até a instalação do Império, o Brasil não disponibilizava de nenhum modelo de atenção à saúde da população e não existia interesse por parte do governo colonizador de Portugal em criá-lo. Desta forma, a atenção à saúde era limitada aos próprios recursos que a terra disponibilizava (plantas e ervas). Os curandeiros por seus conhecimentos empíricos, desenvolviam através de seus conhecimentos e habilidades e o poder de curar (POLIGNANO, 2004). No ano de 1543 na capitania hereditária de São Vicente, implementou um modelo de Santa Casa de Misericórdia, por Braz Cubas³ em Santos. Com o

³ Português, natural da cidade do Porto, veio para o Brasil em 1531 com a expedição de Martim Afonso de Souza. Em 1543 fundou o primeiro Hospital das Américas, a Santa Casa de Misericórdia de Todos os Santos. Criado nos moldes da Santa Casa de Lisboa, assim como uma capela em homenagem a Santa Catarina. Participou ativamente na defesa da Capitania contra os ataques de índios e piratas. Em 26 de janeiro de 1546 fundou a Vila de Santos, hoje município de Santos em São Paulo. Disponível em: <https://www.cidadeecultura.com/bras-cubas-fundador-da-santa-casa-de-santos> Acesso em 18 abril 2023.

avanço da colonização, implementou-se outras semelhantes pelos “homens bons”, juntamente com as irmandades da Misericórdia, por pessoas com posse, católicas, com disposição para praticar caridade (OLIVEIRA,2012).

Quando a família real se instalou no Brasil percebeu-se a necessidade de uma organização sanitária, que fosse capaz de dar suporte ao poder que se instalava na cidade do Rio de Janeiro. No ano de 1850 as atividades de saúde pública eram limitadas a: delegação das atribuições sanitárias às juntas municipais e controle de navios e a saúde dos portos. O interesse estava limitado ao estabelecimento de controle sanitário mínimo da capital do império, prolongando-se por quase um século (POLIGNANO, 2004).

Embora a saúde da população no combate às doenças e o controle sanitário dos portos, ruas e casas, tenham sido objeto de atenção da administração portuguesa, a mudança do objetivo da medicina, da doença para a saúde, ocorreu somente no século XIX, quando “o aprendizado da colônia é colocado como fundamento essencial para uma intervenção coordenada para o aumento da produção, defesa da terra e saúde da população” (Machado *et al.*, 1978). A escassez de médicos no Brasil Colônia e no Brasil Império era grande. No Rio de Janeiro, em 1789, existiam apenas quatro médicos exercendo a profissão (Polignano,2004), nos outros estados brasileiros não existiam nenhum. Quase nada era feito em relação à saúde, não existia nenhuma política pública.

Diante da carência de médicos e da inexistência de uma assistência médica constituída, houve uma proliferação dos boticários (farmacêuticos) no país, incumbidos na manipulação das fórmulas prescritas pelos médicos. Mas devida a precária situação, eles por iniciativa própria indicavam as fórmulas, que eram manipuladas na frente do paciente. Não era exigido uma graduação acadêmica, o processo de habilitação era somente acompanhar um serviço em uma botica já estabelecida durante um período, no final prestavam um exame a Fisicatura-mor⁴, o candidato recebia a “carta de habilitação”, e estava apto a instalar sua própria botica. Eram responsáveis por conhecer, pesquisar e curar doenças (POLIGNANO, 2004).

Neste período avançou-se em ações reguladoras e em 1808, Dom João VI fundou na Bahia, o Colégio Médico - Cirúrgico no Real Hospital Militar da Cidade de Salvador e no Rio

⁴ No Brasil, entre 1808 e 1828, todas as atividades médicas ou “artes de curar” como se dizia, eram regulamentadas por uma instituição chamada Fisicatura-mor órgão responsável por conceder autorizações e licenças para a atuação dos terapeutas. Assim, tanto os curandeiros, quanto os terapeutas acadêmicos, médicos e cirurgiões e práticos, sangradores ou barbeiros, boticários e parteiras, precisavam de autorização para atuarem. Disponível em: <https://www.epsjv.fiocruz.br/upload/d/10.pdf> Acesso em 30 mar 2023.

de Janeiro, foi criada a Escola de Cirurgia, anexa ao Hospital Militar. Desde o início do século, a cidade do Rio de Janeiro apresentava um quadro sanitário caótico caracterizado pela presença de diversas doenças graves que acometiam à população, como a varíola, a malária, a febre amarela, e posteriormente a peste, o que acabou gerando sérias consequências tanto para saúde coletiva quanto para outros setores como o do comércio exterior, visto que os navios estrangeiros não mais queriam atracar no porto do Rio de Janeiro em função da situação sanitária existente na cidade (Polignano, 2004). Eram conhecidas como doenças de brancos, foram trazidas da Europa. Os povos indígenas já tinham suas enfermidades, mas com a colonização a situação se agravou, ocasionando a morte de milhares deles.

Mehry (1985) afirma diferentes possibilidades de interpretações sobre o primeiro período da República, “é de consenso que o processo de iniciação da República no Brasil representa especificações do desenvolvimento capitalista específico na sociedade, sem reproduzir os mesmos passos dos países centrais no desenvolvimento social”.

Era fundamental que se instalasse medidas de saúde, com o aumento da imigração, aumentava também as possibilidades de doenças, tornando os locais insalubres e impedindo que os imigrantes despertassem o desejo de vir para esses locais.

Durante o governo de Rodrigues Alves (1902-1906), foi nomeado Oswaldo Cruz, como Diretor do Departamento Federal da Saúde Pública, que se propôs a erradicar a epidemia de febre amarela na cidade do Rio de Janeiro. Foi criado um verdadeiro exército de 1.500 pessoas que passaram a exercer atividades de desinfecção no combate ao mosquito da febre-amarela. Mas a falta de esclarecimentos e as arbitrariedades cometidas pelos “guardas-sanitários” causam revolta na população (Polignano, 2004), o papel atribuído à medicina foi através do projeto de higienizar e disciplinar. Neste período nasceu o Código Sanitário. Pretendeu-se impor a ordem urbana, através de “uma nova relação ordem-moral-saúde. Desta forma procurou-se a obtenção de acordos dos grupos sociais no que se refere a ordem e moral, fundamentais para a manutenção do poder do Estado” (OLIVEIRA, 1983).

Com essa estratégia sanitária, a campanha de vacinação obrigatória (Baptista, 2007), estimulou uma revolta popular, pelo autoritarismo no processo. Este movimento ficou conhecido como a Revolta das Vacinas, ocorrida no Rio de Janeiro, em 1904 (Costa Silva *et al.*, 2010). Já na segunda fase do movimento sanitário de Oswaldo Cruz, entre 1910 e 1920, o centro foi a zona rural, o interesse foi o saneamento rural e no combate a três endemias rurais

acintosas: ancilostomíase, malária e mal de Chagas (Baptista, 2007). Neste período os médicos sanitaristas percorreram o país, e desta forma tiveram conhecimento da real situação da saúde e da necessidade de desenvolver uma política de Estado nessas áreas (HOCHMAN & FONSECA, 1999).

Este modelo de intervenção ficou conhecido como Campanhista⁵, e foi concebido dentro de uma visão militar e autoritária em que os fins justificam os meios, e no qual o uso da força e da autoridade eram considerados os instrumentos preferenciais de ação. Com a intenção de desinfetar, eram percorridas ruas, invadiam as casas, se necessário queimavam roupas e colchões, os pobres eram os que mais sofriam com o abuso de autoridade (Costa Silva *et al.*, 2010). Mesmo diante das arbitrariedades e dos abusos cometidos, o modelo campanhista obteve importantes vitórias no controle das doenças epidêmicas, conseguindo inclusive erradicar a febre amarela, fortalecendo o modelo proposto e tornando-se hegemônico como proposta de intervenção na área da saúde coletiva durante décadas.

Oswaldo Cruz, obteve um bom desfecho diante da situação epidemiológica. No ano de 1920, Carlos Chagas sucede a Oswaldo Cruz, e reestrutura o Departamento Nacional de Saúde, então ligado ao Ministério da Justiça e inclui a propaganda e a educação sanitária na técnica rotineira de ação, inovando o modelo Campanhista de Oswaldo Cruz que era somente fiscal e policial.

Através dos órgãos especializados se estabeleceu a luta contra a tuberculose, a lepra e as doenças venéreas. A assistência hospitalar, infantil e a higiene industrial se destacaram como problemas individualizados. Ampliou-se as atividades de saneamento para outros estados e criou-se a Escola de Enfermagem Anna Nery. O modelo de atuação foi utilizado pela Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM) no combate a diversas endemias, após incorporada à Fundação Nacional de Saúde (POLIGNANO, 2004).

⁵ O modelo Campanhista foi influenciado por interesses agroexportadores no início do século XX, baseou-se em campanhas sanitárias para combater as epidemias de febre amarela, peste bubônica e varíola, implementando programas de vacinação obrigatória, desinfecção dos espaços públicos e domiciliares, entre outras ações de medicalização do espaço urbano, que atingiram, em sua maioria, as camadas menos favorecidas da população. Esse modelo predominou no cenário das políticas de saúde brasileiras até o início da década de 1960. Disponível em: <https://www.http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/> Acesso em 17 abr 2023.

Havia preocupação com a saúde da cidade e dos produtos que eram comercializados, pois ao trabalhador a assistência se resumia a prática da quarentena, para evitar o contágio das doenças (BAPTISTA, 2007).

Segundo Polignano (2004), neste período os operários não tinham direitos trabalhistas, como: férias, jornada de trabalho, pensão ou aposentadoria. Alguns imigrantes, especialmente os italianos (anarquistas), traziam a história do movimento operário da Europa e dos direitos trabalhistas já conquistados pelos trabalhadores europeus, e assim procuravam mobilizar e organizar a classe operária no Brasil na luta por seus direitos. Diante das péssimas condições de trabalho existentes e da falta de garantias de direitos, o movimento operário organizou e realizou duas greves gerais, uma em 1917 e outra em 1919. Por meio destes movimentos os operários começaram a conquistar alguns direitos sociais.

O trabalho realizado por Gilberto Hochman, refere-se a compreensão do movimento da reforma da saúde pública, no século XX, “como um dos elementos importantes no processo de construção da ideologia da nacionalidade, com impactos importantes na formação do Estado brasileiro”. Segundo o autor, alguns estudiosos, como Costa (1985), Mehry (1985), Ribeiro (1993) compartilham da mesma interpretação de forma geral, seus trabalhos evidenciam aspectos das políticas da saúde: pautados nos interesses das classes da classe dominantes, filiados “à dinâmica do capitalismo e consideram os atores públicos, destacando os sanitaristas e dirigentes da saúde pública, como intelectuais subordinados aos interesses dos grupos dominantes tanto nacionais como estrangeiros” (HOCHMAN, 1998).

Somente em 24 de janeiro de 1923, foi aprovada pelo Congresso Nacional a Lei Eloy Chaves⁶, marco inicial da previdência social no Brasil. Através desta lei foram instituídas as Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAP 's). A lei deveria ser aplicada somente ao operariado urbano. Algumas organizações trabalhistas atuavam de forma predominante na política e financeiramente, seriam os ferroviários e os marinheiros, associados à produção exportadora (OLIVEIRA & TEIXEIRA, 1985).

⁶ Em 1923, a Lei Eloy Chaves deu estabilidade aos ferroviários com dez ou mais anos de serviço. Com essa lei, a previdência social brasileira foi implantada. Criou as Caixas de Aposentadoria e Pensões para os empregados das empresas ferroviárias, contemplando os benefícios de aposentadoria por invalidez, aposentadoria ordinária (atualmente chamada de aposentadoria por tempo de contribuição), pensão por morte, bem como o benefício de assistência médica, todos eles custeadas por contribuições do Estado, dos trabalhadores. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/historicos/dpl/DPL4682-1923.htm Acesso em 10 abr 2023.

Os estudos de Braga e Paula (1981), com ênfase nos aspectos econômicos, no período de 1930 até metade dos anos de 1970, evidenciaram a medicina previdenciária. Para que fosse aprovado no Congresso Nacional, dominado na sua maioria pela oligarquia rural, foi imposta a condição de que este benefício não fosse estendido aos trabalhadores rurais. Fato na história da previdência do Brasil perdurou até a década de 1960, quando foi criado o FUNRURAL (POLIGNANO, 2004).

No sistema de Caixas estabelecido pela Lei Eloy Chaves, as próprias empresas deveriam recolher mensalmente o conjunto das contribuições das três fontes de receita, e depositar diretamente na conta bancária da sua CAP (OLIVEIRA & TEIXEIRA, 1989). Além das aposentadorias por invalidez ou por tempo de serviço, também pensões por morte ou assistência médica.

No artigo 27 da Lei Eloy Chaves, as CAP's eram obrigadas a arcar com a assistência aos acidentes de trabalho. A criação das CAPS's precisou ser entendida, no contexto das reivindicações operárias, como resposta do empresariado e do Estado à crescente importância da questão social.

Quanto à previdência social, a política do Estado pretendeu estender a todas as categorias do operariado urbano organizando os benefícios da previdência. Assim, as antigas CAPs foram substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP).

Houve neste período, um avanço da industrialização gerando uma grande demanda que necessitava de atendimento pelo sistema de saúde (Mendes, 1993). Houve uma expansão rápida pelos serviços de saúde, mas o Estado não tinha condições de suprir tal demanda, então criou-se espaços para os convênios com as empresas. A assistência tinha um valor elevado e o hospital era visto como ponto de referência para o atendimento – modelo hospitalocêntrico (BAPTISTA, 2007).

No ano de 1953 foi criado o Ministério da Saúde, onde ocorreu um desmembramento do antigo Ministério da Saúde e Educação, não significando uma nova postura do governo ou preocupação com os problemas de saúde pública. O sistema se tornou extremamente complexo do ponto de vista administrativo e financeiro dentro da estrutura do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) levando a criação de uma estrutura própria administrativa, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) em 1978 (POLIGNANO, 2004).

De acordo com Baptista (2007), 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, que:

Em face da “questão social” no período 1964/74, 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 nesse momento passa a ser desenvolvida de acordo com o setor privado, com ênfase na prática médico-curativa.

Segundo Faleiros (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 (BRAVO, 2006, p. 8).

Desta forma, 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 (FALEIROS, 2006).

Em 1986 ocorreu a 8^o Conferência Nacional de Saúde (CNS), em Brasília, considerada um marco histórico para o setor saúde no Brasil. A 8^o 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 Sanitária⁷. O Relatório da 8^o Conferência serviu de base para a formulação da Constituição Federal de 1988. Conforme aponta Bravo (2006, p. 9),

⁷ O movimento da Reforma Sanitária nasceu no contexto da luta contra a ditadura, no início da década de 1970. A expressão foi usada para se referir ao conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde. Essas mudanças não abarcavam apenas o sistema, mas todo o setor saúde, em busca da melhoria das condições de vida da população. Disponível em: <https://portaldareformasantitaria.org/services/reforma-sanitaria/> Acesso em 20 abr 2023.

A 8ª 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.

Neste viés, a Reforma Sanitária tinha como suporte um movimento que envolveu um conjunto de práticas ideológicas, políticas e culturais, conhecido como movimento pela democratização da saúde ou “movimento sanitário” (Guimarães, 2005). Já, o processo da Reforma Sanitária Brasileira, entendido como conjunto de atos relacionados a práticas sociais, econômicas, políticas, ideológicas e simbólicas, pode ser analisado especialmente após a 8ª CNS, com a implantação dos Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde (SUDS), a instalação da Comissão Nacional da Reforma Sanitária (CNRS) e o desenvolvimento dos trabalhos da Assembleia Constituinte de 1988, Constituição de 1988 e conjuntura pós-1988. Desse modo, o processo da Reforma Sanitária brasileira pode ser analisado na conjuntura da transição democrática e no período pós-constituente (PAIM, 2008).

No próximo subcapítulo, será tratado sobre a Constituição de 1988, conhecida como Constituição Cidadã e a formação do Sistema Único de Saúde (SUS), como Política Pública de Saúde com viés universal.

2.2 A CONSTITUIÇÃO DE 1988 E A FORMAÇÃO DO SUS: CAMPO DE DESENVOLVIMENTO DE NOVAS POLÍTICAS

A Constituição Federal (CF) de 1988, conhecida como Constituição Cidadã, insere no campo jurídico-legal a associação dos direitos sociais como parte da constituição da cidadania. Os princípios consolidados na CF/1988, como orientadores do novo padrão de políticas sociais, advinham de regimes de *Welfare* estruturados com base na ideologia de inspiração social democrata, tendo no modelo Seguridade Social o tipo ideal de sistema de proteção social. Fleury (1997), resume as principais características do modelo de Seguridade Social e, de acordo com a autora, designa o conjunto de políticas públicas que

[...] procura garantir à totalidade dos cidadãos um mínimo vital em termos de renda, bens e serviços, voltada para um ideal de justiça social”. Correspondentemente, o Estado é responsável principal tanto pela administração quanto pelo financiamento do sistema. Os benefícios são concedidos de acordo com as necessidades como direitos universalizados em base a um piso mínimo, o que asseguraria um eficiente mecanismo de redistribuição da riqueza social e correção das desigualdades de mercado. Reconhece-se, neste modelo de política social, o predomínio da relação de cidadania universal, além de um padrão de intervenção governamental que conjugar políticas econômicas e sociais como partes indissociáveis da mesma estratégia (Fleury, 1997, p. 110).

O padrão de composição da Seguridade Social proposto em 1988, estruturou-se a partir da incorporação e da integração dos diversos ramos da proteção social sob a orientação de princípios de solidariedade expressos na universalidade dos direitos, visto que, segundo o texto constitucional, em seu artigo 6º, “*são direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma dessa Constituição*”(BRASIL, 1988).

A Constituição inaugura um período de abertura democrática e de mudanças nas estruturas de governo, com maior incentivo a descentralização político-territorial, obtendo os Estados e Municípios papéis de destaque na condução e coordenação da coisa pública. Ela se destaca também, pela maior visibilidade às políticas sociais compreendidas como mecanismos de promoção de direitos de cidadania.

Lobato (2009), sinaliza que a Constituição de 1988 trouxe mudanças quanto ao processo de institucionalização das políticas sociais, em especial na concepção da questão social e suas expressões, incorporada nas políticas e programas a partir da sua promulgação. Ela aponta três características que indicam as mudanças ocorridas, se comparados a períodos históricos anteriores. O primeiro, trata-se da constitucionalização da garantia dos direitos sociais, implementando uma concepção jurídica de cidadania plena, compreendendo o cidadão como um membro da comunidade e investido de direitos comuns e universais, tendo os direitos sociais um status central.

Outro elemento de concepção da questão social descrito pela autora foi denominado de abrangência e consiste na incorporação à cena pública e à agenda governamental de diversos problemas sociais que passaram a contar com um arcabouço legal próprio, de estratégias e ações com responsabilidades definidas e a partir de uma compreensão específica do problema (LOBATO, 2009, p. 723).

A partir da Constituição, o país desenvolveu políticas específicas que antes eram tratados ou no campo privado, ou nas relações trabalhistas, tendo o Estado pouca capacidade interventiva. São exemplos dessa abrangência, as políticas de proteção à infância e adolescência, política de violência doméstica, de promoção da igualdade racial, de proteção ao idoso e a pessoa com deficiência, dentre outras.

O terceiro elemento indicativo da nova concepção da questão social após a Constituição de 1988 é a ampliação que se refere “*ao reconhecimento da produção social dos problemas sociais e da estreita relação que guardam entre si*” (LOBATO, 2009, p. 724). A autora destaca que a ampliação deu visibilidade não somente as relações de desigualdade inerentes ao sistema capitalista, como também,

(..) avança na identificação de históricos de exclusão e desigualdades sociais como geradoras dos problemas atuais e na responsabilidade da sociedade sobre eles, incorporando de forma inédita a desmarginalização desses problemas e retirando-os do âmbito exclusivo das responsabilidades individuais e familiares ou da conduta comportamental (LOBATO, 2009, p. 724).

A afirmação dos direitos sociais como requisito de pertencimento a uma comunidade nacional inaugura, no caso brasileiro, uma relação entre esta e os indivíduos que a compõem que passa a ser permeada por uma cidadania universal, rompendo com os formatos anteriores de composição dos sistemas de proteção social baseados numa cidadania regulada (SANTOS, 1999). O estabelecimento de um sistema delineado a partir do modelo de Seguridade Social, capaz de fornecer acesso a um mínimo vital de serviços, passou a orientar a ação das políticas sociais na busca da concretização da justiça social como requisito de consolidação da democracia emergente após longo período de um regime ditatorial.

O papel do Estado, diante do desafio de corporificar a nova condição de cidadania baseada na justiça social, foi definido como essencial tanto na criação das bases materiais referentes às políticas e sistemas de provisão, quanto na definição dos princípios de orientadores de estruturação geral da seguridade, como expresso nos artigos 194⁸ e 195 da Carta Constitucional de 1988. Nestes artigos estão descritos os princípios do novo modelo de

⁸ Conforme artigo Art. 194, seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Disponível em: <https://vademecumbrasil.com.br/videsistemico.php?busca=constituicao-da-republica-federativa-do-brasil-de-1988-secao-i-disposicoes-gerais-arts-194-e-195> Acesso em 07 de mai de 2023

organização descentralizada das políticas sociais, a garantia da universalidade da cobertura e do atendimento, a irredutibilidade do valor dos benefícios e a organização do financiamento da seguridade, garantindo uma diversificação de fontes de recursos, que são oriundos dos orçamentos dos diferentes entes federativos, da sociedade de forma direta e indireta e de algumas contribuições sociais (BRASIL, 1988).

Sendo assim, a noção de Seguridade proporciona também um novo padrão constitucional de política social, segundo Fleury (2009). Esse padrão se caracteriza, conforme a autora

(...) pela universalidade da cobertura, o reconhecimento dos direitos sociais, a afirmação do dever do Estado, a subordinação das práticas privadas à regulação em função da relevância pública das ações e serviços nessas áreas, uma perspectiva publicista de cogestão governo/sociedade, um arranjo organizacional descentralizado (FLEURY, 2009, p. 745-746).

Os fundamentos de composição desse novo padrão de políticas sociais conduziram à reestruturação das relações intergovernamentais como arcabouço essencial para a operacionalização das funções de elaboração, financiamento, implantação e gestão dos sistemas sociais. Dessa forma, a construção da institucionalidade adequada ao padrão desejado de políticas sociais inscrito na Constituição de 1988, resultou num processo de descentralização dos núcleos decisórios, dotando-os de autonomia política para a gestão dos serviços diretos aos cidadãos, o que implicou na existência da divisão de funções entre a União, os Estados e os Municípios, sendo os dois últimos designados como a esfera principal na composição do novo sistema de políticas sociais.

Da mesma forma que o movimento de democratização das políticas públicas levou ao fortalecimento da esfera local dentro do pacto federativo, a articulação dos diversos atores inseridos no processo de abertura política definiu como elemento essencial, no sentido de alcançar a eficácia, a eficiência e a equidade, o desenvolvimento de um processo de mudança do padrão de relacionamento entre Estado e Sociedade que fosse capaz de romper com entraves de um aparato construído num contexto do regime autoritário-burocrático (FLEURY, 2008b).

A Carta Constitucional instituiu o estabelecimento de instâncias de incorporação de demandas e de intermediação de interesses entre os atores da Sociedade Civil e a burocracia estatal no âmbito do processo de gestão e controle social, objetivando, assim, a democratização das políticas sociais. O processo de abertura das instâncias decisórias do Estado Brasileiro, realizado em conselhos e conferências, permite a inserção de demandas diferenciadas por meio

da maior participação política de grupos antes excluídos, dando origem a uma concepção de que o Estado deve conter mecanismos institucionais de controle e de incorporação de interesses plurais.

Essa característica institucional do modelo constitucional de 1988 fornece espaço para o fortalecimento de grupos populacionais marginalizados por processos históricos excludentes de construção nacional, abrindo a possibilidade de reduzir sua vulnerabilidade a condições socioeconômicas desfavoráveis, por meio de estratégias de engajamento deliberativo na definição das políticas sociais. Inserida neste novo contexto, a saúde passou a ser considerada como direito de todos e dever do Estado (art. 196), garantido mediante políticas sociais e econômicas. Sua organização se dá por meio da criação do Sistema Único de Saúde (SUS), sistema de atenção universal à saúde. Para Teixeira (1989, p. 131) no campo da saúde, os principais aspectos aprovados foram:

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

Nesta perspectiva, o Sistema Único de Saúde é resultado dos intensos movimentos sociais em prol da democracia e da cidadania, que durante o processo constituinte conseguiu inserir na Constituição, os princípios, objetivos e diretrizes da Política de Saúde Brasileira. A Saúde brasileira, em conjunto com a Assistência Social e a Previdência formam o tripé da seguridade social brasileira. A Seguridade Social Brasileira se baseia no Sistema de Seguridade Inglês, onde o Estado assume o papel de fornecer diversas ações e serviços à todos os cidadãos, diferentemente da classe social ou inserção no mercado de trabalho. A adoção deste modelo rompe com o conceito de cidadania regulada pela condição de trabalho, ao garantir a todo brasileiro o acesso à programas e a serviços sociais (FLEURY, 2008).

Sendo assim, a saúde é tratada de forma ampla na Constituição (1988), nos artigos 196 a 200 e deve ser garantida mediante “*políticas sociais e econômicas abrangentes que reduzem*

o risco de doenças e outros agravos e ao acesso universal e igualitário de ações e serviços para sua promoção proteção e recuperação” (BRASIL, 1998).

A saúde deve ser organizada através de uma rede regionalizada e hierarquizada, seguindo as diretrizes da descentralização administrativa, atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas e garantia da participação comunitária.

Já, a materialidade do SUS só foi possível através da aprovação da Lei nº 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde), que tem como função detalhar seu funcionamento. A lei definiu o Sistema como *“conjunto de ações e serviços públicos de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo poder público”*, estando inseridos nesta definição, segundo Noronha *et al* (2008, p. 137):

- a) Atividades dirigidas às pessoas, individual ou coletivamente, voltadas para promoção da saúde e prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de agravos e doenças;
- b) Serviços prestados no âmbito ambulatorial, hospitalar e nas unidades de apoio diagnóstico e terapêutico geridos pelos governos (quer seja pelo governo federal, quer seja pelos governos estaduais ou municipais), bem como em outros espaços, especialmente no domiciliar;
- c) Ações de distintas complexidades e custos, que variam desde aplicação de vacinas e consultas médicas nas clínicas básicas (clínica médica, pediatria e ginecologia-obstetrícia) até cirurgias cardiovasculares e transplantes;
- d) Intervenções ambientais no seu sentido mais amplo, incluindo as condições sanitárias nos ambientes onde se vive e se trabalha, na produção e circulação de bens e serviços, o controle de vetores e hospedeiros e a operação de sistemas de saneamento ambiental;
- e) Instituições públicas voltadas para o controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, sangue e hemoderivados e equipamentos para a saúde.

Ao se constituir como um sistema de serviços públicos de saúde, o SUS adota os seguintes princípios doutrinários e organizativos em lei:

Princípios Doutrinários

- Garantia do acesso universal, independente da condição financeira e social;
- Na assistência à saúde, com repúdio a qualquer tipo de privilegiamento e/ou preconceitos de qualquer espécie;
- Assistência à saúde dada de forma integral a todas as demandas apresentadas pelos indivíduos.

Princípios Organizativos

- Garantia da participação da comunidade por intermédio das entidades representativas: os Conselhos e Conferências de Saúde, criados pela Lei 8142/90.
- Complementaridade do Setor privado na oferta de serviços;
- Organização de um Sistema hierarquizado por níveis de atenção e distribuído regionalmente;
- Descentralização político-administrativa, enfatizando e delimitando os papéis das três esferas do poder federativo, visando promover a democratização do processo decisório e aumentar a capacidade de resposta dos governos locais.

No âmbito da gestão do SUS, a descentralização político-administrativa prevê a criação de mecanismos de gestão e tomada de poder decisório pelas diferentes esferas. Este papel é exercido pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT)⁹ e Comissões Intergestores Bipartite (CIB)¹⁰. A descentralização político-administrativa do SUS abrange também as esferas de participação popular e exercício do controle social. A Lei 8142/90 preconiza dois importantes espaços de participação, que são os Conselhos de Saúde¹¹ e as Conferências de Saúde¹² em cada esfera da federação.

No campo do financiamento da Saúde, Salvador (2014), destaca que embora o orçamento da saúde tenha apresentado alguns avanços como a definição do papel orçamentário dos entes federativos, tal política ainda encontra dificuldade de viabilização do seu financiamento. E embora a Emenda Constitucional 29, aprovada em 2000, tenha desenhado a

⁹ Instituída pela Portaria Ministerial 1180/9 Disponível em:

https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=655930 Acesso em 31 mar 2023.

¹⁰ Criadas pela Norma Operacional Básica de 1993. Disponível em:

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd09_09.pdf Acesso em 31 mar 2023.

¹¹ Os Conselhos de Saúde têm o caráter de ser um colegiado deliberativo e permanente em cada esfera. Também são formados por usuários, prestadores de serviços, profissionais e gestores e tem como função a construção de estratégias e exercício do controle social na execução das políticas de saúde Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/Manual_Para_Entender_Control_Social.pdf Acesso em 06 de mai 2023.

¹² As Conferências de Saúde acontecem a cada 4 anos e tem como objetivo definir as diretrizes da política de saúde. Sua participação é ampla, sendo garantida a representação paritária dos usuários aos demais segmentos (gestores, profissionais de saúde e prestadores de serviços). Disponível em: <http://www.conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8142.htm> Acesso em 06 de mai de 2023

participação dos recursos em cada ente da federação, a ausência de uma regulamentação posterior gerou discussões e controvérsias¹³.

Nesta perspectiva, o SUS atualmente vem sofrendo fortes ataques pelo setor privado e de representantes do próprio Estado, principalmente, após o Novo Regime Fiscal (NRF) e a PEC 055/2016. Assim,

O NRF, consubstanciado na Proposta de Emenda Constitucional 241/2016, depois renumerada no Senado como PEC 055/2016, e aprovado como Emenda Constitucional EC 95, congela as despesas primárias (gastos e investimentos, em especial nas áreas sociais) e não toca nas despesas financeiras (juros e amortizações sobre a dívida pública). O Poder Executivo ao propor o NRF e obter sua aprovação no legislativo, busca a legalização da reação da “mão direita” do Estado contra os avanços (e os futuros atos) da “mão esquerda”, constitucionalizando o constrangimento da oferta de bens públicos (AZEVEDO, 2016, p. 237).

Este NRF impacta diretamente em vários setores de âmbito público, como saúde, educação, cultura, assistência social e outros. Entende-se que o NRF não é uma falha de elaboração em política econômica, mas é uma deliberada política econômica que visa promover livremente a transferência de rendas para os interesses financeiro no país (AZEVEDO, 2016).

Os limites atuais de manutenção no desenvolvimento do ensino e saúde reajustados pela métrica da EC 95/2016 não serão suficientes para seus custeios, levando-se em conta que as despesas essenciais a estas áreas como energia elétrica, combustíveis, medicamentos e materiais hospitalares sofreram reajustes muito acima da nos últimos anos, o que pode ser validado pelo grande reflexo dos preços destes itens no orçamento das famílias brasileiras (PEDROSO, 2015).

A EC 95/2016, ao constituir-se por meio de estratégia de contenção de gastos públicos, acabou por limitando gastos que são essenciais ao Estado, especialmente no que tange ao Estado Social de Direito. Assim, pode-se apontar opção equivocada por alcançar superávit primário por meio do limite de gastos públicos, o que não quer dizer que a tarefa não deveria ser promovida. Contudo, com a noção de, tão somente limitar os gastos públicos, não se pode inviabilizar políticas públicas essenciais num país que padece do mínimo em matéria de saneamento básico, a exemplo (PEDROSO, 2015).

¹³ Salvador destaca que dentre as controvérsias observadas destacam-se o não cumprimento dos mínimos constitucionais exigidos de gastos pelos Estados e Municípios com a saúde e as discussões acerca da base sobre a qual incidiria a correção correspondente à variação nominal do PIB (2014, pág. 191).

Dessa forma, independentemente das orientações político-partidárias (e para além delas), é preciso que a sociedade civil brasileira tome consciência de que o plano econômico traduzido pela EC 95/2016 é, à primeira vista, incompatível como o modelo constitucional de direitos sociais trazidos pela Constituinte de 1988. Em ato contínuo, será este Novo Regime Fiscal capaz de promover os avanços do país na implementação de um Estado de Bem-Estar Social e de uma economia mais soberana e independente? (SECHI, 2016).

A questão que se coloca é: será o novo regime fiscal capaz de manter e preservar serviços básicos que garantam um mínimo ao povo brasileiro? A resposta ainda é uma incógnita, o que se sabe é que, não há como se promover o desenvolvimento econômico sem acesso do povo às políticas públicas básicas, como a saúde e a educação.

Na próxima seção, será abordada a temática SUS como sistema que alavancou a estruturação dos cuidados paliativos e a sua importância diante dos desafios do envelhecimento populacional.

2.2.1 O SUS como Sistema que Auxilia na Estruturação dos Cuidados Paliativos

De acordo com a transição demográfica causada pelo envelhecimento da população e pela modificação epidemiológica das causas de mortalidade no século XXI, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), a Comissão Intergestores Tripartite do Ministério da Saúde aprovou a Resolução MS n. 41/2018, dispondo sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no âmbito do SUS em todos os níveis de atendimento à saúde (art. 5º). Destaca-se, que os cuidados paliativos já existiam no SUS, a novidade está em sua regulamentação específica com diretrizes importantes (SCHAEFER,2019).

Por sua evolução progressiva e degenerativa, as condições crônicas de saúde geram demanda por assistência contínua e permanente – em que se incluem os cuidados paliativos (CP) – nos diversos pontos da rede de atenção à saúde (RAS). A assistência contínua nas condições crônicas de saúde envolve a atenção nos momentos silenciosos da doença, quando ela evoluiu sem a percepção da pessoa que sofrerá a degeneração da qualidade de vida (SAITO E ZOBOLI, 2015).

Segundo o IBGE (2009), o aumento da expectativa de vida, o envelhecimento e a mudança do comportamento da densidade demográfica do Brasil projetam estimativas de que o grupo etário de 60 anos ou mais, duplicará em termos absolutos no período de 2000 a 2020, ao passar de 13,9 para 28,3 milhões, elevando-se, em 2050, para 64 milhões.

O Brasil não é um país composto de jovens, encontramos em lugares públicos senhores e senhoras que buscam novas formas de viver suas velhices. O envelhecimento populacional ocorre em todas as sociedades, mas assume diferentes características em cada país. De acordo com Camarano e Beltrão (1997), seus estudos mostraram características sociodemográficas da população idosa brasileira, mostrando que o crescimento dos idosos em nosso país é em função da queda nos índices de fecundidade e o aumento da longevidade, seguindo uma tendência mundial, implicando no desenvolvimento de novas políticas sociais.

Um dos maiores desafios para a saúde pública nos dias atuais é o envelhecimento populacional, principalmente em países em desenvolvimento, ocorrendo em áreas de grande pobreza e desigualdade social. No ano de 2025, espera-se que, dos dez países do mundo com maior número de idosos, cinco serão países em desenvolvimento, entre eles, o Brasil (LIMA-COSTA, 2003).

Foi desenvolvido um documento com a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro para 2030, pela Fundação Oswaldo Cruz, em parceria com outras instituições brasileiras, afirmando que o envelhecimento e doenças crônicas, em determinado momento, para uma determinada população, acionam todos os níveis de assistência, e nenhum deles poderia ser chamado de resolutivo no sentido clássico associado à ideia de cura (FIOCRUZ, 2012, P. 141). Diante do exposto, faz-se necessário uma intervenção das diferentes especialidades da área da saúde em todos os níveis, principalmente no nível primário, superando os limites dos serviços de saúde, abrangendo as áreas sociais e de apoio comunitário. O mesmo documento descreve demais formas de cuidados em saúde, muitas delas são utilizadas em países desenvolvidos, “como assistência domiciliar, centros de cuidados prolongados e de cuidados paliativos, crescem em importância [...]”, e, apesar desse fato, “[...] sua utilização carece de avaliação e planejamento no Brasil” (FIOCRUZ, 2012 P. 141).

Podemos considerar que o interesse com os cuidados paliativos no Brasil, são atuais e ganham força quando agregados a Política Nacional de Atenção Oncológica, em 2005, e

reeditada em 2013, dentro do Plano Estratégico de Controle e Prevenção das DCNT¹⁴. Infelizmente, não temos uma resposta suficiente a demanda crescente desta modalidade. A Organização Mundial de Saúde, em 1990, passou a ter um olhar mais atento para a regulação dessa demanda, desenvolvendo uma conceituação universal sobre os cuidados paliativos, no intuito de organizar a atenção do cuidado integral e humanizado aos indivíduos com doenças que ameacem a continuidade da vida. Diante de novas demandas e o grande aumento das doenças com aspectos crônicos e evolutivos, o conceito foi reestruturado em 2002, abrangendo além do paciente seus familiares em diferentes dimensões da vida humana.

Muitos são os desafios para a medicina e para as políticas públicas de saúde. Ao longo da história, a organização dos sistemas de saúde eram para atender a dimensão curativa, para dar resposta as situações extremas de condições permanentes. De acordo, com as alterações demográficas e epidemiológicas, surge outra dimensão passando a exigir atenção, a paliativa. Seu objetivo não se restringe somente a pacientes no final de vida, mas a todos os indivíduos com doença que ameace a continuidade da vida, incluindo a proteção social (SCHAEFER,2019).

A inserção dos cuidados paliativos nas políticas públicas, é algo desafiador, conforme Saito e Zoboli,

As atitudes e competências necessárias para promover CP [cuidados paliativos] de alta qualidade sobrepõem-se àquelas necessárias para uma APS [atenção primária à saúde] excelente: habilidades de comunicação; compreensão da realidade e das peculiaridades do modo de vida do paciente; compromisso com o cuidado integral e integrado do paciente e da família; atenção às questões psicossociais e espirituais; ênfase na qualidade de vida e na independência do paciente; respeito pelos valores, objetivos e prioridades do paciente no manejo de sua condição de saúde; oferta de cuidado na comunidade, em função da diversidade cultural; colaboração com outros profissionais, incluindo especialistas (SAITO E ZOBOLI, p. 594, 2015).

Houveram no Brasil várias tentativas de englobar esse conceito e metodologia mesmo apoiadas em bases legais, entretanto, não houve uma concretização na rede de assistência à saúde de uma política que dê conta de sua implementação e organização dos cuidados paliativos nos três níveis de complexidade do sistema de saúde. Para consolidar este dado, Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos (ALACP), lançou oficialmente um Atlas (Pastrana

¹⁴ Segundo a Organização Mundial de saúde (OMS) definem-se como Doenças Crônicas não Transmissíveis DCNTs, um conjunto de doenças que englobam as cerebrovasculares, cardiovasculares, diabetes mellitus, doenças respiratórias crônicas e neoplasias, que tem em comum os diversos fatores de risco comportamentais que permitem a mesma abordagem na sua prevenção. Disponível em: <http://www.riocomsaude.rj.gov.br/site/Conteudo/Vigilancia.aspx?Area=DCNTS> Acesso em 06 de mai de 2023

et al., 2012) abordando a qualidade e implantação dos cuidados paliativos na América do Sul. Apontou que no Brasil necessita de amplas discussões sobre a formação profissional, criação de uma política específica e, uma organização onde o principal objetivo seja a assistência em cuidados paliativos em todas as suas dimensões, abrangendo a básica, a média e a alta complexidade.

A realização de atendimentos em cuidados paliativos, para estabelecer uma relação efetiva é necessário que se estabeleça interlocuções entre várias áreas da rede de saúde. O eixo de sustentação do sistema de saúde é a atenção básica, sendo necessária a formação continuada dos agentes, mas infelizmente o rol de ações não contempla uma formação específica em cuidados paliativos. Algumas iniciativas se efetivaram, como Programa Melhor em Casa¹⁵prestando assistência domiciliar em cuidados paliativos, mas sem sucesso na rede de atenção.

Na média complexidade, a lacuna é grande com relação a atenção paliativa. De acordo com ALACP (2012) no Brasil não há nenhuma instituição que disponibilize cuidados paliativos na média complexidade. Fica evidente um desalinhamento dos serviços ofertados, onde os pacientes internados nesse nível, com doenças crônicas e terminais, são deixados a própria sorte, na maioria das vezes recebendo um tratamento desumano numa fase de maior complexidade da doença. Em alguns casos o paciente em fase final de vida é internado na terapia intensiva para procedimentos invasivos e pouco resolutivos, somente para se preencher protocolos pré determinados, o que caracteriza, segundo Gaudencio e Messeder (2011), o dilema, na grande maioria dos casos, entre o que deve ser feito e o que não deve ser feito por se tratar de paciente terminal¹⁶

¹⁵ A Atenção Domiciliar (AD) é uma forma de atenção à saúde, oferecida na moradia do paciente e caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, com garantia da continuidade do cuidado e integrada à Rede de Atenção à Saúde. Com abordagens diferenciadas, esse tipo de serviço está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com a necessidade do paciente, esse cuidado em casa pode ser realizado por diferentes equipes. Quando o paciente precisa ser visitado de maneira mais espaçada, por exemplo, uma vez por mês, e já está mais estável, este cuidado pode ser realizado pela equipe de Saúde da Família/Atenção Básica de sua referência. Já os casos de maior complexidade são acompanhados pelas Equipes Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) e de Apoio (EMAP), do Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) – Melhor em Casa, criado em 2011.

Os pacientes que precisam de equipamentos e outros recursos de saúde e demandam maior frequência de cuidado, com acompanhamento contínuo, também podem ser assistidos pelo Melhor em Casa. Disponível em : <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/atencao-domiciliar/servico-de-atencao-domiciliar-melhor-em-casa> Acesso em 06 de mai de 2023

¹⁶ É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna "irrecuperável" e caminha para a morte, sem

Quando nos referimos no nível terciário, fala-se dos Centros e Unidades de Alta Complexidade em Oncologia, cujos critérios são estabelecidos pela Portaria Nº 741/2005, que não atende aos pré-requisitos recomendados. A Portaria é objetiva ao formular que, para o cadastramento e funcionamento dessas unidades, é necessário garantir: a atenção em cuidados paliativos, no que se refere à assistência ambulatorial multiprofissional; as internações por intercorrências; as internações de longa permanência; e o fornecimento de medicação ou procedimentos de controle da dor (MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

A organização de um sistema público, exige diversas competências, se mostra desafiadora e é imposta nas mais diversas políticas públicas brasileiras com a vigência da Resolução MS n. 41/2018, que apresenta diretrizes importantes e busca aprimorar o sistema, incluindo os cuidados paliativos em unidades de atendimento do SUS (SCHAEFER,2019).

Faz-se necessário a reumanização da medicina e do processo de cuidar, transpassada pela responsabilidade ética e jurídica com o doente e pautada pela dignidade da pessoa humana. A atuação necessária precisa ser multiprofissional, pois um único profissional não conseguirá sozinho atender à todas as demandas advindas de tal situação. O próprio Ministério da Saúde, reconhece as dificuldades, mas é imprescindível a inserção do tema nas agendas governamentais que assegurem a sua consolidação, através de diversas informações, que vão desde o diagnóstico até a rede clínica de suporte para os pacientes que aderirem a esses cuidados.

A humanização da assistência em saúde como um processo de transformação da cultura institucional que reconhece e valoriza os aspectos subjetivos, históricos e socioculturais de usuários e profissionais, assim como funcionamentos institucionais importantes para a compreensão dos problemas e elaboração de ações que promovam boas condições de trabalho e qualidade de atendimento (OLIVEIRA, 2007).

Antes da Resolução MS n. 41/2018, a humanização da saúde já era uma política transversal de todas as instâncias integradoras do SUS, que valorizam aspectos da dimensão subjetiva, coletiva e social de atenção e gestão do sistema público.

Dos fundamentos para inserção dos cuidados paliativos no SUS, destacam-se:

- a) A Portaria SAS/MS n. 1.083/2012, que dispõe sobre o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da dor crônica;
- b) Da Portaria GM/MS n. 2/2017, o anexo IX, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com

- Doenças Crônicas no âmbito do SUS; o anexo X, que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança no âmbito do SUS; o anexo XI, que institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa; o anexo XII, que aprova a Política Nacional de Atenção Básica do SUS; o anexo XXIV, que estabelece as diretrizes para a organização do componente hospitalar na Rede de Atenção à Saúde; o anexo XXV, que aprova a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares do SUS; e o anexo XXVIII, que dispõe sobre o financiamento e a execução do Componente Básico da Assistência Farmacêutica no âmbito do SUS;
- c) A Portaria de Consolidação GM/MS n. 3/2017, que estabelece a organização dos cuidados prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências e demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde do SUS;
 - d) A Portaria de Consolidação GM/MS n. 5/2017, GM/MS que trata do atendimento e da internação domiciliares;
 - e) A Portaria de Consolidação GM/MS n. 6/2017, que trata do financiamento do componente básico e especializado da assistência farmacêutica;
 - f) A Resolução CFM n. 1.805/2006, que dispõe sobre a ortotanásia;
 - g) A Resolução CFM n. 1995/2012, que prevê o uso das diretivas antecipadas de vontade (de saúde);
 - h) A Resolução CFM n. 2.156/2016, que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva; e
 - i) Desenvolvimento, o fortalecimento e a implantação de políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências (SCHAEFER,2019).

Neste contexto, visualiza-se a necessidade de que os cuidados paliativos devam ser assimilados com garantia de direitos previstos na Política Nacional de Humanização (PNH)¹⁷ do SUS e no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos¹⁸ não só pactuado como programas nacionais, mas como parte da política sanitária brasileira.

Compreender os Cuidados Paliativos na perspectiva da garantia de direitos em consonância com a Política de Humanização da Atenção da Gestão (PNH) é pensar além do controle de dor e de sintomas, da criança ao idoso, estendendo os cuidados na perspectiva da prevenção de situações limites como, por exemplo: pacientes abandonados pela família, famílias em disputas por patrimônios e herança, disputas por pensão por morte (casos de pacientes com mais de uma família), dificuldades para o acesso a uma vaga hospitalar, pacientes que falecem e deixam menores sem definição de guarda, pacientes oriundos das ruas que morrem como indigentes e cujo funeral de forma mais ágil é dificultado em virtude da burocracia das instituições de saúde, pacientes que não têm como manter uma alimentação adequada, pacientes moradores de áreas de risco e com moradia precária, entre outros (FROSSARD,2016).

¹⁷ A Política Nacional de Humanização (PNH) existe desde 2003 para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf Acesso em 01 jun 2023.

¹⁸ Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. 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 (PORTARIA Nº 19, DE 03 DE JANEIRO 2002).

Desta forma, o modelo assistencial ou de atenção ocasiona a carência de analisar os espaços, a organização da gestão e das tecnologias, as relações das equipes multiprofissionais, a formação e a capacitação dos profissionais que irão atuar na equipe dos cuidados paliativos, a forma de comunicação e a organização das ações em saúde, no movimento da recuperação da saúde para a atenção e o conforto do doente, diretrizes estabelecidas pela Resolução MS n. 41/2018.

No artigo 1º, parágrafo único da Resolução, deixa claro que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito do SUS. De acordo com a Resolução, ainda que tenha o objetivo de estabelecer as diretrizes da inserção dos cuidados paliativos nas políticas sanitárias, não se restringe a determinar a desospitalização¹⁹ do paciente crônico ou domiciliar, muito pouco, impor à família o dever de cuidar do paciente, representando um avanço importante.

Os serviços de cuidados paliativos, para além do atendimento hospitalar, devem estar estruturados em rede integrada que preveja: ambulatório de cuidados paliativos; unidade-dia de cuidados paliativos; unidades de internação em cuidados paliativos; grupos consultores em cuidados paliativos; unidades hospitalares especializadas em cuidados paliativos; hospedarias de cuidados paliativos (UGARTE,2014).

Destaca-se também, que na Resolução MS n. 41/2018 os cuidados paliativos estão fundamentados num tripé: a integração dos cuidados paliativos na estrutura do SUS; a capacitação e a comunicação das equipes de saúde e o diálogo com a sociedade; e a disponibilização dos tratamentos e medicamentos necessários à sua efetivação. Apresentando dificuldades no que se refere a saúde pública, busca-se a superação através de programas específicos a serem concretizados a longo prazo (SCHAEFER,2019).

Neste viés, foi lançado no Brasil, o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), para o decênio 2011-2022, apresentando um problema de saúde de grandes proporções. O plano tem por propósito ações que pretendem fortalecer a capacidade de resposta do Sistema Único de Saúde (SUS) e à ampliação das ações de cuidado integral para a prevenção e o controle das DCNT (BRASIL, 2011).

De acordo com a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, estabelecida na Portaria nº 874/2013, os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção na

¹⁹ A desospitalização passou a ser um conceito a ser dividido com os demais serviços, para a construção de uma conexão positiva e propositora de cultura a favor da saúde e da cidadania do sujeito. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desospitalizacao_reflexoes_cuidado_atuacao_multiprofissional.pdf Acesso em 07 de mai de 2023.

área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidades, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão.

O ponto principal dos cuidados paliativos, no âmbito da Política, depende de uma compreensão mais elaborada do seu significado e de suas dimensões. Coerente com a estratégia de enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis, a perspectiva é de ampliar, fortalecer e qualificar a assistência oncológica no SUS, capacitando, os servidores da rede para cuidados paliativos no decênio 2011-2022, tendo por objetivo a maior e sempre crescente demanda do número de pessoas que precisam e precisarão de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde (BRASIL, 2011).

Destaca-se ainda, que a Resolução n. 41/2018, reconhece os cuidados paliativos como política pública, indo mais além do que a desospitalização do doente terminal, atendendo a recomendação da OMS, que determina que: os cuidados paliativos devem proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; respeitar o processo de morrer, não o apressando ou retardando; oferecer um sistema de apoio ao paciente para que viva com qualidade até os momentos finais; oferecer um sistema de apoio à família para lidar não só com a doença, mas também com o luto; utilizar abordagem multidisciplinar (desde o diagnóstico) buscando, na medida do possível, a qualidade da vida final do doente, uma vez que, os cuidados paliativos são cuidados intensivos de conforto e gestão com o final da vida. O ideal é que seja abordado o mais precoce possível, logo após o diagnóstico.

Os artigos constitucionais que versam sobre a saúde (art. 196 a 200) são regulamentados pelas Leis Orgânicas da Saúde (LOS) – Lei 8.080, de 19/09/1990, e Lei 8.142, de 28/12/1990. Segundo a Lei 8.080/90, o SUS pode ser compreendido como o conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. A Lei 8.142/90 garante a participação da comunidade na gestão do sistema de saúde e versa, ainda, sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde. O SUS prevê um sistema com princípios doutrinários e organizativos e é constantemente atualizado por meio de leis, normas e regulamentações que vão sendo promulgadas em função de adequações a novas necessidades da população ((MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

Assim, os princípios doutrinários do SUS (universalidade, equidade e integralidade) dizem respeito às ideias filosóficas que transpassam a implementação do sistema e consolidam o conceito ampliando de saúde e o princípio de direito à saúde. Já os princípios organizativos, regionalização, hierarquização, participação do cidadão e a descentralização, orientam a forma

ideal de funcionamento do sistema, tendo como base os princípios doutrinários (RONCALLI, 2003; FALEIROS *et. al*, 2006).

Neste viés, todo ser humano tem o direito de ser acolhido, apoiado e assistido durante o processo da doença até a fase final da vida. Os cuidados paliativos afirmam a vida e integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, disponibilizando um sistema de apoio e auxílio para que possam viver seus dias da melhor maneira possível até a morte.

Nesta perspectiva, destaca-se as diretrizes para desenvolver uma política pública em cuidados paliativos:

- a) Política governamental que reconheça e incentive a integração dos cuidados paliativos na estrutura e financiamento do Sistema Nacional de Saúde;
- b) Política educacional que promova a formação dos profissionais de saúde, de voluntários da comunidade e do público em geral
- c) Política de medicamentos que garanta a disponibilidade dos medicamentos essenciais para o manejo da dor e outros sintomas físicos e psicológicos na fase final da vida, em especial os analgésicos opióides (OMS,2017).

Com a compreensão destas dimensões, se reconhece e se valoriza os cuidados paliativos na atenção à saúde na rede de atendimento SUS, incorporando seu planejamento e sua integração aos sistemas públicos²⁰ com políticas setoriais específicas, não se tratando de uma opção terapêutica, mas como direito do indivíduo entendido nos próprios direitos à vida, à privacidade e a saúde engendrada na própria dignidade humana. Desta forma, o principal mérito da Resolução MS n. 41/2018 está justamente em reconhecer os impactos das transformações epidemiológicas e biotecnológicas sobre o processo de morrer; afirmar a autonomia do paciente sobre suas escolhas existenciais e garantir o acesso a essa escolha em toda a rede pública de saúde (SCHAEFER,2019).

Na medicina contemporânea o fracasso não está na incapacidade de lidar com doenças graves, mas na desumanização quanto ao processo de morrer e o impulso no fanatismo terapêutico. Perante a hospitalização da morte e sua mecanização, é necessário o resgate do diálogo entre o médico, o paciente e a família, a fim de reconhecer a autonomia do doente e a procura por uma morte digna promovendo a (re)humanização do processo de morrer, destacando a dignidade do ser humano em sua plenitude.

²⁰ Princípio da integralidade da assistência este princípio considera as pessoas como um todo, atendendo a todas as suas necessidades. Para isso, é importante a integração de ações, incluindo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o tratamento e a reabilitação. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sus> Acesso em 06 de mai de 2023.

Diante disso, o paciente em fase terminal seja agudo ou crônico deve ter garantido o direito de demarcar seus desejos diante do tempo que lhe resta, incluindo seus relacionamentos e com quem deseja partilhar esse momento de intimidade. Somente o doente tem a capacidade de expressar seus próprios valores, crenças podendo decidir sobre os tratamentos médicos que irá se submeter, o quanto consegue tolerar e o que significa qualidade de vida em seus últimos dias.

Ao se propor a expressão "morte digna", portanto, deve-se dela extrair não o sentido de permitir a qualquer um invocar um suposto direito subjetivo de morrer ou de pedir ajuda de terceiros para atingir tal intento. Morrer com dignidade implica não a concessão de um direito de solicitar a morte, mas uma exigência ética de facultar que a morte dos doentes terminais sobrevenha naturalmente, cercada de amparo e conforto. A morte digna, pois, se refere não ao suposto direito de querer a morte, mas antes ao modo de morrer. (GODINHO, 2016)

Neste contexto, o sentido da vida será estruturado através do diálogo e na comunicação, mesmo que o assunto seja sobre morte. Excluir os cuidados paliativos como política pública de saúde e como possibilidade de realização da autodeterminação e dignidade do doente é desampará-lo do direito fundamental da autodeterminação e de uma morte digna.

A concretização dos cuidados paliativos em todos os níveis da atenção à saúde no Sistema Único de Saúde brasileiro e das diretrizes estabelecidas na Resolução MS n. 41/2018, deve ser uma prioridade em um momento em que a tecnização da medicina retoma mais a preocupação com as doenças e com o corpo do que com o próprio enfermo, sua autonomia e sua dignidade.

Os cuidados paliativos tendem a crescer no Brasil, exigindo respostas mais qualificadas da política de saúde brasileira, carecendo estar firmada na perspectiva de apoio global as diversas demandas que os pacientes venham a apresentar na fase avançada da doença e na sua finitude (SCHAEFER, 2019).

Faz-se necessário modificações no modelo desfocado e fragmentado da assistência aos cuidados paliativos encontrados no Brasil, o qual depende de uma atenção integral, respeitosa e resolutiva, na qual os princípios implementados pelo SUS sejam efetivados garantindo o modelo integral, universal, igualitário e equânime ao portador de alguma doença que ameace a continuidade da vida (MENDES e VASCONCELLOS, 2015).

Destaca-se, a importância da implantação dos cuidados paliativos no Sistema Único de Saúde, conforme Menezes (2015),

o clamor do doente pelos cuidados paliativos tem como base a principal preocupação do mesmo, que é saber se poderá resistir com compostura e com dignidade aos incômodos físicos e psíquicos, às dores crônicas, à dependência de outras pessoas, às mutilações, à retaliação da autoestima e à desumanização que a sobrevivência em um hospital produz (MENEZES, 2015).

Como fundamental, elenca-se a capacitação dos profissionais que fazem parte da rede de assistência em cuidados paliativos, desde a formação acadêmica, seja na graduação, especialização, e até na formação de pesquisadores, com a intenção de fortalecer as bases científicas para um aperfeiçoamento do cuidado integral.

É imprescindível que se faça parcerias, convênios com outros países, para o aperfeiçoamento tanto científico como para o tecnológico, tendo em vista os países que já avançaram nessa temática, como Argentina e Chile, na América do Sul, e Portugal, na União Europeia, que tem na legislação e implementação dos cuidados paliativos bem consolidados, é outro desafio a ser assumido pelo setor público (SCHAEFER,2019).

Com relação à intersectorialidade das instâncias políticas, incluindo as áreas do transporte, a garantia da acessibilidade; da seguridade social, garantindo direitos sociais; da justiça, garantindo o acesso e a equidade, são imprescindíveis na formulação das políticas de saúde na perspectiva de sistema, como está proposto.

Por fim, a instrumentalização de uma política nacional de cuidados paliativos que contemple o cidadão no direito de ter direito, no direito de ter saúde e no direito de ter uma assistência no final da vida, corresponde, conseqüentemente, o direito de ter uma morte digna ou um fim mais digno para a vida (MENDES VASCONCELLOS, 2015).

No próximo capítulo será abordado o processo histórico dos cuidados paliativos no Brasil e no mundo.

3 HISTÓRIA E DESENVOLVIMENTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO MUNDO E NO BRASIL

A morte não é a maior perda da vida. A maior perda da vida é o que morre dentro de nós enquanto vivemos (Pablo Picasso)

Neste capítulo trataremos de forma breve, como se deu o desenvolvimento dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil, abordando a sua trajetória, desenvolvimento, divulgação e parcerias realizadas pelo mundo. Destaca-se a construção deste cuidado no Brasil, seus desafios e avanços até o momento.

No primeiro subitem aborda-se os cuidados paliativos como uma filosofia, remetendo-se a história dos *hospices* se diferenciando dos hospitais da época. Destacamos a história da assistente social, enfermeira, médica e escritora inglesa, Cicely Saunders, como precursora do movimento dos *hospices* modernos e divulgação dos cuidados paliativos pelo mundo. Com o olhar voltado para o indivíduo e não somente para a doença sendo esses cuidados estendidos para os familiares, partindo do pressuposto de que se o ser humano precisa ser assistido ao nascer, ele também precisa ser visto na finitude de sua vida.

Será abordado ainda, o movimento do *hospice* moderno, que foi a evolução do *hospice*, local voltado para indivíduos com pouco tempo de vida. Os cuidados eram físicos e espirituais e ofertavam uma morte sem dor, em paz e com conforto, destinados a pessoas em situação de vulnerabilidade. No Brasil, esses cuidados iniciaram-se em formato de asilo e somente em 1980 surgiu os centros de atendimento voltado para as pessoas em tratamento de câncer.

Evidencia-se também, os cuidados paliativos no sistema de proteção social brasileira, onde evidenciou-se que em países com sistema de saúde estruturado, acontece junto com o financiamento filantrópico a criação de serviços públicos, se constituindo como tendência em outros países. Destaca-se, a importante ação da Organização Mundial da Saúde (OMS) na disseminação dos Cuidados Paliativos e na defesa e inclusão dessa prática.

3.1 CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA MUNDIAL E BRASILEIRA

O cuidado se fez presente na história do homem desde a sua existência, buscando dar atenção a pessoa que apresenta uma doença incurável, constituindo-se numa preocupação muito

antiga da humanidade, sendo percebida claramente na história dos cuidados (ANDRADE, 2011).

Segundo Pessini (2006), o entendimento da filosofia dos cuidados paliativos retorna à história dos *hospices* no século IV, quando Fabíola, matrona romana, abre as portas da sua casa aos necessitados prestando-lhes o auxílio que precisavam, como: alimento, roupas, acolhimento e cuidado aos doentes. Ainda segundo o autor, naquele período, a palavra *hospitium* se referia ao local em que seria oferecida a hospitalidade como a relação propriamente dita que se estabelecia, referindo-se ao local onde se hospedariam os viajantes e também, como o ato de agasalhar, receber alguém, asilar.

A palavra *hospice* também era utilizada para nomear as casas fundadas e mantidas por religiosos cristãos, por toda a idade média, no intuito de atender aos viajantes e peregrinos doentes que ali permaneciam até se restabelecerem e voltarem aos seus percursos, ou faleceram quando vítimas de um mal incurável (Pessini, 2006). Sendo assim, tanto a palavra *hospitium*, quando *hospice*, ambas derivadas da palavra latina *hospes*, fundamentalmente significam cuidado, atenção ao outro e local para restabelecimento ou morte (ANDRADE, 2011).

No ano de 1842, em Lyon (França), foi fundado por Madame Jeanne Garnier, o primeiro *hospice* ofertado para moribundos, com a intenção de prestar cuidados aos pacientes, na maioria com câncer em fase terminal, que até o momento morriam em suas próprias residências sem os cuidados necessários. Foi a primeira que a palavra “*hospice*” é associada precisamente ao cuidado oferecido a pacientes em estágios finais de doença, segundo Nascimento-Schulze (1997).

A filosofia dos *hospices* se difere dos hospitais da época, que segundo Foucault (1998a), se compunham como espaços de assistência, e segregação dos pobres. Foucault analisa o surgimento do hospital, como instituição responsável pelo tratamento de doentes, cura ou melhoria de vida. No século XVIII, a partir de 1780, o hospital passa a ser visto como um instrumento de cura e terapêutica. Segundo o autor esta afirmação é apoiada em documentos e estudos realizados na época, onde eram relatadas as visitas para a observação e comparação com os hospitais europeus, com a intenção de identificar os problemas e promover melhorias nos atendimentos à população.

Segundo Foucault, os hospitais eram de responsabilidade do poder local e os funcionários não eram médicos, mas pessoas religiosas, que buscavam a própria salvação mediante o ato de cuidar dos doentes, através de assistência material e espiritual aos enfermos.

O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer (FOUCAULT, 1998a; p.10).

Segundo Foucault (1998), o hospital passou a ser “medicalizado” e a medicina se tornou hospitalar no final do século XVII, devido às necessidades econômicas e sociais. Assim, os hospitais começaram a ser reorganizados sob o ponto de vista econômico, e após passa pela segunda reorganização política, implementando a disciplina, pela vigilância e controle confiado aos médicos, deixando-o mais próximo a “medicalização”.

Num primeiro momento os hospitais eram vistos como instituições de atendimento para os pobres, e após como responsáveis por gastos exorbitantes para o Estado, passou-se a ter o apoio o atendimento domiciliar e à desospitalização da população:

(...) contra o princípio da hospitalização: custo elevado de uma doença tratada no hospital, hábito de preguiça que aí se adquire, dificuldade financeira e miséria moral de uma família privada do pai ou da mãe, deseja-se que se multipliquem os socorros a domicílio (FOUCAULT, 1987, p. 93).

O autor afirma não ter encontrado referência sobre ações coletivas na área da saúde. Ressalta-se a figura do médico tanto no ambiente hospitalar, como a visão pela sociedade deste profissional como detentor do saber sobre a doença e a morte.

Essa inversão das relações hierárquicas no hospital, a tomada de poder pelo médico, se manifesta no ritual da visita, desfile quase religioso em que o médico, na frente, vai ao leito de cada doente seguido de toda a hierarquia do hospital: assistentes, alunos, enfermeiras, etc. Essa codificação ritual da visita, que marca o advento do poder médico, é encontrada no regulamento de hospitais do século XVIII, em que se diz onde cada pessoa deve estar colocado, que o médico deve ser anunciado por uma sineta, que a enfermeira deve estar na porta com um caderno nas mãos e deve acompanhar o médico quando ele entrar. (FOUCAULT, 1988:110)

Neste contexto, a maioria das doenças não tinham cura, a ação centrada no cuidado, na busca de olhar amplo, onde o foco estava no indivíduo e não na doença foi o diferencial buscado através de outras iniciativas na área médica e nos *hospices*.

Já mencionamos anteriormente os pioneiros da filosofia dos *hospices* e dos cuidados paliativos, porém, a grande precursora foi Cicely Saunders, que em 1967 fundou o St. Christopher *Hospice*, na Inglaterra (ANDRADE, 2011).

Cicely Saunders (22.06.1918 - 14.07.2005) humanista, graduou-se em Serviço Social, Enfermagem e posteriormente em Medicina com o objetivo de “cuidar bem dos pacientes terminais”, muitas vezes esquecidos nos hospitais (Pessini, 2005). Precursora desse novo processo destacou-se no desenvolvimento desses cuidados e divulgou a medicina paliativa na Inglaterra, no Canadá, EUA e na Austrália. Realizou trabalho voluntário como enfermeira no ST. Luke’s, *hospice* criado em 1879, que acabou se tornando um hospital, onde começou a viver uma outra experiência:

(...) a experiência de ouvir os pacientes, introduzir registros e monitorar os resultados do desenvolvimento do controle de dor e de sintomas uma vez que nessa instituição era crucial a administração de opióides por via oral (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997:68).

Saunders, começa a dar os primeiros passos que a levou à fundação do ST. Christopher *Hospice* que até hoje é considerado centro de referência e excelência no ensino, pesquisa e assistência em cuidados paliativos (ANDRADE, 2011).

Segundo Nascimento-Schulze, 1997, dois acontecimentos foram responsáveis pelo surgimento, entre 1950 e 1960, do Movimento *Hospice* como hoje é conhecido: o primeiro foi a criação da Fundação Marie Curie, que lutava contra as consequências do câncer: o segundo está diretamente relacionado a Saunders e David Tasma. Este, foi um refugiado polonês que estava sob cuidados em um hospital escola em Londres, passou a debater sobre suas necessidades, enquanto doente terminal, com Saunders, acabou deixando um testamento em 1948 com a quantia de quinhentas libras, que segundo Tasma, seria uma janela para sua futura instituição.

A criação do St. Christopher ecoou positivamente em diversos países, tornou-se um ponto de encontro para o movimento que reivindicava tratamento digno para os doentes incuráveis. A instituição ofertava campo de estágio, ensino e pesquisa para diversos profissionais, de diferentes partes do mundo que em compensação ajudaram na expansão e fortalecimento do movimento.

Várias iniciativas surgiram por todo o mundo: em 1974, nos EUA, foi criado o serviço de internação no *hospice* de Connecticut, em New Haven (Pessini,2006b). Também em 1974, pelo mesmo serviço é ofertado a opção de cuidados paliativos (NASCIMENTO-SCHULZE,1997).

No ano de 1975, o Royal Victorial *Hospice* de Montreal ofertou seu primeiro programa de Cuidados Paliativos. Já em 1985, é fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-

Bretanha e Irlanda e, em 1987 a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica no Reino-Unido (PESSINI,2006b).

Pessini (2006b) afirma que a figura do médico não se centrava em tal iniciativa, cabia à organização popular, voluntários e enfermeiras os projetos já em curso. Esse fato se explica por duas razões, a primeira é caráter estrutural da própria medicina, que ainda se centra na cura e não somente no cuidado e a outra de caráter econômico:

Nos EUA a atenção à saúde se baseava majoritariamente em empresas de seguro (hoje muito mais), que não incentivavam economicamente nem os médicos e nem os hospitais, já que no início os cuidados de hospice não eram cobertos pelos seguros (PESSINI,2006b:185).

É inegável que tem aumentado a organização e o cuidado com o paciente em fase terminal de vida pelo mundo. O cuidado paliativo ou a filosofia do *hospice* se traduz pela prática de diversas ações em favor dos pacientes portadores de doença terminal e de seus familiares. Com o tempo o conceito de cuidados paliativos foi evoluindo, assim como a noção de *hospices* e de cuidados gerais em pacientes com uma doença terminal. O *hospice* não é um lugar físico, mas uma filosofia de cuidados, que pode ser prestado onde o paciente se encontra, podendo ser um lugar para morrer, no entanto, disponibiliza cuidados aos pacientes em final de vida em suas próprias residências (PESSINI,2006b:182).

O cuidado pode ser realizado em diferentes locais como: uma enfermaria, domicílio, casa de cuidados, hospitais ou ambulatório. Os cuidados paliativos compactuam com a filosofia sobre o entendimento da morte como parte da vida e da atenção necessários a quem está morrendo, partindo do pressuposto que se todo ser humano foi assistido ao nascer, também deve ser assistido ao morrer. Como diria Rubem Alves (2003):

Dizem as escrituras sagradas: “para tudo há seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer”. A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A reverência pela vida exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a “morienterapia”, o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a “Pietà” de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.

Na Grã-Bretanha, no ano de 1987, é firmado o termo Medicina Paliativa, sendo definida como “estudo e gerenciamento de pacientes com doença ativa, progressiva e avançada para os quais o prognóstico é limitado e o foco de cuidado é a qualidade de vida” (DOYL & HANKS,1993, *apud* NASCIMENTO-SCHULZE, 1993, p.72).

Em 1990, a Organização Mundial de Saúde (OMS) ampliou o conceito trazendo para a questão o enfoque no cuidado, quanto a importância de reconhecer as necessidades de todos os aspectos que precisam ser contemplados e compreendidos, como: questões psicológicas, espirituais e sociais. A definição de 1990:

Cuidado paliativo, é o cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo. São da maior importância: o controle da dor e de outros sintomas como também os problemas psicológicos, espirituais e sociais. O objetivo do cuidado paliativo é a aquisição de uma melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997:73).

Buscando um aprimoramento constante do conceito e inclusão e de todos os aspectos para o entendimento da organização para a ação, a OMS apresenta em 2002 a nova definição aceita por todos os centros de atenção paliativa:

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 meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS 2002).

Percebe-se que em ambos conceitos datados em 1990 e 2002, pouca coisa mudou, a preocupação com o cuidado integral, amplia diferentes aspectos do sofrimento físico, psicossocial e espiritual, e a busca de uma abordagem completa que engloba a prevenção, tratamento e alívio do sofrimento. Amplia-se o cuidado para além do paciente, busca-se compreender as demandas familiares, os quais enfrentam o sofrimento de vivenciar a morte de seu familiar. O binômio paciente e família, em ambos os conceitos, passa a ser o centro do cuidado (ANDRADE, 2011).

Ao que diz respeito a inclusão do paciente em cuidados paliativos, os conceitos demonstram controvérsias: se, na definição de 1990, são claros os termos “pacientes cuja doença não são mais responsivos ao tratamento curativo, no conceito de 2002, o termo “doenças ameaçadoras da vida” traz à discussão a amplitude da proposta. As doenças em sua maioria concebem-se como ameaça à vida de qualquer pessoa, algumas é possível ter controle, outras são curáveis, mas a grande maioria coloca a vida dos indivíduos em risco caso não sejam tratadas. A inclusão de pacientes em tratamentos paliativos, difere conforme a doença, há critérios específicos para portadores de câncer, doenças neurológicas, cardíacas, renais, hepáticas, pulmonares, HIV/AIDS, acidente vascular encefálico e demência avançada. Através de critérios será estabelecido quando iniciará a atenção paliativa, até onde se intervir ativamente e quando necessário somente paliar (ANDRADE, 2011).

Andrade (2011) afirma, ser necessário a compressão de quando iniciar o tratamento paliativo, que pode ocorrer ao mesmo tempo que as demais terapêuticas. A identificação de quais pacientes são indicados para essa assistência é um dos primeiros passos a serem dados pela equipe, é preciso ter conhecimento dos princípios dos Cuidados Paliativos.

Os princípios básicos que norteiam tais cuidados, segundo a OMS (2002), são assim pontuados:

Os Cuidados Paliativos:

- Afirmam a vida e consideram a morte como processo natural;
- Buscam proporcionar alívio da dor e outros sintomas que causem sofrimento;
- Não pretendem acelerar ou adiar a morte;
- No cuidado direto ao paciente englobam aspectos psicossociais e espirituais;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte;
- Buscam oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a situação vivenciada, durante a doença do paciente e em seu próprio luto;
- Utilizam uma abordagem em equipe para orientar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo orientação sobre o luto, se indicado;
- São aplicáveis inicialmente no curso da doença, em conjunção com outras terapias que pretendem prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia e incluem os exames necessários para melhor entender e administrar as complicações clínicas que causam sofrimento.

Os princípios básicos norteadores das ações em Cuidados Paliativos, segundo Andrade (2011):

- a) **Afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural e oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte** pressupõe o respeito à vida acima de tudo, pressupõe o entendimento das particularidades de cada paciente e família, firmam-se no atendimento personalizado e na crença de que, até a morte se sobreponha, existe vida e é esta que deve a todo momento ser celebrada. Celebrada nos pequenos gestos, nas pequenas conquistas de cada paciente, na realização de pequenos desejos, pequenos aos nossos olhos e imensos para quem os vivencia, e na certeza de que cada dia é único, e por ser único, deve ser efetivamente vivido. Pressupõe o entendimento de que a morte faz parte da vida, sendo esta o fim de um ciclo, a finalização de uma etapa, tão mais doída quanto menor for compreendida.
- b) **A busca pelo alívio da dor de outros sintomas que causem sofrimento.** Talvez este seja o princípio que mais traz angústia para a equipe de atendimento em sua ação diária, mas é também o que melhor pode ser “medido” em termos de eficácia do tratamento proposto. A dor física é sempre passível de controle, mas nem sempre o sofrimento. As “outras dores” são sempre mais difíceis de serem sanadas: dor da perda dos entes queridos, dor por deixar a vida, dor por não ter feito o que sonhou fazer, dor pelo fim que se aproxima sem que nada e nem ninguém possa efetivamente evitar.
- c) **O princípio de que não se deve nem acelerar e nem adiar a morte** resulta em uma luta constante. Os conceitos, hoje em voga, de eutanásia, ortotanásia e distanásia vêm em nosso auxílio trazendo definições mais precisas e mais próximas do ideal. A distanásia refere-se à morte lenta, com sofrimento, em um processo prolongado inutilmente; relaciona-se diretamente aos tratamentos fúteis (obstinação terapêutica) que não prolongam a vida, mas sim a agonia do paciente e dos familiares que o acompanham diretamente. A eutanásia credita-se o ato de provocar a morte de outrem com ou sem o seu consentimento. Já a ortotanásia constitui-se justamente na negação do relacionado acima: diz respeito à morte natural, no momento certo, sem nenhuma ação que a antecipe ou que a adie, estando estreitamente relacionada ao reconhecimento da morte como parte natural da vida.
- d) **A integração dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado ao paciente e a utilização de uma abordagem em equipe** requer prioritariamente um trabalho interdisciplinar;

trabalho este que prima pela complementação dos saberes, partilha de responsabilidades, tarefas e cuidado, 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 e específicas, e podem e devem ser solucionadas conjuntamente, oferece às diferentes áreas do conhecimento a oportunidade e a necessidade de se perceberem incompletas. A percepção das necessidades múltiplas do indivíduo em Cuidados Paliativos e a certeza de que somente uma área (mesmo a área médica) não oferecerá as respostas a essas necessidades fazem crescer, e se consolidar, a busca inegável por um trabalho efetivamente em equipe interdisciplinar.

- e) **A oferta de um sistema de apoio para ajudar a família a enfrentar a situação vivenciada, durante a doença do paciente e em seu próprio luto.** Para que tal princípio se efetive, é imprescindível que toda a equipe conheça e reconheça a família com quem manterá contato no trato com o paciente; é imprescindível que a perceba como exatamente é família real e não como gostaríamos que fosse, família ideal. Em alguns momentos, a cobrança pelo ideal de família se faz tão presente que é quase impossível que alguns membros da equipe percebam e compreendam aquela que se apresenta à sua frente. Nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo é amado por todos”, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar (sejam essas condições financeiras, emocionais, organizacionais) e nem sempre o paciente quer ser cuidado da forma como avaliamos como necessária e ideal. O reconhecimento dos limites e possibilidades de cuidado e atenção de todos os envolvidos na questão, paciente, família e equipe, é ponto crucial para que a assistência proposta surta o efeito desejado. Afinal, este reconhecimento traz a tranquilidade necessária para que a equipe possa atuar adequadamente, nem exigindo e solicitando demais ou de menos da família e do paciente; não indo nem além e nem aquém do que cada um pode oferecer. A “justa medida” deve ser buscada e pode ser assim obtida, visto que cuidar em nenhum momento pode se configurar como uma imposição a ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade e não uma tortura.

O reconhecer os limites e possibilidades, o controle adequado da dor e do desconforto, a ciência do diagnóstico, a possibilidade de escolher o local de sua própria morte – se assim o desejar, o tempo para a realização dos últimos desejos, à resolução de pendências legais, podem garantir a tão desejada qualidade de vida nos momentos finais, e morte digna (ANDRADE, 2011).

O movimento dos cuidados paliativos fortaleceu a autonomia dos pacientes, dando prioridade ao ser humano em sua individualidade e totalidade, possibilidades terapêuticas discutidas pela equipe e os caminhos a serem desenvolvidos para o alcance da “boa morte”, no lugar de uma morte fria e desumanizada (PAIVA,2022).

Desta forma, é indiscutível que o cuidado denominado paliativo se constitui muito mais do que a única alternativa para quem já não possui mais indicação de tratamentos curativos, mas se apresenta como uma proposta de atenção ampla, consciente e organizada, em que a equipe multiprofissional, composta por diferentes áreas se unem como objetivo de oferecer ao paciente e a família a atenção que necessitam neste momento tão delicado. Além do tratamento clínico, existe uma gama de ações que oferecem conforto, esperança, escuta efetiva, atenção às dores emocionais e sociais, tendo em vista que o homem é um ser único com necessidades,

desejos, possibilidades e desafios, que o tornam cada vez mais especial. Não seria esse o cuidado desejado a todos os seres humanos durante a sua vida? (ANDRADE, 2011).

No Brasil, os cuidados paliativos iniciaram na década de 1970 no Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo, porém, em 1944 observou-se uma tentativa desses cuidados na criação do Asilo para Cancerosos. Devido a fragilidade de recursos e serviços disponíveis no Centro de Cancerologia (CC), no antigo Distrito Federal/Rio de Janeiro, com a intenção de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado, cujo perfil de assistência e filosofia caracteriza-se como serviço aos pacientes sem resposta farmacológica. Assim, os cuidados paliativos têm conquistado seu espaço na saúde progressivamente (PAIVA, 2022).

Foram registrados os primeiros atendimentos em Porto Alegre, no Rio Grande do Sul, em 1979 com a Profa. Dra. Miriam Marteleite, anestesiolegista. Ela fundou o Serviço de Dor e, em 1983, o Serviço de Cuidados Paliativos no Hospital de Clínicas. Na cidade de São Paulo no mesmo ano, o médico fisiatra Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho fundou o Serviço de Dor da Santa Casa e, três anos depois, em 1986, o serviço de cuidados paliativos. Inspirado pelo movimento de Cicely, em 1986 o Instituto Nacional do Câncer (INCA) iniciou no antigo Hospital de Oncologia (HO), atual Hospital do Câncer II (HCII), no Rio de Janeiro, com atendimentos para pacientes oncológicos sem possibilidade de cura, ampliando seus atendimentos, evoluindo para o Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO) em 1989 (PAIVA, 2022).

Em 1990, os cuidados paliativos se fortaleceram com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde que regula em todo o Brasil, as ações e serviços em saúde, realizados isoladamente ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas jurídicas ou físicas de direito público ou privado. O INCA foi definido no Art. 41 desta lei, como órgão de referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional para avaliação e estabelecimento de parâmetros da prestação de serviços no SUS.

Ainda em 1990, a médica Magda Rezende, responsável pela administração assistencial, fundadora e conselheira da Fundação Ary Frauzino (FAF) para a Pesquisa e Controle do Câncer, encaminhou à direção do INCA o “Projeto de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais” com proposta de criação do Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), sendo oficializado, em 26 de dezembro de 1990, mediante

assinatura de contrato. Assim, em 1991, foi implantado o primeiro serviço de cuidados paliativos no INCA (PAIVA, 2022).

Segundo Paiva (2022) em 1997, foi fundada em São Paulo, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), fundamentada em estatutos da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, com uma vasta experiência. A ABCP era composta por profissionais interessados na temática, que se propuseram a divulgar os cuidados paliativos no Brasil. Através deste movimento os cuidados paliativos alcançaram relevância nacional, a partir da publicação da Portaria n.º 3.535, de 02 de setembro de 1998, representando um marco na política de controle do câncer. A Portaria prevê a reestruturação das unidades hospitalares na prestação de atendimento ao paciente oncológico, garantindo integralidade e o estabelecimento de rede hierarquizada de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Diante destes avanços importantes portarias foram instituídas, sendo responsáveis por subsidiar e fortalecer o desenvolvimento dos cuidados paliativos e apoiar a atuação profissional. Em 2001, a Portaria n.º 881, instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, cujo objetivo era promover a humanização da assistência nos espaços hospitalares (PAIVA, 2022).

A respeito da dor, foi publicada a Portaria n.º 19 em 03 de janeiro de 2002, que ampliou a inserção de cuidados paliativos e instituiu, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, direcionado para a dor crônica. Em 23 de julho do mesmo ano, a Portaria GM/MS n.º 1.318, estabeleceu os opiáceos como medicamentos excepcionais e a Portaria GM/MS n.º 1.319, regulamentou a criação e cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica; já a Portaria n.º 859 de 12 de novembro, aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, o uso de opiáceos, como: codeína²¹,

²¹ A codeína é o medicamento da classe dos opióides mais utilizado no tratamento da dor. Seu uso costuma ser indicado em casos de dores cuja intensidade não melhora com o uso de analgésicos comuns, mas que, ao mesmo tempo, não necessitem de tratamentos mais fortes. Disponível em: <https://www.exametoxicologico.com.br> Acesso em 19 de abr 2023.

morfina²² e metadona²³ no alívio da dor crônica, todas no âmbito do SUS (PAIVA, 2022). Assim, é objetivo do Programa de Controle da Dor e Cuidados Paliativos:

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 (Artigo 1º, letra “e”).

Desde a criação desta portaria ela tem sido complementada por outras com o objetivo de promover ações eficazes no controle da dor e sobre os cuidados paliativos, incluindo medicamentos adequados dispensação via Sistema Único de Saúde (Portaria 1.318/GM, de 23.7.2002), garantindo o acesso da população, diminuir a burocracia na distribuição de fármacos usados no controle da dor oncológica para pacientes incluídos em serviços de saúde em atenção ambulatorial (Resolução 202/02 - Anvisa), criação dos Centros de Referência em Tratamento de dor crônica (Portaria 472, de 24.7.2002), criação dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON (Portaria SAS/MS 741, de 19.12.2005) (ANDRADE, 2011).

A Organização Mundial de Saúde revisitou e ampliou o conceito de cuidados paliativos, evidenciando que precisam ser planejados e realizados por uma equipe multidisciplinar, tendo em vista a prevenção e alívio do sofrimento, definição precoce dos sintomas e uma avaliação impecável para promover o tratamento da dor e sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, com o objetivo de promover uma melhor qualidade de vida do paciente e de seus familiares (PAIVA, 2022).

No Brasil, ainda não existe uma política exclusiva de cuidados paliativos. O Ministério da Saúde, vem tentando consolidar estes cuidados no âmbito do sistema de saúde, através de portarias e outras publicações. No ano de 2005, a Portaria GM/MS nº 2.439 instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, abarcando ações de promoção, prevenção, diagnóstico,

²² A morfina é um opióide forte, muito utilizado no tratamento da dor de origem oncológica e o mais utilizado para tratamento da dor em pacientes em cuidados paliativos. É indicada no tratamento da dor moderada (4-6/10) a forte (7-10/10) e é o principal fármaco no 3º degrau da escada analgésica da OMS. Disponível em: <https://www.ufrgs.br> Acesso em 19 de abr 2023.

²³ A metadona é um fármaco pertencente a classe dos opióides sintéticos. O uso da metadona é muito comum na terapia de desintoxicação de duração prolongada ou terapia de manutenção, em pacientes que são dependentes de opióides e/ou outras drogas e no tratamento de pacientes com dor crônica intensa. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br> Acesso em 19 de abr 2023.

tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, em uma linha que contemple todos os níveis de atenção (PAIVA, 2022).

Também em 2005, foi criada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), com objetivo de difundir as práticas dos cuidados paliativos, contribuindo para o ensino, pesquisa e otimização, considerada um marco para a medicina. A ANCP desenvolveu e disponibilizou em 2009 publicações sobre esses cuidados através do Manual de Cuidados Paliativos, atualizado em 2012.

No ano de 2006, estabeleceu-se outras práticas de cuidados paliativos: O grupo de Cuidados Paliativos do Hospital Emílio Ribas de São Paulo, tornando-se referência, o Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará; o trabalho da equipe de Londrina no Programa de Internação Domiciliar da Prefeitura, assim como núcleos ligados à assistência domiciliar no Paraná. Foram apresentados os Grupos nos Hospitais de Câncer de Goiânia, Belém, Manaus, Salvador, Barretos, e São Paulo; ambulatórios em Hospitais Universitários como o da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), capitaneado pelo Professor Marco Túlio de Assis Figueiredo; escolas de Botucatu e Caxias do Sul;²⁴ o trabalho do Hospital de Base de Brasília e do Programa de Cuidados Paliativos do Governo do Distrito Federal. No Nordeste, na cidade do Recife, registrou-se o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP), que em 2009 implantou um ambulatório especializado no atendimento de cuidados paliativos (PAIVA, 2022).

Foi publicado em 2010 no *The Economist*, o primeiro resultado de uma investigação sobre Índice de “Qualidade da Morte”, que classificou 40 países avaliando a prestação de cuidados de fim de vidas, utilizou-se indicadores como disponibilidade de cuidados de fim de vida, despesas governamentais e formação profissional na área. Em primeiro lugar no ranking pertenceu a Inglaterra que, possuindo ampla política nacional, voltada para a assistência em cuidados paliativos. O Brasil na 38ª posição, à frente somente de Uganda e Índia (PAIVA, 2022).

²⁴ O professor Marco Túlio de Assis Figueiredo é considerado o pioneiro na educação dos Cuidados Paliativos no Brasil, buscou enfatizar a importância do ensino curricular nas Faculdades de Medicina. Em 2003 foi convidado a se envolver com a criação da disciplina de Cuidados Paliativos e do Serviço de Cuidados Paliativos na Universidade de Caxias do Sul/RS (UCS), que iniciaram em 2004 e funcionam até hoje (REVISTA BRASILEIRA DE EDUCAÇÃO MÉDICA, 2013).

A publicação do Atlas de Cuidados Paliativos da Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos referindo-se ao ano de 2012, o Brasil possuía seis instituições do tipo *hospice*, 24 equipes de atenção domiciliar, destas 17 voltadas ao atendimento de adultos e sete pediátricas. Esses serviços são públicos em sua maioria. No nível terciário, existem 16 serviços de cuidados paliativos que funcionam em hospitais.

No ano de 2014 foi publicado o Decreto-Lei nº 173/2014, com os ajustamentos à Lei Orgânica do Ministério da Saúde, às Orgânicas da Administração Central do Sistema de Saúde e das Administrações Regionais de Saúde, acolhendo a Comissão Nacional e as Regionais de Cuidados Paliativos. Também, em 2014 a OMS publicou o Atlas Global de Cuidado Paliativo, apresentando os resultados de levantamentos sobre o desenvolvimento por todo o mundo. O Brasil recebeu a classificação 3 A²⁵, que caracteriza por países onde a provisão dos cuidados é ofertada de maneira isolada. De acordo com a OMS, o sistema de saúde do Brasil apresentava o mesmo nível de desenvolvimento que Angola, Bangladesh, Congo, Moçambique e Irã. Em 2018, a *The Lancet Commission* publicou o resultado de seu levantamento mundial. Destaca-se que 90% dos opióides²⁶ prescritos no mundo eram consumidos por 10% da população mundial,

²⁵ No grupo 3 A o desenvolvimento dos cuidados paliativos é irregular no escopo e não bem apoiado; com fontes de financiamento dependente de doações; disponibilidade limitada de morfina; e um pequeno número de serviços de cuidados paliativos ao tamanho da população. Um nível acima estão os países do grupo 3B, onde a prestação de cuidados paliativos já está generalizada. Existe fontes de financiamento, melhor disponibilidade de morfina, centros de treinamento de cuidados paliativos e um número maior de serviços de cuidados paliativos. Neste grupo encontram-se Argentina, Bósnia, Costa do Marfim, Índia, Portugal e Turquia. O nível 4 A é constituído por países onde os serviços de cuidados paliativos estão em estágio preliminar de integração com o sistema de saúde. Este grupo de países é caracterizado por: o desenvolvimento de uma massa crítica de profissionais de cuidados paliativos em vários locais; uma variedade de prestadores de cuidados paliativos e pôs de serviços; conscientização dos cuidados paliativos por parte da saúde profissionais e comunidades locais; a disponibilidade de morfina e alguns outros remédios fortes para aliviar a dor; impacto limitado de cuidado paliativo com a política; a prestação de um número substancial de formação e iniciavas de educação por uma série de organizações; e interesse no conceito de uma associação nacional de cuidados paliativos. Neste grupo estão Chile, Uruguai, Costa Rica, Porto Rico, Dinamarca, Israel, Quênia, Holanda, Eslováquia, China, Zâmbia e Zimbábue. O nível 4B, com países onde os serviços de cuidados paliativos estão em um estágio avançado de integração na prestação de serviços de saúde. Este grupo de países é caracterizado por uma prestação abrangente de todos pós de cuidados paliativos por múltiplos prestadores de serviços; consciência ampla de cuidados paliativos por parte dos profissionais de saúde, comunidades locais e sociedade em geral engajada; disponibilidade irrestrita de morfina e todos os outros remédios fortes para aliviar a dor; impacto substancial dos cuidados paliativos sobre política, em particular sobre política de saúde pública. Neste nível estão Austrália, Áustria, Bélgica, Canadá, França, Alemanha, Itália, Japão, Noruega, Polônia, Romênia, Cingapura, Uganda, Reino Unido e Estados Unidos. <https://paliativo.org.br/> Acesso em 21 de abr de 2023.

²⁶ Os opióides são utilizados individualmente ou associados com medicamentos não-opioides para o tratamento da dor moderada a severa. Os opioides são muito parecidos com substâncias naturais (endorfinas) produzidas pelo organismo para controlar a dor. Esses medicamentos já foram produzidos a partir da papoula, mas hoje a maioria é sintética. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/medicamentos-opioides/> Acesso em 29 mar 2023.

afirmando que no Brasil é frequente o não controle da dor em pessoas com doenças graves e sem adequado cuidado paliativo (PAIVA, 2022).

No Brasil, infelizmente não existe uma articulação nacional em cuidados paliativos. É uma tarefa desafiadora aos gestores a implantação de uma rede organizada, bem como, a implantação dos cuidados paliativos no sistema de saúde que é moroso e desarticulado entre os diferentes níveis assistenciais. Alguns obstáculos se apresentam de ordem operacional, ética ou cultural, porém, é necessário o enfrentamento dessas questões para a implementação de um modelo de *hospice* e de cuidados paliativos que não seja compreendido de forma acrítica, mas enraizado socialmente e de acordo com as necessidades e peculiaridades do nosso país.

Diante do exposto, entende-se, que o enfrentamento dos desafios no mundo e no Brasil, requer a adoção de estratégias eficazes a favor dos cuidados paliativos, é necessário também, a implantação de cuidados paliativos no sistema de saúde. Esses cuidados se apresentam em acordo com os direitos fundamentais do ser humano, pois objetivam a diminuição do sofrimento e a não interferência no processo de morte. Cabe aos gestores e profissionais da saúde abraçar e compreender essa filosofia de atenção à saúde em cuidados paliativos como uma necessidade humanitária. Desta forma, a interdisciplinaridade na equipe de saúde é fundamental para a demanda em cuidados paliativos, sendo seu principal objetivo a oferta de qualidade de vida e dignidade no final da vida.

Na próxima seção abordaremos o conceito do movimento do *hospice* moderno e os cuidados com a finitude da vida.

3.1.1 O Movimento *Hospice* Moderno e os cuidados com as doenças que ameaçam a continuidade da vida

O movimento *hospice* moderno é um movimento social voltado para os cuidados de pacientes com doenças terminais. Nasceu na década de 1960, na Inglaterra, abrangendo dois grandes programas: os cuidados paliativos e o cuidado *hospice*, construído para receber pacientes com pouco tempo de vida.

No Brasil, no ano de 1944, surgiu o primeiro *hospice*, chamado Asilo da Penha, tendo um importante papel na assistência as pessoas em situações de vulnerabilidade que morriam de

câncer. Na década de 1990 o movimento *hospice* ganha maior visibilidade, através de iniciativas isoladas (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

“Lar para os pobres que estão morrendo” frase destacada em vermelho em sua capa, o *St. Luke’s House* apresentou seu 5º Relatório Anual, em 1898. Fundado em 1893, em Londres, sua história expressa bem os objetivos dos *hospices* ingleses vitorianos, cruzando o século XX com dificuldades, mas com determinação e sendo hoje considerado um marco na história dos *hospices*. Porém, há divergências, ainda não esclarecidas, sobre qual seria a primeira instituição moderna a utilizar o nome *hospice*, destaca-se que em 1830, em Sidney, Austrália, no *St. Vincent’s Hospital*, recém-fundado pelas irmãs da Congregação de São Vicente de Paulo, foi anexado um *hospice* para aqueles que estavam morrendo. Mas há autores para os quais a primeira instituição a utilizar esse nome só teria surgido em Paris alguns anos depois, por iniciativa de Mme. Jeanne Garnier (SAUNDERS, 2005 *apud* FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

O *Our Lady’s Hospice for the Dying* (Dublin, 1879) foi o primeiro *hospice* britânico a utilizar a denominação. Após ele, outras instituições similares surgiram na Grã-Bretanha, no terço final do século XIX: *St. Columba’s Hospital*, ou *Home of Peace* (Londres, 1889); *The Hostel of God*, também conhecido como *Free Home for the Dying* (Londres, 1891); *St. Luke’s House* (Londres, 1893); e o *St. Joseph’s Hospice for the Dying* (Londres, 1905) – este último baseado na ideia de um *Friedenheim* alemão, local para acolher pessoas com tuberculose em fase terminal. Outro que foi fundado nessa época, em Sidney, Austrália, foi o *Sacred Heart Hospice*, em 1890 (CLARK, SEYMOUR, 1999; HUMPHREYS, 2001 *apud* FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Não há registros sobre os *hospices* britânicos na época, mas percebe-se semelhanças com ênfase religiosa (católica), que dirigiam cuidados espirituais que julgassem necessários, ofertavam uma morte em paz com conforto. Quanto aos cuidados físicos eram atribuídos a enfermagem, pouca abrangência médica nos cuidados realizados diariamente. As atividades voluntárias eram intensas, completamente envolvidas com a filantropia cristã, conhecidas como irmãs de caridade, realizavam trabalho social com as famílias dos moribundos. O atendimento era voltado a classe social mais desfavorecida (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Faz-se necessário cautela na tentativa de associar os *hospices* modernos com os *hospices* da época medieval, o principal objetivo não era o atendimento as pessoas que estivessem morrendo, nem mesmo aos doentes, mas hospedarias para viajantes. O ponto em comum dessas

instituições, as antigas e as modernas, é percebida pela ideia de passagem, abrigo ao estranho viajante, de acolhimento e cuidados em suas jornadas.

Na Europa os *hospices* surgiram há muitos séculos. Há registros que na Idade Média, no século IV, já existia estes estabelecimentos que hospedavam cristãos. Administrados por religiosos, prestavam acolhimento ao viajante, que recuperava suas forças e seguia viagem. Permaneceu ao moderno movimento a palavra *hospice*, com natureza acolhedora e a noção da doença como uma jornada a ser percorrida pelo paciente, sua família ou cuidador.

Observe que ainda não há cuidados para quem está morrendo, como tal, embora se possa imaginar que um peregrino ferido, ou alguém que se dedique à peregrinação e que esteja muito velho para tal, possa morrer ao longo do caminho, sendo cuidado em um *hospice*, se ele, ou ela, tiverem muita sorte. Em geral, a ideia de um *hospice* nada tem a ver com a de morte, pois se trata de abrigar o peregrino, e ajudá-lo em seu caminho. Ajudá-los a chegar a um lugar sagrado não tem nada a ver com ajudá-los em direção ao paraíso (GOLDIN, 1981 *apud* FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

A cosmovisão que predominava era religiosa cristã, com a intenção de conforto espiritual, vinculada a instituições religiosas que possibilitavam aos membros realizar suas crenças espirituais, contribuindo para um senso de dever cristão e fortalecendo o difícil trabalho diário (Humphreys, 2001 *apud* Floriam, Schramm, 2010). O objetivo era ofertar aos pacientes elevação espiritual, preparando-os para a sagrada mudança que os esperava, através do espírito cristão acolhiam indivíduos marginalizados e pobres, com doenças graves, que morreriam em breve, recusados pelos hospitais.

Os *hospices* modernos surgiram num ambiente de secularização da sociedade inglesa no século XIX. O cuidado ao paciente com doença terminal, ameaçou a visão religiosa dominante de salvação do corpo após a morte e da vida eterna. A identificação com a cosmovisão do movimento secular, a certeza da morte provocaria o desencanto com a “bela morte”, e o olhar com indiferença para o medo do inferno e as eventuais consequências de uma pós-morte (ARIÈS, 1982).

A “boa morte” é vista dentro do movimento do *hospice* associada a algumas características, como: uma morte sem dor, uma morte ocorrendo com os desejos²⁷ do paciente sendo respeitados, morte em casa, juntamente com seus familiares e amigos, ausência de dor e

²⁷ Desejos do paciente podem ser verbalizados ou documentadas através das diretivas antecipadas de vontade, documento deixado pelo paciente, registrando como desejaria morrer, diz respeito à manifestação de vontade de forma antecipada, em relação aos cuidados e tratamentos para momentos em que a pessoa está incapacitada de se manifestar. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/periodicos/mundo_saude_artigos/diretivas_antecipadas_vontade.pdf Acesso em 07 de mai de 2023

de sofrimento para o paciente, sua família e cuidadores, com manuseio adequado dos sintomas considerados estressores, morte onde as “pendências” dos pacientes estejam resolvidas, morte ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família e com os profissionais de saúde.

Compõem a filosofia do moderno movimento *hospice* algumas categorias de cuidados, como: não abandono, compaixão, boa morte, qualidade de vida, revelação de diagnóstico, combate a dor, a partir dos estudos históricos e filosóficos, sendo desenvolvidos a partir de ferramentas da bioética²⁸ a partir de suas crenças, seus valores e contradições.

Com o surgimento dos *hospices* modernos, houve grande inquietação científica na medicina no Reino Unido e aumento de instituições de caridade com caráter filantrópico, de hospitais especializados em doenças infecciosas e gerais. Não havia interesses por doentes que estivessem morrendo, buscavam credibilidade social através de centros de excelência voltados para a cura, locais não apropriados para morrer. O destaque era dado para os cuidados do corpo, em detrimento dos cuidados da alma. A filosofia destes hospitais era de promover a cura e transmitir conhecimento científico aos estudantes e médicos, pois, não estavam entre as prioridades o conforto a alma sofredora, era necessário que se criassem outras opções para acolhimento dos pacientes moribundos. Desta forma, os *hospices* eram considerados uma ótima estratégia (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Afinal, quem ia para o *hospice*? Os pacientes com maior poder aquisitivo realizavam os tratamentos em casa. Mas para os pacientes menos favorecidos, os *hospices* eram a alternativa, raramente seriam bem cuidados em hospitais ou em instituições filantrópicas. Desta forma, os hospitais concentravam seus esforços na cura dos doentes. Pode-se afirmar que, quem morria nos *hospices* eram pessoas em situação de vulnerabilidade, percebe-se na origem do *hospices* modernos, a divisão de classes evidenciada.

Os motivadores principais para o surgimento dos *hospices* britânicos foram o desinteresse dos hospitais, pois se organizaram como centros de cura, a falta de cuidados médicos, de enfermagem e religiosos nos precários domicílios das pessoas em situação de

²⁸ A bioética é um campo de estudo onde são abordadas questões de dimensões morais e éticas, que relacionam pesquisas, decisões, condutas e procedimentos da área da biologia e da medicina ao direito à vida. O conceito de bioética é interdisciplinar e contempla áreas como biologia, direito, filosofia, ciências exatas, ciência política, medicina, meio ambiente, entre outras. Disponível em: https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/2/unidades_conteudos/unidade18/unidade18.pdf Acesso 15 jun 2023.

vulnerabilidade; era necessária uma compensação por parte das instituições religiosas, na busca de almas desviantes, realizada no limiar entre a vida e a morte (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Os primeiros *hospices* britânicos realizaram um esforço, no sentido contrário da tendência da época, na tentativa de organizar e legitimar cuidados a pessoas em situação de vulnerabilidade social que estivessem morrendo, destacando a assistência espiritual, se diferenciando do cuidado realizado nos hospitais tradicionais, assim como, em outras instituições de saúde na época, como instituições filantrópicas, asilos e enfermarias. O perfil de quem morria nos *hospices* eram pessoas jovens com tuberculose, pois não havia recursos medicamentosos na época (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

No século XX, estas instituições passaram por dificuldades financeiras, materiais e sociais, foi o início do que se tornaria o movimento *hospice*, cerca de cem anos depois. Assim, em 1967 nasce o movimento com a fundação do St. Christopher's *Hospice*, em Londres. Foi considerado por muitos estudiosos o início do moderno movimento *hospice*, representando a concretização de um processo iniciado dez anos antes, conforme documentação pessoal de Cicely Saunders. No período de 1957 a 1967, Saunders construiu uma ampla rede social de apoio junto à classe média alta britânica, com autoridades de governo e autoridades religiosas, aproveitando o ambiente social em que passou sua infância, sua família pertencia à classe média alta londrina e de suas atividades religiosas e como assistente social.

Tanto a Enfermagem como o Serviço Social tiveram uma importante presença neste período, eram reflexos de formações anteriores de Saunders, que neste período atuava como médica, constituindo-se fundamentais para o moderno movimento *hospice*, reivindicando a assistência global ou holística, fundamentada no conceito da dor total²⁹ desenvolvida por Saunders. Houve ainda, um aprofundamento no campo da pesquisa clínica e do ensino com os cuidados acolhedores com a finitude, diferenciando-se das atividades do dia a dia.

Saunders, formou ainda, um grupo de pessoas através das relações sociais, que, originou o St. Christopher's *Hospice*, onde desenvolviam novas ideias sobre o projeto, que chamavam de “o esquema”, amadureciam e visualizavam apoio para materializar suas ideias em um contexto social amplo e secularizado, procuravam escapar do modelo de comunidade religiosa fechada. Foram somados a sua rede social os elementos pessoais de Saunders, tais como: seu

²⁹ O conceito de dor total, proposto em 1967 por Cicely Saunders, define que todos os aspectos da vida do paciente (físico, emocional, social e espiritual) concorrem para a geração da dor e a manifestação do sofrimento. Dor total é a dor interpretada não apenas como um fenômeno físico, mas como um sintoma embutido das dimensões emocionais, sociais e espirituais (CASTRO *et.al* 2021).

engajamento religioso, pois através dele se sentiu “chamada” para esse trabalho, aliando as experiências que adquiriu durante o tempo que trabalhou com pacientes em final de vida, em suas atividades como enfermeira, assistente social, estudante de medicina e médica recém formada (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

A expansão do moderno movimento *hospice* se deu ao trabalho, dedicação, as habilidades, a determinação e a construção de uma influente rede social constituída por Saunders, reconhecida mundialmente como a líder do movimento, sendo considerada uma líder de visão e carismática.

O St. Christopher’s surgiu em um período de grande turbulência social e política no Ocidente, principalmente nas sociedades industriais e secularizadas, com o princípio de importantes movimentos de reivindicação da sociedade civil, a exemplo do movimento feminista, que trouxe a discussão as questões sobre os direitos reprodutivos das mulheres; mobilizações de repúdio à Guerra do Vietnã e à invasão de Cuba; movimento estudantil, com engajamento de filósofos e, como consequência, a reivindicação de uma ética mais engajada no cotidiano (MORI, 1994; *ET ALAPUD* FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Os cuidados necessários com a finitude da vida, devem ser registrados como os primeiros estudos sobre a morte e o enlutamento, a qualidade da relação médico/paciente, a institucionalização hospitalar até a morte, o abandono médico de pacientes com doenças avançadas e o comportamento do paciente institucionalizado com câncer terminal. O modelo predominante era de cunho paternalista, excluindo o paciente de importantes tomadas de decisão (KÜBLER-ROSS, 1987).

Infelizmente, surge várias formas de abandono no fim de vida dos pacientes por parte da equipe de saúde. Entre eles, quando o médico se ausenta ou não é encontrado na fase final de vida do paciente, na maioria das vezes falta habilidades para lidar com a situação ou quando a sentença é “que não tem mais nada a fazer”, dando alta hospitalar, sem acompanhamento ou encaminhamento para a equipe de cuidados paliativos. Este tipo de abandono acontece devido a pouca visibilidade dos cuidados paliativos entre os profissionais de saúde, na maioria das vezes, por desconhecimento ou desinteresse por uma possibilidade que organize ações específicas de amparo no fim da vida.

Diante deste cenário de transformações, Cicely Saunders foi em busca de importantes contatos no EUA, para conhecer a produção acadêmica da tanatologia³⁰ quanto para fortalecer sua rede social, além de suas relações com importantes instituições judaicas. Os encontros acadêmicos e sociais foram um grande estímulo e expansão de ideias para o “Esquema” (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

O principal objetivo do “Esquema” era que fosse estruturado a acolher de maneira incondicional quem estivesse morrendo, sem levar em conta sua crença ou fé, apesar das pessoas envolvidas terem engajamento cristão e que funcionasse dentro destes ditames. O destaque estava nos cuidados diários desenvolvidos através de uma ética norteadora para todos. Saunders estava convicta de que as atividades desenvolvidas deveriam acolher qualquer pessoa, e que o St. Christopher’s não fosse um lugar de exclusão para pessoas das mais distintas crenças, demonstrava preocupação em desenvolver uma comunidade fechada, com uma ideologia dominante excludente e discriminatória.

Com relação ao aspecto religioso e espiritual, estes possuem importante relevância na filosofia do moderno movimento *hospice*, não se diferenciando do modelo do século XIX, sendo um elemento em comum. O que tornou o St. Christopher’s diferente dos *hospices* já existentes, a ponto de ser um divisor de águas na história destas instituições? A resposta está na iniciativa de Cicely Saunders de fazer medicina, criando uma possibilidade de diálogo com os médicos de igual para igual, o que não se mostrou ser tão fácil, mas permitia ao menos falar a mesma linguagem, visto que eram uma categoria muito ausente nesses estabelecimentos. Tornara-se médica já na vida adulta, aos 40 anos, em 1958, a partir de uma decisão pessoal de difundir, na comunidade médica, a assistência à fase terminal da vida. O desejo de Saunders era que o St. Christopher’s *Hospice* fosse um polo formador e disseminador do modo adequado de cuidar de pacientes no fim da vida, o jeito *hospice* de cuidar, o modo *hospice* de morrer, com o devido desenvolvimento técnico e científico contemporâneo. Transformar ternos cuidados amorosos em eficientes cuidados amorosos. Afirma-se que a modernidade para o movimento *hospice* significou a legitimação científica na área médica (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

No ano de 1969, após a fundação do setor de internação do St. Christopher’s, foi desenvolvido o serviço de internação domiciliar, sendo o primeiro no mundo, e no ano de 1970 foi criado o serviço de acompanhamento do luto. Atingiu-se a meta de torná-lo um formador de

³⁰ A Tanatologia é uma ciência interdisciplinar nascida nos Estados Unidos que tem como foco o estudo da morte e do morrer, suas causas e fenômenos a ela ligados. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reecusp/a/wvCMfcyhLq8GgK5XtMPFkND/?lang=pt> Acesso em 07 de mai de 2023

cuidados *hospice* e cuidados paliativos, tanto no Reino Unido quanto globalmente, com instituições estruturadas do movimento em 115 países. Até 2007 foram contabilizados 220 serviços de cuidados paliativos para adultos e mais de 400 serviços de internação domiciliar paliativa, com a maior parte dos recursos disponibilizados por voluntários e a outra pelo sistema de saúde.

Em média mais de três mil profissionais passam pelo Centro de Educação do St. Christopher's por ano, sendo diversos profissionais de saúde, incluindo as assistentes sociais, em diversos cursos anuais de formação em cuidados paliativos. No ano de 2006, a instituição recebeu cerca de 400 estudantes estrangeiros de 44 países, realizando algum tipo curso na instituição, entre os mais procurados estão o curso de formação em cuidados *hospices* e cuidados paliativos, incluindo o curso sobre luto infantil, único no gênero. Na biblioteca da instituição passam cerca de quatro mil usuários por ano, e o corpo clínico tem participação garantida em conferências locais e pelo mundo, além da produção de livros e artigos. O St. Christopher's também tem importantes parcerias para pesquisas. (FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

O país com maior número de *hospices* é os EUA, que no ano de 2005, foram contabilizados em torno de 4.160. Seu surgimento por volta dos anos de 1970, sendo a principal atividade a internação domiciliar, prática utilizada até os dias atuais. Os motivos para esse perfil podem estar relacionados aos norte-americanos preservarem sua autonomia, devido à ausência de recursos disponíveis para os *hospices* sem fins lucrativos, fora do sistema de saúde.

Na maioria das unidades norte-americanas o diretor é um médico, porém não há médicos para acompanhar os pacientes, que normalmente são vistos por enfermeiros treinados, assistentes sociais e conselheiros espirituais, cada *hospice* decide quais serviços irá desenvolver.

Infelizmente, há uma baixa adesão a classe médica ao movimento do *hospice* desde seu surgimento. Nos anos de 1970, não chegavam a participar nem 2% desses profissionais nos *workshops* que foram desenvolvidos por Kübler- Ross. Diante destes fatos, pode-se identificar que a maioria dos médicos não se identificam com os cuidados que o fim da vida necessita. Olhando para esses fatos e para o objetivo da fundadora, um fato que merece destaque para o movimento *hospice*, foi o surgimento em 1987, da medicina paliativa como especialidade médica na Inglaterra, Nova Zelândia e Austrália em 1988 (Seely *et al.*, 1997). A partir de então, a disciplina médica passou a formar médicos especialistas na morte e no morrer.

Através de uma visão mundial, a Organização Mundial da Saúde (OMS) vem desempenhando um importante papel para a disseminação do movimento *hospice*, por meio do Programa de Controle do Câncer. Na década de 1980, se iniciou uma cruzada mundial de combate à dor do câncer, importantes atividades foram desenvolvidas, como: guia para tratamento da dor do câncer, descrevendo a escala analgésica, sendo uma via segura de abordagem para esses casos (OMS, 1986), a primeira definição de cuidados paliativos, em 1990 (OMS, 1990), um guia para manejo dos principais sintomas na doença terminal (OMS, 1998a), um para cuidados paliativos na infância (OMS, 1998b), a recente ampliação da definição de cuidados paliativos (OMS, 2002), alerta para questões de envelhecimento da população mundial e a importância dos cuidados paliativos.

Existe também um projeto da entidade, iniciado em 2001, para implantação de centros de cuidados paliativos em cinco países da África: Botsuana, Etiópia, Tanzânia, Uganda e Zimbábue. É dramática a situação desses e de outros países, pois pode-se constatar através de uma perspectiva histórica, que cem anos depois continuamos oferecendo cuidados paliativos aos pobres e miseráveis desprovidos de acesso ao sistema de saúde, sendo insuficiente. (SEPÚLVEDA, 2003 APUD FLORIAM, SCHRAMM, 2010).

Cabe ressaltar, as questões relacionadas ao envelhecimento populacional mundial, juntamente ao aumento das doenças crônico-degenerativas e todas as suas consequências, são um incentivo para maior visibilidade do movimento do *hospice* mundialmente. A importância dos cuidados paliativos, dos cuidados *hospice* e o papel que podem desempenhar no sistema de saúde infere uma posição de direito inalienável de todos os seres humanos, sem levar em conta a etnia, credo, gênero ou condição social, visando melhorar a qualidade de vida dos indivíduos diante de uma doença incurável.

Destacamos a interlocução com os sistemas de saúde dos diferentes países que começa a ser observada já no final da década de 1980 e seguindo com mais intensidade nas décadas seguintes, a partir de duas diretrizes: o financiamento de instituições e ações, em sua maioria filantrópicas, já existentes, e a criação de normativas que conectam essas ações aos sistemas de saúde, promovendo a expansão de serviços próprios e gerenciando-os a partir da lógica de organização dos sistemas.

No Brasil, a despeito da iniciativa isolada do Asilo da Penha, só a partir da década de 1980 foram surgindo outras unidades ou centros de cuidados paliativos, sendo a maior parte

vinculada ao tratamento de pacientes com câncer e/ou a centros de tratamento de dor crônica, nos estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, São Paulo e Rio de Janeiro.

São atualmente, cerca de trinta, o maior deles situado no INCA, na cidade do Rio de Janeiro (Hospital do Câncer IV) (Melo, 2003). Em 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), entidade sem fins lucrativos que visa à difusão do tema em todo o território nacional. No ano de 2005 criou-se a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, com objetivos semelhantes aos da ABCP no que tange a divulgação, ensino e pesquisa, e empenhada no reconhecimento da medicina paliativa como especialidade médica. Porém, a realização desse objetivo não é tarefa fácil, devido à reduzida penetração da filosofia dos cuidados paliativos nos meios acadêmicos brasileiros, especialmente nas faculdades de medicina.

Com efeito, em tais ambientes, iniciativas isoladas mostram as dificuldades quanto à sensibilização para a necessidade do ensino dessa especialidade aos graduandos de medicina, destoando do grande interesse e da receptividade dos alunos pelas questões acerca da terminalidade (FIGUEIREDO, 2003).

Na próxima seção serão discutidos aspectos sobre a incorporação dos cuidados paliativos na proteção social global e o papel da OMS.

3.2 A INCORPORAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL GLOBAL E O PAPEL DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

Em países com sistemas de saúde estruturados, o financiamento filantrópico ocorre concomitantemente com a criação de serviços públicos, sendo ofertados como um ação de saúde. Essa é uma tendência que se intensifica principalmente nos anos 2000 em países como o Brasil, Espanha, Portugal e que acompanha também o debate de avanço normativo. A expansão dos cuidados paliativos pelo mundo, em especial nos países pobres, contou também com o financiamento de instituições globais, podendo destacar a Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (USAID), que auxiliou com recursos financeiros,

estudos e pesquisas locais através do seu Programa Regional de HIV/AIDS³¹ e a implementação de serviços de cuidados paliativos em diferentes países na região, como Moçambique, Costa do Marfim e Uganda, que possuem estratégias locais articuladas aos seus respectivos sistemas de saúde (MULLER, 2002).

Nestes países, as ações em cuidados paliativos são inseridas como parte estratégica de ações de prevenção e controle da pandemia de HIV/AIDS que atinge o continente, que concentra 70% das 36,7 milhões de pessoas no mundo que vivem com essa condição de saúde. Um bom exemplo desta articulação pode ser observado na Costa do Marfim que, através desta parceria, instituiu e consolidou serviços de Cuidados Paliativos. Atualmente o país conta com 26 serviços, sendo 22 governamentais (hospitais e unidades de saúde, três hospitais missionários e um hospital privado (LYNCH *et al*, 2013).

Na Europa, os países na sua maioria, já possuem dotação orçamentárias próprias atreladas aos seus sistemas de saúde, apresentando inovações neste quesito, como é o caso da Grã-Bretanha, que financia as ações de cuidados através do modelo de “*healthcare currency*”³², modalidade de financiamento usado para categorizar as diferentes modalidades de atendimento e intervenções que são realizadas em um centro de saúde para garantir os cuidados demandados pelos pacientes.

No campo normativo, os cuidados paliativos se tornam ações previstas e contempladas na lei das empresas de seguro dos Estados Unidos. Na Grã-Bretanha e Irlanda foi criado em 1985 a Associação de Medicina Paliativa e em 1987 houve o reconhecimento da Medicina Paliativa como especialidade médica neste país (PESSINI; BERTACHINI, 2004). Países Europeus como Portugal, Espanha, Itália possuem legislações, serviços, entidades e associações de profissionais e de pesquisa voltados para a temática, cabendo destacar a *European Association for Palliative Care*, que engloba profissionais, instituições e serviços, sendo uma das importantes associações que promovem diretrizes e discussões sobre a temática.

Na América Latina, a Associação Latino-Americana de Cuidados Paliativos exerce papel semelhante, ao promover congressos, encontros e publicações. No caso da

³¹ HIV: Vírus da Imunodeficiência Humana. Causador da AIDS da sigla em inglês para Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/hiv-e-aids/> Acesso em 29 mai 2023.

³² É um mecanismo de gestão e financiamento que visa identificar e fomentar as ações de saúde de acordo com as suas complexidades, categorizando-as e promovendo um padrão de financiamento baseado nas ações de saúde prestadas (PESSINI; BERTACHINI, p. 117, 2004).

América Latina, é possível identificar serviços de CP em grande parte dos países como Chile, Argentina e o Brasil. Alguns desses países já possuem legislações que regulam a organização da prática nos seus territórios; outros possuem além dos serviços uma organização de profissionais que promovem a temática, enquanto alguns, as ações em CP são algo quase inexistente na organização dos seus serviços de saúde. Embora haja discrepâncias entre os serviços, o entendimento sobre os CP obedece a uma lógica global assim como, algumas discrepâncias na oferta de serviços e ações (LYNCH *et al*, 2013).

Ainda no campo normativo, o seu reconhecimento como importante ação de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) é outro marco a ser destacado. A OMS se torna um importante ator para a disseminação dos Cuidados Paliativos ao defender a inclusão dessa prática nos programas de prevenção e controle do câncer adotados pelos países. O papel da OMS como importante promotor dos Cuidados Paliativos é destacado por diferentes autores (WRIGHT *et al*, 2008; LYNCH *et al*, 2013).

Assim, a promoção da temática e sua adoção nos sistemas de saúde dos países seguem um triplo caminho: definição conceitual do tema, fomento para criação de estratégias locais em cuidados paliativos e elaboração de pesquisas e estudos em conjunto com diferentes entidades e *experts*.

Em 1982, a OMS, através do seu Comitê de Câncer composto por especialistas de diferentes países, define políticas para alívio da dor e promoção de cuidados paliativos. O conceito adotado e defendido pela instituição foi o elaborado pelo Canadá, que limita a prática clínica de controle de sintomas associado aos *hospices* (MATSUMOTO, 2012, p. 24).

Em 1990, a OMS amplia a concepção do conceito e oferece uma primeira definição global para a prática, incentivando sua criação no âmbito dos diferentes sistemas de saúde. No documento “*Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer*” publicado em 1990, oferece subsídios para o debate da incorporação deste nos sistemas de saúde, atrelados especialmente às políticas de prevenção e controle do câncer adotadas pelos países.

O primeiro subsídio é a definição dos cuidados paliativos como uma importante estratégia para controle da dor oncológica e que deve ser ofertada aos pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. Essa compreensão dá novo status aos cuidados paliativos, que passam a ser vistos como uma prática de saúde que promove alívio de sintomas e bem-estar e é articulada às diferentes esferas de atenção, não a limitando somente às ações realizadas em *hospices*. Contudo, ainda mantém sua limitação ao campo oncológico, preconizando a oferta de

CP na assistência integral a esse paciente, visando especialmente os cuidados de fim de vida, tornando-o, portanto, um dos pilares das políticas de prevenção e controle do câncer a ser adotada pelos países (OMS, 1990).

O segundo subsídio está relacionado ao escopo e como devem ser organizados os cuidados paliativos nas políticas de saúde. Segundo esse documento, a oferta de cuidados paliativos de qualidade deve incluir os seguintes componentes: atenção domiciliar, atendimento ambulatorial, atendimento de clínica-dia, atenção ao paciente hospitalizado e assistência durante o período de luto, todos ofertados no âmbito dos serviços e ações de saúde. Outro ponto destacado pelo documento é o seu baixo custo para o sistema de saúde, por ser considerado uma ação de saúde simples e de fácil execução nas residências dos pacientes (OMS, 1990).

O terceiro subsídio é o reconhecimento de que a dor do câncer e seus sintomas associados não recebem a atenção devida dos serviços de saúde e, por isso a necessidade de que os países adotem políticas nacionais que promovam alívio de dor e cuidados paliativos. Para tal, os sistemas de saúde devem seguir três passos: capacitação de profissionais de saúde para tratamento da dor e outros sintomas, garantir a disponibilidade e acesso a medicações analgésicas de controle dos principais sintomas e de opioides para controle da dor e assegurar um escopo de leis e regulações que tanto direcionam as condutas profissionais, quanto deem organicidade aos serviços, oferecendo assim um atendimento adequado aos pacientes com câncer (OMS, p. 67, 1990).

A OMS por meio de Guias globais e aconselhamento sobre boas práticas em Cuidados Paliativos, auxiliou na fomentação de ações de cuidados paliativos nos sistemas de saúde nacionais, propondo um modelo de implementação composto por 5 etapas:

- 1) Envolvimento de líderes que abordem a temática no âmbito dos governos e das organizações locais;
- 2) Análise situacional das demandas por cuidados paliativos no território do país;
- 3) Desenvolvimento do Plano de Ação, a partir de um workshop envolvendo os líderes governamentais e não-governamentais, especialistas e facilitadores internacionais para o desenvolvimento de um plano estratégico de ação para implementação dos serviços de cuidados paliativos;
- 4) Estabelecimento de um comitê nacional que coordene as ações de desenvolvimento e implementação das ações. Esse comitê é escolhido entre o membros do workshop;
- 5) Desenvolvimento dos componentes do modelo, no qual temas sobre acesso a opioides, estratégias de educação e implementação das ações são desenvolvidas e debatidas pela comunidade e pelo corpo de atores, em especial profissionais de saúde familiarizados com o tema (OMS, p.78, 1990).

De acordo com Stjernsward, Foley e Ferris (2007), para a OMS o modelo de implementação dos cuidados paliativos nos países, envolve promover uma política

acoplada aos sistemas de saúde, no qual a disponibilidade adequada aos medicamentos de alívio de sintomas, educação continuada e permanente dos profissionais de saúde e da população, a implementação de ações em cuidados paliativos em todos os serviços e sua disseminação associada à promoção da cultura paliativista, devem ser observados neste modelo.

A revisão e a ampliação desse conceito acontecem no ano de 2002, quando são incluídas outras doenças crônicas como a AIDS, as doenças coronarianas, renais, além das doenças crônicas e degenerativas. Em 2004 a OMS faz nova revisão do conceito, inserindo os cuidados paliativos como componente essencial para oferta de assistência integral de saúde, ampliando também o seu público-alvo para as ações e programas voltados para o idoso. Essas mudanças estão presentes no documento *The solid facts - Palliative Care*, que trouxe para campo a orientação da oferta de cuidados paliativos a partir das realidades locais dos países, considerando assim os recursos e perfil epidemiológico (GOMES e OTHERO, 2016).

Para a OMS,

cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS, 2007).

Segundo Pereira (2010), o desenho dos cuidados paliativos modernos, devem proporcionar a dignidade da pessoa humana defendida na Declaração Universal dos Direitos Humanos:

É este reconhecimento da dignidade como valor universal inerente a todos os seres humanos, consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de dezembro de 1948, que fundamenta uma atitude ética de respeito e de cuidado face ao outro e que advoga o direito que a pessoa tem a receber cuidados de saúde e não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes (PEREIRA, p. 37, 2010).

Embora seja reconhecida como uma importante estratégia para oferta de qualidade de vida, as ações em CP no mundo ainda são incipientes e não atendem o quantitativo de pessoas que demandam esse serviço. Essas iniquidades no acesso a serviços de alívio da dor e oferta de cuidados paliativos de acesso foram identificadas em uma pesquisa publicada em 2018 na *The Lancet*³³. Esse estudo revela que 25,5 milhões de 56,2 milhões de pessoas passaram por intenso

³³ *The Lancet* é uma revista científica sobre medicina e com revisão por pares que é publicada semanalmente. É uma das mais antigas e conhecidas revistas médicas do mundo e descrita como uma das mais prestigiadas. É publicada pela Elsevier no Reino Unido pelo Lancet Publishing Group (<https://www.sciencedirect.com/journal/the-lancet>). Acesso em 11 abril 2023.

sofrimento físico ocasionado pelo adoecimento e outras 35,5 milhões foram vítimas de intenso sofrimento durante o seu processo de finitude. Neste somatório de 61 milhões de pessoas, mais de 80% delas vivem em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento que oferecem acesso limitado a qualquer ação em cuidado paliativo ou a remédios básicos para alívio de dor como a morfina oral. No que concerne às crianças, aproximadamente 2,5 milhões de crianças morrem em todo o mundo com demandas para cuidados paliativos, sendo que mais de 90% dessas mortes pediátricas ocorrem em condições de sofrimento que poderiam ser facilmente evitadas. (KNAUL, BHADELIA, *et al.*, 2018).

Outro exemplo dessa iniquidade pode ser verificado através do acesso à morfina, considerado o medicamento básico para controle de sintomas. Por ano, são distribuídas 298.5 toneladas de morfina e equivalentes por ano no mundo. Desse valor, apenas 0.1 tonelada é distribuída para países subdesenvolvidos (*The Lancet*, 2018).

Destaca-se também, o estudo realizado pela *Revista The Economist*, publicado em 2015. Nesse estudo foi criado um índice de qualidade de morte, que classifica os países de acordo com as iniquidades existentes na oferta de serviços de promoção de qualidade de vida e cuidados paliativos. Foram analisados 80 países a partir dos indicadores de organização dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde, recursos humanos, acesso aos cuidados, qualidade do serviço ofertado e engajamento comunitário. Esse estudo revelou que sistemas de saúde estruturados e que promovem gratuidade e integralidade dos serviços promovem boas práticas de cuidados paliativos. Dentre os 80 países analisados, o Brasil se encontra na 42ª posição neste ranking atrás de países como Equador, Argentina, Chile, Costa Rica, Uganda e África do Sul. O estudo também aponta que o país vem apresentando iniciativas na consolidação de uma política de CP, especialmente no campo normativo, dos atores e de serviços, nos últimos anos (THE ECONOMIST, 2015).

Primeiro lugar deste ranking, o Reino Unido surge como o melhor lugar para se morrer com dignidade no mundo. A receita para obter essa avaliação, segundo o estudo, está na associação entre um sistema de saúde bem estruturado e que permite uma ampliação na oferta de serviços voltados para a promoção do cuidado integral. Essa é a realidade dentre nove dos dez países com a melhor posição no estudo. A exceção dos Estados Unidos é explicada pelo fato de possuir uma rede de serviços organizada pela iniciativa privada, também por possuir um engajamento comunitário robusto, caracterizado tanto pela conscientização da prática de cuidados paliativos, sendo esta uma opção, quanto pelo quantitativo de pessoas que são

voluntárias e que trabalham em instituições que oferecem esses cuidados (THE ECONOMIST, 2015).

Ocupando o vigésimo terceiro lugar, a Espanha vem se destacando nos últimos anos, com avanços nos campos normativos e de organização de serviços a partir da gestão das ações em CP no âmbito do sistema de saúde. Com uma gestão embasada a partir das ações governamentais organizadas em um grande sistema de proteção social voltado para oferta de ações e serviços para pessoas com dependência, os cuidados paliativos são incluídos como uma das ações a serem desenvolvidas para promoção da integralidade dos cuidados (THE ECONOMIST, 2015).

No tocante ao Brasil, percebe-se por meio da trajetória histórica, que a conquista dos direitos sociais universais se concretizou por meio das lutas democráticas e movimentos sociais populares, não partiu da elite política e muito menos do Estado. No Brasil, é explícito a concentração de renda, a propriedade territorial e o poder, a precariedade do trabalho, as políticas precárias de preservação ambiental, o desenvolvimento da política de assistência social nos últimos anos foi focada em programas de transferência de renda, estimulando o consumo por classes empobrecidas da sociedade, não impactando em qualidade de vida (FROSSARD,2015).

Assim, [...] o modelo de desenvolvimento socialmente justo se baseia na universalização dos direitos sociais e não apenas na ideia de ampliação do consumo, que é objetivo do mercado. As disputas entre os interesses públicos e do mercado dependerão da correlação destas forças políticas (CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DA SAÚDE, 2011, p. 2).

Entende-se, que a democracia brasileira necessita de orientação, partindo da perspectiva social-desenvolvimentista³⁴, com a finalidade de possibilitar, um futuro para a população com

³⁴ O social-desenvolvimentismo, cujos contornos analíticos ainda estão sendo desenhados, é desenvolvimentista pela importância atribuída à intervenção do Estado, ao desenvolvimento das forças produtivas e à constituição de um projeto nacional. Ademais, ele é social, pois atribui à inclusão social o eixo principal e o objetivo último do processo de desenvolvimento (Carneiro, 2012).¹ Em síntese, a estratégia de desenvolvimento em questão é aquela que busca um dinamismo econômico capaz de permitir o aprofundamento do processo de distribuição de renda e de expansão da infraestrutura. Conforme desenvolvido por Bielschowsky (2012), este dinamismo econômico pode ser encontrado potencialmente em três frentes de expansão: no consumo de massas – onde a distribuição de renda assume sua característica funcional para o crescimento econômico –, na exploração dos recursos naturais e na expansão da infraestrutura produtiva e social. No social-desenvolvimentismo, o aspecto social é o elemento novo. Este elemento pode induzir o crescimento econômico por meio do processo de distribuição de renda que pode dinamizar o mercado de consumo doméstico, como mostrou a história recente brasileira. Mas também por meio da expansão da infraestrutura social, que tem impacto de curto prazo no investimento e de longo prazo na competitividade do setor produtivo ao melhorar o nível educacional, a saúde e a qualidade de vida da força de trabalho. Nesse sentido, há uma interação reforçadora entre os aspectos social e econômico do desenvolvimento com o potencial de viabilizar um processo virtuoso de crescimento. Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/3406> Acesso em 22 de abr de 2023.

referências de desenvolvimento social e econômico, com grau elevado de realização humana e cultural, assim como a proteção e uso consciente dos recursos naturais (NOBRE, 2013).

Desse modo, concorda-se com Lobato (2009, p. 199):

Há que se tomar a proteção social ampliada e constante dos cidadãos como referência. A seguridade deve ser mais do que o guarda-chuva que garante recursos vinculados a sistemas estruturados de serviços e benefícios, para ser a referência do pensar e atuar a proteção social de hoje e do futuro [...]. Há que associar as políticas focalizadas com as políticas universais e integrá-las em sistemas universais de seguridade e proteção social. [...] A Constituição de 1988 trouxe, mais do que tudo, e com todas as suas limitações, o ideal da democracia com justiça social. É possível e necessário reconstruir esse ideal.

Assim, compreende-se que no âmbito da seguridade social as políticas de assistência social, saúde e previdência social, passaram a possuir um viés mais universal na perspectiva de direitos dos usuários, porém, cada política possui suas particularidades para o acesso, como exemplo a saúde, tornando-se para todos e universal por meio do SUS, que conforma o modelo público de ações e serviços de saúde no Brasil. Baseia-se em um arcabouço jurídico institucional no campo das políticas públicas e é orientado por um conjunto de princípios e diretrizes. O SUS parte de uma concepção ampla do direito à saúde e do papel do Estado na garantia desse direito.

No tocante aos cuidados paliativos, faz-se necessário a construção de um plano de cuidado³⁵, preferencialmente elaborado anteriormente a adesão ao tratamento paliativo. A comunicação clara e objetiva é fundamental, estabelecer os objetivos e fazer acordos entre as partes interessadas. A definição de qual modelo de plano de cuidado será utilizado, visando atender as demandas do usuário, tendo em vista que poderá ser influenciado por mudanças como: diagnóstico/prognóstico, internação, habilidade, humor, estado de saúde, circunstâncias social e funcional, por isso necessita ser reavaliado sempre que necessário, abarcando as dimensões física, social, psicológica e espiritual. Neste viés, o trabalho interdisciplinar é fundamental, pois nas equipes de paliativistas é imprescindível uma reflexão profunda sobre os cuidados, questionando-se e avaliando se o plano de cuidado atendeu as necessidades do usuário, identificar os acertos e os erros e se algo deixou de ser realizado.

³⁵ É um plano com orientações feito com o paciente e para o paciente, de acordo com as necessidades diagnosticadas. Ao ser atendido em uma Unidade de Cuidado Integral à Saúde, além da consulta com seu médico, que saberá todo o histórico de saúde, o paciente passará por uma equipe de profissionais de diversas áreas. Disponível em: <https://redecuidar.es.gov.br/Contents/Item/Display/72> Acesso em 21 abr 2023.

Outro destaque, são para os comitês de bioética³⁶, que são espaços seguros para discussões e resoluções dos dilemas, entre eles está o testamento vital³⁷. A inserção de um plano de cuidado contribui para as ações que precisam ser realizadas. Um exemplo: se um/a assistente social se depara com uma família em estado de extrema pobreza e um dos seus membros tem uma estimativa de vida de seis meses, é oportuno propor intervenções em nível de recursos assistenciais, associar tempo/necessidade e elevar conseqüentemente, a resolutividade nas ações (FROSSARD, 2015).

Neste sentido, recorre-se a Ulisses de Carvalho (2008, p. 101):

É necessário reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um enfermo grave para cuidar, especialmente quando as condições de vida e trabalho são precárias.

³⁶ O Comitê de Bioética é formado por um grupo multidisciplinar, com profissionais das mais diversas formações (psicologia, medicina, enfermagem, fisioterapia, teologia, filosofia, serviço social, fonoaudiologia, dentre outros) e procura analisar casos clínicos, em todos os seus aspectos e contextos, que tragam consigo dilemas éticos. <https://www.gov.br> Acesso em 21 de abr de 2023.

³⁷ Testamento Vital é um documento registrado em Cartório de Notas, em que um paciente declara suas pretensões sobre seu tratamento futuro, diante da possibilidade de estar incapacitado por enfermidade grave para expressar livremente sua vontade. O indivíduo com doença que o tornará incapaz de se manifestar e de tomar decisões (por exemplo, a doença de Alzheimer) pode fazer um Testamento Vital enquanto estiver com suas capacidades mentais plenas. Este documento incluirá as formas de tratamento e metodologias terapêuticas que o paciente deseja que sejam tomadas ou não pelo médico. Apesar do Testamento Vital possuir Cunho Jurídico, o Ordenamento Jurídico Brasileiro ainda não se exprimiu sobre o aludido tema, não havendo nenhuma Lei Federal que regulamente o tema no Brasil. Contudo, o Conselho Federal de Medicina prontamente explanou sobre o assunto com a Resolução CFM nº 1.995/2012 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes: *Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade. § 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico. § 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica. § 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares. § 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente. § 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.* Disponível em: <https://lobo.jusbrasil.com.br/artigos/240255230/o-que-e-testamento-vital> Acesso em 22 de abr 2023.

Para Dadalto (2010), é fundamental que o usuário tenha o direito de elaborar uma declaração prévia de vontade ou testamento vital, participar de forma ativa e consciente de seu tratamento paliativo. Infelizmente, no Brasil não existe uma legislação específica sobre o tema, é válido o paciente registrar seu testamento vital na ficha médica ou no prontuário, de acordo com o Conselho Federal de Medicina, por meio da Resolução n. 1995/12, aprovada em 30 de agosto de 2012.

Está disponível na internet o maior banco de dados sobre o testamento vital, referindo-se do Registro Nacional de Testamento Vital (RENTEV), e um portal sobre o assunto. São dispositivos imprescindíveis para o entendimento da natureza dos Cuidados Paliativos e de como usufruir deles de forma autônoma e consciente (FROSSARD, 2015).

É imprescindível a comunicação em saúde na equipe multiprofissional, uma vez que, exige-se que os profissionais estejam preparados para o enfrentamento das más notícias, os desejos do usuário com relação aos cuidados nos seus últimos dias de vida. É fundamental a comunicação de notícias difíceis, assim como a associação entre técnica e a emoção na prestação da assistência paliativa. Todavia, é imprescindível programas de educação permanente nas instituições, objetivando o aprimoramento dos profissionais da saúde.

A seguir, no último capítulo, será abordado quanto a inserção do Serviço Social na Política de Saúde Pública e seus desdobramentos. O Serviço Social foi uma das primeiras profissões da área social a ter a sua regulamentação profissional aprovada, fato ocorrido em 27 de agosto de 1957.

4. A INSERÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA BRASILEIRA E SEUS DESDOBRAMENTOS

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”.

Cicely Saunders

Neste último capítulo, a abordagem será direcionada a inserção do Serviço Social na saúde, seus desdobramentos, desafios e avanços. Ressaltamos o importante papel do Serviço Social junto as equipes multidisciplinares de Cuidados Paliativos.

No primeiro subitem será realizada a trajetória histórica do Serviço Social na saúde, desde a regulamentação da profissão, superação da subordinação, assim como na busca de novas possibilidades para a garantia de direito a saúde, pautando-se pelos princípios e diretrizes do Código de Ética da profissão.

Na sequência elencamos diversas possibilidades para a concretização e materialização do trabalho do/da assistência social na equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos, com base nos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde (2009), destacando as competências, atribuições privativas e habilidades.

4.1 O SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE PÚBLICA: BREVES REFLEXÕES

O Serviço Social foi uma das primeiras profissões da área social a ter a sua regulamentação profissional aprovada, fato ocorrido em 27 de agosto de 1957 quando foi promulgada a Lei nº 3252/57, posteriormente regulamentada pelo Decreto do Conselho de Ministros nº 994, em de 15 de maio 1962.

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. Nos anos 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 (BRAVO, 2004).

Ao longo da trajetória da profissão, algumas inquietações surgiram quanto à imprecisão da profissão, devido aos traços voluntaristas e empiristas, contribuindo para o enfraquecimento e desqualificação da profissão na área da saúde. Segundo Netto (1992),

Um mercado não se estrutura para o agente profissional mediante as transformações ocorrentes no interior do seu referencial ou no marco de sua prática; antes, estas transformações expressam exatamente a estruturação do mercado de trabalho, posto que uma profissão não se constitui para criar um dado espaço na rede sócio-ocupacional, mas é a existência deste espaço que leva à constituição profissional (NETTO, 1992, p.138).

Os avanços conquistados pela profissão no que se refere ao exercício profissional são considerados insuficientes, o Serviço Social chega aos anos de 1990 com uma incipiente alteração do trabalho institucional; categoria desarticulada do Movimento da Reforma Sanitária, sem nenhuma explícita e organizada ocupação na máquina do Estado pelos setores progressistas da profissão (encaminhamento operacionalizado pela Reforma Sanitária) e insuficiente produção sobre “as demandas postas à prática em saúde” (BRAVO, 1996).

Na década de 1990, implementou-se o projeto neoliberal no país, e neste contexto dois projetos políticos estavam em disputa na área da saúde e passaram a apresentar diferentes requisições para o Serviço Social (Bravo, 1998). O projeto privatista³⁸ vem requisitando ao assistente social, entre outras demandas, a 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. Já, o projeto da Reforma Sanitária³⁹ vem apresentando como demandas que o/a assistente social

³⁸ O Projeto Privatista, oriundo da ditadura civil militar iniciada em 1964 e retomado nos anos 1990, tem sua lógica orientada pelas regras de mercado e fundamentada na exploração da doença como sua principal fonte de lucros. Além da exploração da população que faz uso de serviços através da compra direta de consultas, procedimentos e exames, ou utilização de planos e convênios privados, a partir da década de 1990 passa a atuar também na execução de ações de saúde, substituindo o Estado no provimento de serviços através dos chamados “Novos Modelos de Gestão” (Organizações Sociais, Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público, Parcerias Público privadas e Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, entre outros) que, associado a subvenções e isenções fiscais, avança sob o fundo público como uma nova forma de garantia de acumulação de capital. BRAVO, MARIA INÊS SOUZA. PELAEZ, ELAINE JUNGER. *Avanços das Contrarreformas na Saúde no Governo Temer*. Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social. ES. 2018. Disponível em <https://periodicos.ufes.br/abeps/article/view/22056/17238> Acesso em 05 mai 2023.

³⁹ O movimento da Reforma Sanitária nasceu no contexto da luta contra a ditadura, no início da década de 1970. A expressão foi usada para se referir ao conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde. Essas mudanças não abarcavam apenas o sistema, mas todo o setor saúde, em busca da melhoria das condições de vida da população. Grupos de médicos e outros profissionais preocupados com a saúde pública desenvolveram teses e integraram discussões políticas. Este processo teve como marco institucional a 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986. Entre os políticos que se dedicaram a esta luta está o sanitarista Sergio Arouca. As propostas da Reforma Sanitária resultaram, finalmente, na universalidade do direito à saúde, oficializado com a Constituição Federal de 1988 e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <https://portaldareformasaneitaria.org/services/reforma-sanitaria>. Acesso em 14 de mai de 2023.

trabalhe as seguintes questões: democratização do acesso as unidades e aos serviços de saúde; 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 (CFESS, 2010).

A gênese do Serviço Social é encontrada na fase de ascensão do capitalismo, fundamentado na fase inicial de acumulação capitalista. Assim, esse período é marcado pela forte exploração da força de trabalho dos operários, os quais viviam em condições desumanas. Muitas revoluções ocorreram nesse período, pois os trabalhadores começaram a contestar a situação degradante na qual estavam inseridos e a burguesia visualizava isso como um perigo a ordem social, temiam que as movimentações afetassem o seu poder. Diante disso, é feita a aliança entre a burguesia, Igreja e Estado com a finalidade de coibir qualquer tipo de manifestação podendo assim continuar a esconder a desigualdade social. Martinelli (2000, p. 66) contextualiza de forma clara o advento do Serviço Social:

A origem do Serviço Social como profissão tem, pois, a marca profunda do capitalismo e do conjunto de variáveis que a eles estão subjacentes – alienação, contradição, antagonismos – pois foi neste vasto caudal que ele foi engendrado e desenvolvido (MARTINELLI, 2000).

Evidenciou-se que enquanto os/as assistentes sociais subestimavam a sua utilidade e o seu trabalho, as equipes de gerenciamento dos serviços de saúde, nos três níveis de complexidade do sistema de saúde, destacavam a necessidade da ação profissional dos/das assistentes sociais nas equipes dos serviços públicos de saúde. Essas constatações causaram uma espécie de apreensão sobre o trabalho concreto e o “dever ser” diante do ideário dos profissionais de Serviço Social. Para Netto (1992, p.68),

é a revelação de que ao longo de toda a evolução do Serviço Social profissional, a tensão entre os valores da profissão e os papéis que objetivamente lhes foram alocados resultou numa hipertrofia dos primeiros na autorrepresentação profissional, resultou num voluntarismo que, sob formas distintas, é sempre flagrante no discurso profissional.

Diante desta situação, está imbricada a desconsideração do trabalho do/a assistente social, como outras profissões, estando submetida a um conjunto de determinações sociais próprias do trabalho na sociedade capitalista, como: o trabalho assalariado, a exploração da força de trabalho e a subordinação do conteúdo do trabalho aos objetivos e necessidades das instituições empregadoras. O exercício do trabalho do assistente social ao se vincular à

realidade como especialização do trabalho, sofre um processo de organização de suas atividades (ABESS, 1996).

Desta forma, o trabalho dos/das assistentes sociais não se desenvolve independentemente das circunstâncias históricas e sociais que o determinam. A incorporação do Serviço Social nos processos de trabalho, está enraizado na forma como a sociedade brasileira e as instituições empregadoras do Serviço Social recortam e fragmentam as necessidades do ser social e a partir desse processo organizam seus objetivos institucionais voltando-se a intervenção sobre essas necessidades (ABESS, 1996).

Diante da não-consideração do processo de subordinação, aliada a uma fragilidade sobre as particularidades do trabalho profissional nos serviços de saúde, se constitui como uma das variáveis interferindo na apreensão existente entre as exigências do mercado e a idealização dos profissionais com relação às suas ações profissionais. Desta forma, compreende-se que a apreensão das particularidades do trabalho profissional remete a discussão sobre a natureza e das formas de inserção da profissão diante das práticas desenvolvidas nas instituições de saúde. Assim, a subordinação e o controle envolvem a atividade do profissional como um trabalho que está sujeito às regras gerais que qualificam o trabalho assalariado na sociedade capitalista (COSTA,2000).

De acordo com o Código de Ética da profissão, o/a assistente social dispõe de atribuições específicas na área da saúde, disponibilizando instrumentos importantes no desenvolvimento de estratégias para o direcionamento do trabalho e na averiguação de alternativas para atender as demandas sociais dos usuários nos serviços de saúde.

Destaca-se a importância das atribuições e a perspectiva do trabalho interdisciplinar para a atenção integral, através de ações intersetoriais e comunitárias, e da aproximação com os usuários, e desta forma, ampliando a leitura da realidade local e regional. Assim, as estratégias desenvolvidas pela equipe possibilitam o entendimento da saúde pela sociedade, como direito e cidadania, fortalecendo as questões de saúde e considerando a saúde como elemento central da organização e desenvolvimento social, econômico e político do país (SARRETA, 2011).

Faz-se necessário olhar para as particularidades do trabalho dos/das assistentes sociais nos processos de cooperação que garantem a dinâmica do trabalho coletivo nos serviços de

saúde. A utilização da categoria “cooperação”, segue a tradição marxiana, designando um conjunto de operações coletivas de trabalho que garantem uma determinada lógica de organização e funcionamento dos serviços públicos de saúde. Neste processo de cooperação estão envolvidas as atividades especializadas, os saberes e habilidades que articulam e colocam em movimento os serviços, equipamentos e procedimentos operacionais. É nestes processos que discute-se as particularidades da inserção dos/das assistentes sociais no processo de trabalho coletivo no SUS (COSTA,2000).

Após o reconhecimento da dimensão social na saúde, os espaços de atuação dos profissionais de saúde incluindo dos/das assistentes sociais, foram ampliados através das políticas de saúde brasileira. Nos últimos anos tem se evidenciado “a força que a temática do social e do trabalho com o social, vem ganhando no âmbito da saúde através das diferentes profissões” (MIOTO; NOGUEIRA, 2009, p. 223).

Desta forma, analisa-se criticamente o enfrentamento das desigualdades sociais e o direcionamento das políticas públicas para a construção da saúde como direito. Cabe ao/a assistente social contribuir de forma efetiva tanto na criação como na implementação destas políticas, assim como nos programas e ações para o acesso à saúde e aos serviços de saúde, bem como, aos bens e serviços produzidos pela sociedade. Contribui-se através da socialização das informações e instrumentalizando os usuários sobre os seus direitos e o acesso aos serviços, sobre o funcionamento institucional e a legislação referente ao coletivo (IAMAMOTO 2001; BRAVO, 2006).

Nogueira (1991), afirma que na esfera dos serviços o trabalho tem uma singularidade, marcada pela natureza e modalidade dos processos de cooperação, quais sejam: a cooperação vertical— diversas ocupações ou tipos de trabalhadores que participam de uma determinada hierarquia — e a cooperação horizontal— diversas subunidades que participam do cuidado em saúde. Ambos os níveis de cooperação envolvem uma complexidade de relações com a organização da política administrativa dos serviços de saúde, com as demandas dos usuários, com o Estado, com a indústria farmacêutica e de equipamentos biomédicos.

O autor defende que a natureza e a abrangência do processo de cooperação horizontal e vertical vêm determinado o incremento do mercado de trabalho na área da saúde. Entende-se, que diferentemente de outras áreas de produção de bens e serviços, na saúde não ocorre uma redução da força de trabalho quando a implementação de novos serviços parciais, devido aos

serviços mais antigos não serem extintos em função dos novos. Desta forma, a ampliação do mercado dos/das assistentes sociais na área da saúde dá-se tanto na ampliação horizontal das subunidades de serviços, quanto a uma maior divisão sociotécnica do trabalho (NOGUEIRA,1991).

Nesta perspectiva, o processo coletivo de trabalho nos serviços de saúde definiu-se a partir das condições históricas que a saúde pública se desenvolveu no Brasil, das mudanças de natureza tecnológica, organizacional e política que perpassam o Sistema Único de Saúde e das formas de cooperação vertical (divisão sociotécnica e institucional do trabalho) e horizontal (expansão dos subsistemas de saúde) consubstanciadas na rede de atividades, saberes, hierarquias, funções e especializações profissionais (COSTA,2000). Assim,

Refletir sobre o processo de trabalho em saúde implica, no mínimo, em apreender as dimensões tecnológica, organizacional e política daquela prática social. Isto requer pensar a saúde como uma política social pública que se materializa como um serviço cujo conteúdo, finalidade e processos de trabalho, merecem conceituações de natureza teórica e histórica (LAUREL,1989).

Segundo Merhy (1997), quando um trabalhador dos serviços se encontra com o usuário no processo de trabalho, estabelece-se entre eles um espaço intercessor que sempre existirá nos seus encontros, mas só nos seus encontros em ato. No caso dos serviços de saúde, essa intersecção é do tipo compartilhada, porque o usuário não é apenas consumidor dos efeitos úteis do trabalho ou de insumos, medicamentos etc., mas é coparticipante do processo de trabalho, na medida em que dele dependem o fornecimento de informações sobre seu estado de saúde e o cumprimento ou aplicação das prescrições médicas e recomendações terapêuticas.

Embora o processo de trabalho nos serviços de saúde se concretize como o processo de trabalho gerais, tendo características comuns a outros processos de trabalho da sociedade (indústria, agricultura, entre outros), o destaque está que este tipo de trabalhador tem a função da relação direta que estabelece com o usuário, necessitando de uma direção para o trabalho que requer capacidade de autodisciplinar-se diante do trabalho e dos resultados aguardados (MERHY,1997).

Segundo Costa (2000), o conjunto dos processos de trabalho desenvolvidos na área da saúde pública, embora incorpore as características gerais do trabalho sob o capital, apresenta algumas singularidades que devem ser creditadas às particularidades do trabalho no setor dos serviços e essas particularidades respondem pelo fato de que:

- a) Nos serviços de saúde pública, a força de trabalho é consumida em função da sua utilidade particular, que é "para uso" dos usuários dos serviços. Esse uso, entretanto, se dá a partir de relações mercantis, sejam elas materializadas no assalariamento dos trabalhadores do setor, seja através do consumo de mercadorias, como é o caso dos medicamentos, equipamentos, seja via mais-valia social. Sendo assim, o trabalho não é imediatamente consumido com a finalidade de gerar mais valor, apesar de ser objeto de mercantilização e de potencialização de mais-valia em outras esferas produtivas;
- b) Como o objeto da saúde incide sobre situações concretas (envolvem o processo de saúde-doença) e não sobre coisas, os resultados são de difícil previsão e o que se consome é o efeito presumido de uma determinada ação ou procedimento;
- c) A produção e o consumo dos serviços de saúde ocorrem através de momentos instituintes, de forma parcial, dependendo da demanda, do nível de resolutividade das subunidades e níveis de complexidades dos serviços, dos recursos humanos, financeiros e das condições socioeconômicas, epidemiológicas e biopsicossociais da população usuária;

O/a profissional assistente social possui um Projeto Ético Político pautado na emancipação dos usuários e igualdade social, sendo uma das poucas profissões a possuir um projeto profissional coletivo e hegemônico voltado para a construção de uma nova ordem societária. O projeto materializa-se nas diretrizes curriculares, nos instrumentos normativos, na Lei de Regulamentação e no Código de Ética profissional (GUERRA e AQUINO, 2019).

Nesta perspectiva, a inserção dos/as assistentes sociais nos serviços de saúde no conjunto dos processos de trabalho está designada a produzir serviços para os usuários, sendo mediatizada pelo reconhecimento social da profissão e por diversas necessidades que se apresentam a partir das condições históricas acerca das quais a saúde pública se desenvolveu no nosso país (COSTA, 2000).

Neste cenário, a organização do sistema de saúde atende algumas reivindicações históricas do movimento sanitário, como a universalização, a descentralização e a incorporação dos mecanismos de controle social e participação social da comunidade, ainda não superam algumas contradições existentes, dentre as quais, constam a demanda reprimida, exclusão, a precariedade dos recursos, a questão da quantidade e qualidade da atenção, à burocratização e a ênfase na assistência médica curativa individual (NOGUEIRA, 1991).

As determinações sociais do processo saúde e doença ficaram evidentes no conceito de saúde que permeou o debate da Reforma Sanitária e as proposições da 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986). Este foi resumido por Sérgio Arouca (1987, p. 36):

Saúde não é simplesmente não estar doente, é mais: é um bem estar social, é o direito ao trabalho, a um salário condigno; é o direito a ter água, à vestimenta, à educação, e

até, a informação sobre como se pode dominar o mundo e transformá-lo. É ter direito a um meio ambiente que não seja agressivo, mas que, pelo contrário, permita a existência de uma vida digna e decente; a um sistema, político que respeite a livre opinião, a livre possibilidade de organização e de autodeterminação de um povo. É não estar todo tempo submetido ao medo da violência, tanto daquela violência resultante da miséria, que é o roubo, o ataque, como a violência de um governo contra o seu próprio povo, para que sejam mantidos os interesses que não sejam os do povo.

Com relação a implantação do Serviço Social no contexto da Política de Saúde, está imbricada a concepção de saúde ampliada, a qual rompe com o binômio saúde/doença, despertando para novas formas de discussões na área da saúde. Ressalta-se que após a introdução do Sistema Único de Saúde – SUS, a saúde passa a ser vista como bem-estar físico, mental e social, não está mais atrelada ao fato de não estar doente, referindo-se outros fatores e determinantes sociais sob os condicionantes da saúde do usuário, sendo fatores culturais, econômicos e sociais (GUERRA & AQUINO 2019).

Assim, o reconhecimento do Serviço Social como profissão da área da saúde vem se construindo através da inserção nas políticas e programas de saúde desde o seu surgimento. Martinelli (2000) ressalta que esta relação é constitutiva na construção da identidade da profissão no país, fortalecida na defesa do SUS como política pública que apresenta uma ideia do social coerente com os princípios do Serviço Social. Este reconhecimento se deu também, vale ressaltar, pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) através da Resolução de no 218 de 03 de março de 1997, que reafirmou o/a assistente social como profissional da saúde e delegou ao Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) sua caracterização. Entre as atribuições descritas, o CFESS (1999, p.1) assegura que a profissão não é exclusiva da saúde, “[...] mas qualifica o/a profissional a atuar com competência nas diferentes dimensões da questão social no âmbito das políticas sociais, inclusive da saúde”, e que:

[...] a partir da 8a. Conferência Nacional de Saúde, um novo conceito de saúde foi construído, ampliando a compreensão da relação saúde-doença, como decorrência das condições de vida e de trabalho;

[...] atribui-se ao assistente social, enquanto profissional da saúde, a intervenção junto aos fenômenos socioculturais e econômicos que reduzam a eficácia dos programas de prestação de serviços nos níveis de promoção, proteção e/ou recuperação da saúde;

[...] em sua prática profissional contribui para o atendimento das demandas imediatas da população, além de facilitar o seu acesso às informações e ações educativas para que a saúde possa ser percebida como produto das condições gerais de vida e da dinâmica das relações sociais, econômicas e políticas do País; [...] para a consolidação dos princípios e objetivos do Sistema Único de Saúde, é imprescindível a efetivação do Controle Social e o Assistente Social, com base no seu compromisso ético-político, tem focalizado suas atividades para uma ação técnico-política que contribua para

viabilizar a participação popular, a democratização das instituições, o fortalecimento dos Conselhos de Saúde e a ampliação dos direitos sociais [...].

Mesmo diante dessas mudanças, ainda não avançamos no sentido da superação do modelo médico-hegemônico, sendo necessário que o sistema de saúde centrasse suas ações nas necessidades dos usuários e articular ações intersetoriais com as demais políticas sociais, que impactam diretamente as condições de vida população, entre elas, a habitação, o saneamento, as condições de trabalho, a educação, assistência, previdência, acesso à terra, entre outras necessidades. Esta articulação permitiria a identificação e a produção de informações com relação entre as condições de vida e de trabalho e o tipo de doenças que estas produzem. Desta forma, recolocaria a saúde como problemática coletiva e partícipe do conjunto das condições de vida, na busca da superação histórica das doenças e seu enfoque curativo e individual (COSTA,2000).

Ressalta-se ainda, a perspectiva interdisciplinar, garantindo assim as necessidades dos usuários na mediação entre seus interesses e prestação de serviços, desenvolvendo atividades e ações na área da saúde, como: atendimento direto, avaliação sócio econômica, assistência material, entrevista, trabalhos em grupo, visitas domiciliares, entre outras. Outro aspecto importante é a capacidade de identificação das demandas no contexto da saúde e a extração das reais necessidades sociais e de saúde, direcionando a formulação e execução de políticas sociais, projetos e programas, como direito dos usuários (SARRETA, 2011).

Neste viés, o trabalho interdisciplinar no campo da saúde revela questões que foram historicamente desprezadas pelas práticas biomédicas, curativas e individuais, como: violência, dependência química, questões de gênero, sexual e etnia, poluição do meio ambiente, saneamento, movimentos sociais na área da saúde mental, de direitos reprodutivos, de portadores de patologia, controle social e participação social. Estas questões fogem das demandas tradicionais e relação médico centradas. Desta forma, o/a assistente social por ter uma formação com base nas ciências sociais, utiliza indicadores socioeconômicos e epidemiológicos, articulando o debate, reflexões, buscando formas de atendimento numa perspectiva de totalidade.

A dimensão ético-política do projeto profissional tem evidenciado que cabe ao/a assistente social reconhecer as determinações sócio históricas e econômico políticas, questões que chegam no dia a dia dos serviços de saúde. O/a profissional assistente social desenvolve através da capacidade analítica e da mediação, a problematização das demandas esclarecendo

suas conexões como uma demanda coletiva e indicando relações com as respostas às políticas sociais, qualificando o campo de debate do social, sendo reconhecido por outros profissionais da saúde (KRÜGER – 2010).

No quesito instrumentais, o/a assistente social, busca conhecimento e aperfeiçoamento técnico-operativo e teórico metodológico para realização do trabalho, sendo funções e respostas que o/a profissional assistente social vai desenvolvendo, diante das necessidades explicitadas pelos usuários, influenciando as demandas institucionais, e o papel da profissão na saúde, legitimando o projeto profissional (SARRETA, 2011).

Essas mudanças se expressam e estão sendo determinadas pelos novos sistemas de controle, pela hierarquização, pelas inovações tecnológicas e pelo novo papel que adquiriu a informação e a comunicação em saúde. Diante desta nova sistemática de operacionalização do SUS, verifica-se a persistência de situações que fazem parte dos desafios do sistema, e a necessidade de novas problemáticas que advém da atual reestruturação. Com relação às novas estratégias de reorganização dos serviços, quanto a operacionalização, tem-se a histórica questão da demanda reprimida das políticas de saúde no Brasil, demonstrado através do corte curativo em detrimento de uma concepção preventiva e coletiva, considerando a saúde como subsequente da qualidade de vida da população e não uma política reduzida somente ao controle das doenças (COSTA,2000).

Desta forma, surgem diversas requisições expressivas da tensão existente entre as ações da saúde e as novas proposições do SUS e que determinam o âmbito de atuação do/a profissional de Serviço Social, como:

- a) as derivadas do histórico déficit de oferta dos serviços, para atender às necessidades de saúde da população, bem como da ênfase na medicina curativa;
- b) as que dizem respeito às inovações gerenciais, tecnológicas e técnico-políticas implementadas no sistema;
- c) as que respondem pelas necessidades que derivam da adaptação dos usuários e profissionais à atual estrutura tecno-organizativa do SUS (COSTA, 2000).

Cabe ao Serviço Social, ações articuladas com outros segmentos que defendem o Sistema Único de Saúde, na formulação de estratégias que efetivem o direito social à saúde, destacando o trabalho do/da assistente social, direcionado pelo Projeto-Ético-Político profissional e vinculado ao projeto de Reforma Sanitária (Matos, 2003; Bravo & Matos, 2004), tendo como base o Código de Ética da profissão, no qual estão explícitas ferramentas fundamentais para o trabalho dos/as assistentes sociais na saúde em todas as suas dimensões, entre elas, na prestação de serviços diretos a população, no planejamento e na assessoria.

Ao debater a inserção do Serviço Social na saúde, articula-se a ação profissional às diretrizes do SUS, contribuindo para a materialização do Projeto Ético-Político da categoria profissional no SUS, favorecendo um atendimento qualificado à população usuária do sistema. Assim, a inserção do Serviço Social na saúde, não pode ser restrita a uma política governamental, sujeita a modificações sazonais ou alterações políticas e programáticas. É nesta perspectiva que as ações profissionais dos/as assistentes sociais podem ter maior centralidade e não retribuir padrões conservadores, pois estes profissionais se pautam no aparato teórico metodológico da profissão, firmando-se nos conceitos e fundamentos da área da saúde. Para atuar na totalidade é fundamental que a ação profissional esteja pautada pelo conhecimento da realidade dos serviços e necessidades dos usuários, desenvolvendo projetos que atendam às suas necessidades (KRÜGER – 2010).

De acordo com Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde (2009), o trabalho competente e crítico do Serviço Social consiste em:

- a) Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS;
- b) Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da Instituição, bem como de forma compromissada e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária;
- c) Tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos trabalhadores de saúde nas decisões a serem tomadas;
- d) Elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas à saúde;
- e) Efetivar assessoria aos movimentos sociais e/ou aos conselhos a fim de potencializar a participação dos sujeitos sociais contribuindo no processo de democratização das políticas sociais, ampliando os canais de participação da população na formulação, fiscalização e gestão das políticas de saúde, visando o aprofundamento dos direitos conquistados.

Neste cenário, a práxis profissional, assim como os aportes teóricos, metodológicos e ideológicos, marcam a busca de uma referência para contribuir com a análise da realidade considerando sua historicidade, indicando à profissão constituir uma interlocução com as ciências sociais e outras áreas do conhecimento, conforme aponta Netto (2006), adotando a formação generalista que permite responder às demandas da realidade social. Destaca-se também, que o surgimento do Serviço Social como temos hoje foi construído ao longo das décadas, sendo que inicialmente, conforme apresentam Iamamoto e Carvalho (2003), usado pelas classes dominantes como instrumento para exercer seus poderes junto aos menos favorecidos.

Proporciona ainda, apreender a questão social e suas múltiplas expressões, por meio da base teórica-metodológica possibilitando à compreensão dos processos relacionados a realidade brasileira, na conjuntura onde nascem as políticas sociais, incluindo a de saúde. Assim, a instrumentalidade desenvolvida pelo Serviço Social respeita o movimento da realidade, construindo condições para o desenvolvimento das capacidades profissionais, da busca do conhecimento, e de circunstâncias construídas para uma formação que aprendeu e internalizou a vontade ativa dos profissionais, tanto na participação como na organização da categoria (SARRETA, 2011).

Faz-se necessário que o trabalho do/da assistente social na saúde tenha por base a busca criativa e incansável da incorporação dos conhecimentos e das novas requisições à profissão, vinculados aos princípios dos projetos da Reforma Sanitária e Ético-Político do Serviço Social. Tendo por referência estes dois projetos será possível ter a compreensão se as respostas do profissional estão qualificadas frente as demandas apresentadas pelos usuários (BRAVO e MATOS, 2003).

Tendo em vista o momento de contrarreforma, que destrói os direitos assegurados na legislação e reduz as políticas sociais no país, exige-se do Serviço Social a reflexão e a busca de novos caminhos para a garantia do direito universal e integral à saúde, do acesso e da qualidade do atendimento prestado, pautando-se pelos princípios e diretrizes do Código de Ética da profissão. Pode-se destacar que a postura investigativa no trabalho do/a assistente social, fortalece a atividade profissional determinada e influenciada pela realidade social; requer a valorização da atividade científica por meio de pesquisa, gerando dados sobre as condições de vida dos usuários, à reprodução das relações sociais e a implementação das políticas sociais (SARRETA, 2011).

Diante do cenário atual, faz-se necessário experimentar novos caminhos para a autonomia no exercício profissional, e assim dimensionar o trabalho do/da assistente social na saúde, através da prática de documentação do trabalho, planejamento em equipe, tendo em vista ações e programas para inclusão social dos usuários. Exige-se um profissional que atente para os processos históricos, na superação das visões ingênuas e fatalistas da vida social, para elucidar as expressões da questão social na saúde, sobre as quais incidirá a ação profissional (KRÜGER – 2010).

Pode-se afirmar que, a formação permanente é necessária para atualização e fortalecimento do referencial teórico-metodológico e instrumentalização da intervenção na realidade social. Desta forma, desenvolve-se um processo de reflexão-ação com relação aos limites, avanços e da contribuição efetiva da profissão na área da saúde, imprimindo-lhe maior evidência institucional e social. O trabalho dos/as assistentes sociais pauta-se na perspectiva de direitos coletivos que envolve a dimensão política, ética e técnica, buscando alternativas que visem a contribuição com o processo de democratização dos serviços públicos. Para Yamamoto (2001), as possibilidades estão dadas na realidade, porém, não são automaticamente transformadas em alternativas profissionais, cabe aos/as assistentes sociais apropriarem-se dessas possibilidades e, com sujeitos, transformá-las em projetos de trabalho.

Diante desse cenário, parte-se para o próximo item que busca compreender o trabalho do/a assistente social no atendimento aos usuários em cuidados paliativos nos serviços de saúde pública.

4.2 O PAPEL DO/A ASSISTENTE SOCIAL EM CUIDADOS PALIATIVOS NA SAÚDE: ATRIBUIÇÕES, COMPETÊNCIAS⁴⁰ E HABILIDADES

Antes de abordar o tema proposto, compreende-se ser importante trazer alguns apontamentos acerca das ações desenvolvidas pelo/a assistente social na saúde conforme assinala os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde (2009), visto que, o conjunto dessas ações possibilitam aos/as assistentes sociais um direcionamento e entendimento acentuado do seu trabalho profissional na área da saúde.

Os/as assistentes sociais na saúde atuam em quatro importantes eixos articulados numa perspectiva de totalidade, são eles: atendimento direto aos usuários; mobilização, participação

⁴⁰ Entende-se por competência um conjunto de conhecimentos, habilidades (capacidade de pôr em prática o conhecimento adquirido) e atitudes (saber ser — pressupõe autonomia, responsabilidade e proatividade) que afeta o trabalho (papéis ou responsabilidade), que se correlaciona com o desempenho de uma atividade, que pode ser medido diante de padrões bem aceitos e que pode ser aprimorado por meio de capacitação e desenvolvimento (DIAS *et al.*, 2018).

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/as profissionais de Serviço Social, uma vez 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:

- a) Solução quanto ao atendimento (facilitar marcação de consultas e exames, solicitação de internação, alta e transferência);
- b) 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);
- c) 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;
- d) 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/as 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.

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/a 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), traz as principais ações a serem desenvolvidas pelo/a assistente social, tais como:

- a) Democratizar as informações por meio de orientações (individuais e coletivas) e /ou encaminhamentos quanto aos direitos sociais da população usuária;
- b) 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;
- c) Enfatizar os determinantes sociais da saúde dos usuários, familiares e acompanhantes por meio das abordagens individual e/ou grupal;
- d) 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;
- e) 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/as 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 consciente 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/a 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/a 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.

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

- a) 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;
- b) Democratizar as informações da rede de atendimento e direitos sociais por meio de ações de mobilização na comunidade;
- c) Realizar debates e oficinas na área geográfica de abrangência da instituição;
- d) Realizar atividades socioeducativas nas campanhas preventivas;
- e) 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. Destacam-se como ações desenvolvidas nesse eixo, entre outros:

- a) Estimular a participação dos usuários e familiares para a luta por melhores condições de vida, de trabalho e de acesso aos serviços de saúde;
- b) 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;

- c) 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;
- d) 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;
- e) 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/a 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:

- a) Elaborar planos e projetos de ação profissional para o Serviço Social com a participação dos/as assistentes sociais da equipe;
- b) 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;
- c) Participar da gestão das unidades de saúde de forma horizontal, procurando garantir a inserção dos diversos segmentos na gestão;
- d) Elaborar o perfil e as demandas da população usuária por meio de documentação técnica e investigação (CFESS, 2009, p. 62).

E o quarto eixo, que são as ações de articulação com a equipe de saúde. Essas ações estão intrinsecamente ligadas as práticas desenvolvidas pelo/a 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/a 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.

O/a 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.

Assim, ressalta-se 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. Nesta perspectiva, 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. Para Andrade (2012, p. 341):

[...] 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 ser humano 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/a 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, uma vez 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/as 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.

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

No que tange a rede de suporte social, trata-se das entidades (instituições, grupos formais, serviços) ou pessoas (parentes, amigos, vizinhos) com quem o usuário 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/a assistente social. Esse conhecimento dará condições para o profissional ter noção dos serviços e canais de encaminhamentos disponíveis. É fundamental que o/a assistente social saiba criar a sua rede intrainstitucional com o objetivo de melhor atender aos usuários e estar ciente que um único serviço também não é suficiente para solucionar todas as demandas dos que necessitam de cuidados (ANDRADE, 2010).

Desta forma, Hermes e Lamarca (2013), argumentam que é específico do/a assistente social o conhecimento e a abordagem sobre a realidade socioeconômica da família, assim como, os aspectos culturais que compõem este universo. A leitura dessa realidade para a equipe de trabalho consiste em uma de suas principais atribuições. O/a assistente social passa a ser o interlocutor entre usuário/família e equipe nas questões apontadas, que são primordiais para se alcançar os objetivos pretendidos em Cuidados Paliativos: morte digna⁴¹ e cuidado aos que ficam.

De acordo com a OMS (2015) o atual cenário tem mostrado uma tendência de envelhecimento populacional, isso vem produzindo necessidades e demandas específicas na área de saúde, assim como um aumento nos casos de câncer, doenças crônicas e outras doenças que podem ser enquadradas como “doenças que ameaçam a continuidade da vida”⁴² mas que, beneficiando-se dos avanços das ciências médicas e das inovações tecnológicas aplicadas a área, permitem a longevidade, porém, aumentam também a demanda por cuidados específicos. Com isso, emerge a necessidade de expansão dos Cuidados Paliativos.

[...] a doença afeta individualmente o paciente, suas consequências afetam também a família e todos os que vivem ou trabalham com o paciente. O processo da doença desafia e até pode alterar os papéis familiares e a dinâmica do grupo (Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia - SBGG, 2016, p.8).

⁴¹ A morte digna é o direito de qualquer pessoa, especialmente de um paciente terminal, de morrer dignamente sem a necessidade de ser submetido a práticas que invadam seu corpo. Permite designar o direito de todo paciente que sofre de uma doença irreversível e incurável e que se encontra em estado de saúde terminal, assim como decidir e manifestar seu desejo de rejeitar determinados procedimentos, entre eles: cirurgia invasiva, hidratação, alimentação e até mesmo reanimação por via artificial; isso por serem extraordinários e desproporcionais em relação à perspectiva de melhora e por gerar ainda mais dor e sofrimento ao paciente. Disponível em: <https://conceitos.com/morte-digna> Acesso em 03 de jun de 2023.

⁴² O conceito de “doenças que ameaçam a continuidade da vida” engloba toda patologia grave, aguda ou crônica, cuja possibilidade de cura não existe ou não é possível naquele paciente específico pois o mesmo não tolera o tratamento. Disponível em: <https://geriatriagoiania.com.br/a-importancia-dos-cuidados-paliativos> Acesso em 03 de jun de 2023.

Na sociedade contemporânea novos desafios se mostram para os/as assistentes sociais, exigindo articulação da dimensão técnico-operativa estabelecida no Projeto Ético-Político da profissão, ligada à dimensão interventiva e investigativa. Em hospitais, espaço de inserção, situações de sofrimento com a morte ou proximidade da finitude humana confrontam o/a assistente social diariamente (Guerra, 2007). Nestes locais, as demandas exigem que os processos de trabalho sejam multiprofissionais, diante da perspectiva interdisciplinar frente aos desafios cotidianos, evidenciando também, possibilidades na elaboração coletiva de um núcleo comum de ação (MERHY, 2002).

Destaca-se, que as competências do/a assistente social na equipe de Cuidados Paliativos, estão em consonância com os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde (CFESS, 2009), onde são descritas as ações que devem ser desenvolvidas pelo/a assistente social:

- Ações educativas sustentáveis visando a desmistificação da morte e do morrer;
- Acolhimento ao usuário, família e equipe;
- Acolhimento e elaboração do diagnóstico social;
- Acolhimento na fase de luto;
- Articulação com as demais políticas;
- Articulação de recursos da comunidade;
- Aprimorar a qualidade de vida;
- Auxiliar no resgate da dignidade do usuário;
- Compreender a rede de relação em que o usuário circunscreve;
- Compreensão dos dados biográficos do paciente;
- Conhecer e auxiliar a rede de apoio;
- Dar voz aos usuários e familiares;
- Elaboração de plano de atuação com o usuário;
- Encaminhamentos (serviços jurídicos, instituições defensoras de direitos);
- Escuta e leitura da realidade social;
- Facilitar a comunicação entre o usuário e a família
- Fortalecer o sistema de apoio ao usuário;
- Garantir a autonomia dos usuários;
- Identificar modalidades de atendimentos em cuidados paliativos;
- Informar a equipe quem é o usuário do ponto de vista biográfico;
- Interlocução entre usuário /família e equipe;
- Intervenção social para identificação de demanda social;
- Mediador proativo e integrador de cuidados;
- Mediação entre o paliativista, os usuários e seu núcleo de cuidado;
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença do usuário e finitude;

- Orientar acerca dos direitos sociais, previdenciários, orientações legais, burocráticas;
- Preparação da família para a perda/morte;
- Problematizar os valores culturais presente neste processo;
- Promover junto à equipe momentos de estudo a partir de um caso;
- Reunião multidisciplinar familiar;
- Socialização de direitos dos usuários em Cuidados Paliativos (saúde, assistência, previdência, trabalhista);
- Suporte emocional e social;
- Suporte no momento do óbito;
- Traçar o perfil socioeconômico;
- Visita domiciliar;

Neste contexto, foi desenvolvido um protocolo de intervenção social e direcionamento de ações, entretanto, destaca-se a importância do olhar para cada situação como única e ter clareza que cada usuário tem sua individualidade, e essa precisa ser respeitada. Através da instrumentalidade e dos referenciais teóricos, assume-se como ferramenta de trabalho as atribuições e competências que são orientadas e norteadas por direitos e deveres apresentados no Código de Ética Profissional e na Lei de Regulamentação da Profissão (1993). Ressalta-se, que a instrumentalidade é uma capacidade que a profissão vai se aprimorando na medida que concretiza sua intencionalidade em respostas profissionais. Assim, por meio desta capacidade conquistada no exercício profissional, os/as assistentes sociais modificam, transformam, alteram as condições objetivas e subjetivas e as relações interpessoais e sociais existentes num determinado nível da realidade social: no nível do cotidiano (GUERRA, 2007, p. 2).

Consequentemente, uma vez que os/as profissionais utilizam, criam e se adaptam as condições existentes, transformando-as em instrumentos para a realização das intencionalidades, suas ações são portadores de instrumentalidade. Assim, a instrumentalidade é uma condição fundamental do trabalho social enquanto categoria constitutiva, do modo de ser, de todo trabalho, inclusive na saúde, que vem valorizando a categoria humanização como instrumento de melhoria da assistência ofertada (GUERRA, 2007, p. 6).

É importante que se documente ações profissionais e sistematize-as em formato de protocolo, “[...] produzido com a finalidade de materializar o projeto ético-político da profissão e servir de referência básica nas práticas profissionais [...]” (SERRANO e FLORES, 2018).

Reconhece-se o exercício intelectual de articulação entre os elementos legais (legislação, resoluções, portarias), as políticas públicas e o referencial teórico disponível ao Serviço Social. Nos cuidados paliativos, a realidade não se distancia das demais, tornando-se fundamental que o trabalho do/a assistente social no contexto da saúde esteja sintonizado com

os compromissos profissionais de defesa intransigente dos direitos humanos. Em vista disso, destaca-se que em cuidados paliativos, um dos princípios fundamentais é a abordagem integral dos diversos aspectos que compõem o usuário, com o objetivo de atender à todas as dimensões do ser cuidado e de sua família (SOUZA; GILEÁ, 2020).

Considerando a complexidade das demandas apresentadas por pacientes e familiares em situação de fim de vida, torna-se necessária a definição de uma estratégia completa e focada no alívio e prevenção do sofrimento em suas diversas dimensões. [...] abordando as esferas física, social, psíquica e espiritual (SAPORETTI *et al.*, 2012, p. 42).

A partir dos estudos realizados, entende-se, que o Serviço Social em Cuidados Paliativos amplia seu processo de instrumentalização profissional e aprimora a ação profissional. Os protocolos de intervenção são ferramentas que apontam o que fazer (atividade), como fazer (instrumentos), para que fazer (objetivo). Assim, percebe-se que registrar (formalizar) as atividades que já são realizadas no trabalho profissional é um mecanismo de melhorias, seja de caráter prático-teórico, seja de caráter ético (SERRANO e FLORES, 2018).

[...] o uso do instrumental técnico-operativo do Serviço Social propõe a criação de novos instrumentos, como mediação para o alcance das finalidades, na direção da competência ética, política e teórica, vinculada à defesa de valores sociocêntricos emancipatórios (CFESS, p.10, 2018).

De acordo com Lima, Mello e Serrano (2018), as ações realizadas pelo Serviço Social em Cuidados Paliativos podem ser desenvolvidas por etapas:

1ª etapa - Acolhimento social individualizado ao usuário e familiar à beira do leito e ambulatorial

O Serviço Social, como as outras áreas da saúde, desenvolve um trabalho coletivo tendo em vista a humanização do atendimento em Cuidados Paliativos. Através de uma abordagem voltada para a totalidade do ser humano, o/a assistente social apropria-se do olhar integral do usuário, voltado para os aspectos relativos aos sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. Essa abordagem é uma estratégia de reconhecimento social de cada usuário, família ou cuidadores, visando atender as suas necessidades, reconhecendo seus anseios, sua história de vida e auxiliando a equipe na atenção integral (ANDRADE, 2017).

Durante a intervenção profissional do/a assistente social, o acolhimento é realizado pela entrevista social (avaliação social), juntamente com a escuta qualificada da situação a qual se encontra o usuário, identificação da demanda social e diagnóstico da situação para

posteriormente orientar quanto as informações sobre os serviços oferecidos, como os encaminhamentos para outros setores para viabilização e acompanhamento do acesso a direitos sociais (CHUPEL, 2008, p. 64).

Considera-se o acolhimento uma importante ferramenta de intervenção do/a assistente social, não se restringindo ao único momento, mas perpassa todos os atendimentos realizados, conhecer e compreender a família diante dos limites e possibilidades é fundamental para um atendimento pertinente, tanto a escuta como o acolhimento são indispensáveis (ANDRADE, 2013). Disponibilizar um atendimento qualificado e humanizado, visando a resolução ou respostas às demandas sociais, são objetivos profissionais.

Neste cenário, a humanização estratégia do SUS no atendimento, oportuniza uma intervenção qualificada, favorecendo a criação de vínculos entre a família, usuário e demais profissionais da saúde. Outra estratégia desta política é a empatia, técnica utilizada para a compreensão dos fatores sociais partindo da visão do outro, quando o/a profissional se coloca no lugar do outro é possível enxergar a partir de outra perspectiva.

O acolhimento, perpassa todos os momentos da intervenção profissional, do início ao fim das ações profissionais, partindo de um respeitoso ouvir, considera as falas e até o silêncio, que simbolizam os aspectos da comunicação que necessitam ser levados em consideração. Cabe, ao/a profissional assistente social identificar a demanda pelo olhar, gestos, momentos de medos e incertezas, estar sempre atento a outras formas de enxergar o outro que por vezes é sutil, mas necessária, estar disponível para além de um protocolo.

2ª etapa – Intervenção social para identificação de demanda

A formação em Serviço Social é ampla, nos possibilita o exercício da profissão em diversos campos e segmentos da sociedade, incluindo a modalidades em cuidados paliativos. A documentação em Serviço Social é vasta, contribuindo para o exercício profissional comprometido com os sujeitos na produção de saúde.

A entrevista e as suas técnicas se efetivam nos processos de trabalho do/a assistente social a partir do seu referencial ético-político, teórico-metodológico e técnico-operativo. É ele que oferece a âncora para a entrevista aportar nos espaços de conhecimento, crescimento e liberdade na construção de acesso aos direitos sociais. (LEWGOY e SILVEIRA, 2017, p. 250).

Destaca-se, que na entrevista é possível coletar as informações pessoais, familiares e conjunturais importantes, que visam as intervenções a serem realizadas, respeitando a autonomia do usuário que está sendo atendido. Nestes atendimentos é possível ter a percepção das relações familiares com o usuário, realizar as orientações sobre normas e rotinas da instituição de Cuidados Paliativos colhendo informações necessárias que auxiliaram a comunicação dos familiares com a equipe contribuindo no enfrentamento/elaboração do luto ou para receber a alta hospitalar.

3ª etapa – Reunião Multidisciplinar Familiar

A realização da reunião familiar precisa ser uma prática adotada pelas equipes, com vistas a inserir os familiares a nova realidade da vida do usuário em Cuidados Paliativos. No momento em que se inicia o trabalho na fase final de vida, é necessário colocar em prática o conhecimento profissional, para que, tanto a família quanto a equipe, possam trabalhar conforme as necessidades de ambas as partes, devido ao momento de fragilidade para o usuário e a família.

Nesse contexto, a família, tanto a biológica como a adquirida, é vista como parceira no tratamento, por seus membros conhecerem o paciente e suas necessidades, muitas vezes, não informadas à equipe. Porém, é importante frisar que os familiares também sofrem e devem ter seu sofrimento acolhido e paliado pela equipe (MASTSUMOTO, 2012, p. 24).

A reunião multidisciplinar familiar é dividida por etapas: no primeiro momento para inserir o usuário na unidade, é necessária uma apresentação de todos que estão presentes e é realizada uma explanação sobre a filosofia paliativa, o usuário, a família ou pessoas próximas fazem o relato do processo de adoecimento até a chegada na instituição de saúde. Após este momento, a equipe compartilha com o usuário e a família as possibilidades ou não de tratamento da doença e decidem de forma coletiva os cuidados que serão prestados. Compete aos profissionais envolvidos,

Desenvolver um trabalho em equipe multiprofissional adequado às necessidades a realidade do paciente terminal, buscando propiciar a melhoria da qualidade de vida, dentro dos limites que a própria doença lhe impõe, através do alívio do sofrimento físico e psicológico do mesmo; esclarecer a apoiar familiares quanto à doença e suas implicações; possibilitar aos pacientes e familiares a oportunidade da doença e da morte como parte do processo natural de vida (CHIBA et al.,2012, p.24- 30).

Consideramos a reunião familiar, um meio de comunicação que auxilia na construção e no fortalecimento de vínculos de respeito entre os profissionais, usuário e familiares,

favorecendo a identificação das necessidades familiares nos cuidados especiais tanto no domicílio como no hospital. Desta forma, é fundamental para a produção de saúde, incluindo as condições paliativas, visando a promoção da melhoria da qualidade de vida e conforto.

4ª etapa - Socialização de direitos do usuário em Cuidados Paliativos (Saúde, Assistência, Previdência, Trabalhista)

O/a assistente social trabalha com a socialização dos direitos, garantindo o acesso aos benefícios das políticas públicas, via orientações, encaminhamentos, articulações, mobilizações, entre outras ações. Realizam-se as orientações dos direitos sociais às políticas sociais: saúde, previdência, assistência social, educação, transporte, habitação, lazer, trabalho, renda, entre outras (SERRANO e FLORES, 2018).

Dispõe sobre quais são os benefícios, critérios de inserção e exclusão, documentação necessária para acesso. Dependendo do município, há avanços em relação ao cumprimento da legislação, bem como, da regulamentação de certas leis; assim, é necessário investigar em que momento a política se encontra (tipo de gestão) para direcionar as orientações e intervenções e, quando as leis não são respeitadas, monitorar o processo até que o acesso seja efetivado (SERRANO e FLORES, 2018).

A Lei de Regulamentação da Profissão 8.662, de 7 de junho de 1993, estabelece, em seu artigo 4º, as competências do/a assistente social; dentre elas aponta aquelas relacionadas a socialização e encaminhamentos.

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 (CFESS, p.44-45 1993).

Estas atividades são as mais difundidas pelos/as assistentes sociais na saúde, ressaltando a importância do acesso aos direitos preconizados pela legislação específica de cada direito social.

5ª etapa - Alta Responsável

A alta hospitalar é considerada outra demanda que precisa ser discutida pela equipe, para que se estabeleça as atribuições de todos os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar. Partindo da estimativa de que a participação do/a assistente social no acompanhamento dos usuários e familiares, indicará se há demanda para a intervenção social no processo de alta.

A alta médica e a alta social precisam acontecer no mesmo momento. Há situações que o usuário recebe a alta médica, mas não se encontra em condições de receber a alta social, cabe ao/a profissional assistente social notificar a equipe, realizar o registro no prontuário de sua intervenção, esclarecendo o atendimento em equipe, objetivando a área de interação do usuário e familiares (CFESS, 2010).

A alta hospitalar é considerada um ato médico, mas precisa ser planejada pela equipe, incluindo todos os profissionais, com vistas a garantir o cuidado. Faz-se necessário a orientação dos usuários e familiares sobre a continuidade do tratamento, visando a autonomia do sujeito, oportunizando o auto cuidado e implantando mecanismos de desospitalização, na busca de alternativas às práticas hospitalares, como a assistência domiciliar.

Não podemos considerar a alta social como o fim da intervenção do/a assistente social, mas o começo de outra intervenção. A alta em Cuidados Paliativos, não representa a cura, mas a luta a favor da vida, sem dor, sofrimento e com o máximo de cuidados. Estabelecer, analisar, avaliar e movimentar uma rede social é trabalho do/a assistente social, são as demandas atribuídas sob um novo olhar sobre as questões sociais (FUNFARME, 2015).

Segundo Pontes (2008), através das mediações o/a assistente social busca melhorias nos processos de trabalhos tanto internos como externos, favorecendo a transição de cuidados para a rede de atenção de referência do usuário e família após a alta hospitalar. Através da percepção da totalidade a equipe consegue ofertar apoio e diretrizes aos familiares para que as novas condições de cuidados sejam respeitadas, assim como os limites e as possibilidades de cuidados.

6ª etapa - Atendimento social após notificação médica de óbito:

A notificação do óbito é realizada pela equipe médica. A equipe de enfermagem solicita ao/a assistente social que faça a convocação dos familiares. De acordo com os Parâmetros para Atuação do Assistente Social na Saúde (2009), diz que a equipe de saúde ou empregadores, frente às condições de trabalho e falta de conhecimento das competências dos/das assistentes sociais, tem historicamente requisitado aos mesmos, diversas ações que não são atribuições dos/as assistentes sociais, como a convocação do responsável para informar a alta ou óbito (CFESS, 2010).

Normalmente, o óbito é notificado pela equipe médica aos familiares com a presença do Serviço Social e da Psicologia, realizando o acolhimento e as orientações sobre os procedimentos funerários, é feita a verificação se a família possui algum plano funerário ou não

e passa-se as informações sobre a liberação do corpo. Caso o óbito aconteça fora do horário comercial, a notificação e as orientações citadas serão norteadas por um Protocolo específico de cada instituição.

Com base nos Parâmetros para Atuação do/a Assistente Social na Saúde (CFESS, 2009), cabe ao/a assistente social prestar o apoio necessário para o enfrentamento da questão, tendo como premissa, o atendimento social acolhedor aos familiares, baseado no respeito da manifestação individual frente a dor, auxiliado na ressignificação da perda sofrida e no acolhimento social específico no processo de luto.

7ª etapa - Projeto Carta de Condolências

Tem por finalidade promover por meio desta intervenção conforto e cuidados após a morte, favorecendo o fechamento de um ciclo e a despedida da equipe dos familiares.

Para as famílias, é um momento que oportuniza o fechamento de um ciclo, que por um determinado tempo houve um desgaste de energia física e psíquica em suas vidas, necessitando que seja realizado um ritual de passagem para o retorno à vida social. Se possível, o ideal é que seja realizada na primeira semana um contato telefônico e feito um agendamento, que pode ser na instituição ou uma visita domiciliar para a entrega da carta, este procedimento costuma ser bem aceito pelos familiares (MANUAL ANCP, 2012, p. 566).

O Serviço Social, juntamente com os demais membros da equipe, disponibiliza uma atenção acolhedora até o fim do processo. A carta representa o encerramento das intervenções no acompanhamento do processo de luto dos familiares e demonstra que a equipe continua solidária à família, ficando à disposição.

Dessa maneira, o compromisso ético-político do Serviço Social em Cuidados Paliativos foi evidenciado na intervenção profissional e na construção de um instrumental de norteamiento das ações profissionais em todas as etapas, desde o acolhimento, primeira etapa, até a última, na carta de condolências. Verifica-se assim, a incorporação dos valores ético-políticos, legais e humanos abordados nas ações, visando melhorar a qualidade da atenção individual e na equipe multidisciplinar, através da materialização da Política de Humanização na Saúde e do Manual de Cuidados Paliativos.

Por fim, ressalta-se que ao analisar as competências e o trabalho do/da assistente social na equipe multiprofissional de cuidados paliativos, verifica-se que sua participação é fundamental, pois, visa proporcionar qualidade de vida e conforto aos usuários no

enfrentamento de doenças que ameaçam a continuidade da vida, assim como a de seus familiares. Faz-se necessário que o/a assistente social se aproprie da temática e domine as dimensões que compõem a profissão, com a finalidade de difundir um cuidado ético e um trabalho consciente e ativo junto aos usuários e familiares assistidos em Cuidados Paliativos, direcionado ao modo de olhar e cuidar dos mesmos. Reitera-se, que os cuidados paliativos têm natureza colaborativa e requerem um conjunto de conhecimentos relacionados, habilidades e atitudes associadas ao trabalho em equipe.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), procurou compreender como se dá a inserção do/da assistente social na saúde brasileira e na equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos. Ao longo do trabalho destaca-se a importância do trabalho da equipe multiprofissional nos cuidados paliativos aos usuários que encontram-se fora da possibilidade de cura, assim como o cuidado com familiares de forma integral.

Neste sentido, num primeiro momento, buscou-se compreender a concepção da saúde no Brasil, a partir de breves reflexões dos aspectos históricos e sociais, fundamentais para a compreensão do tema, adentrando um pouco mais a respeito da saúde como direito e dever do Estado.

Para contextualização do tema, resgatou-se os principais aspectos históricos sobre a construção da Política de Saúde no Brasil, enquanto direito fundamental, garantido pela Constituição Federal de 1.988 e da Lei 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde). Observou-se, que o modelo de atenção à saúde no Brasil iniciou entre os séculos XV e XVI, modelo este baseado em trocas e apropriações de experiências entre europeus, índios e africanos. Com a chegada dos portugueses, outras doenças surgiram, agravando a situação, diante do desconhecimento e controle das doenças.

No período colonial o cuidado era exercido por indígenas, nativos, pelos escravos, que atuavam como curandeiros e rezadeiras, se constituindo como modelo de saúde no período. No Império, o cuidado foi desenvolvido da mesma forma, através dos conhecimentos empíricos dos curandeiros e dos recursos que a terra disponibilizava. Diante da chegada da família real no Brasil, percebeu-se a necessidade de uma organização sanitária, que ficou limitada ao controle sanitário. Somente no século XIX houve uma mudança do objetivo da medicina, da doença para a saúde. A existência de médicos no Brasil Colônia e no Brasil Império era mínima, pouco era feito em relação à saúde, não existia política pública. Diante deste contexto, houve uma grande disseminação de boticários pelo país, que desenvolviam fórmulas prescritas pelos médicos.

Em 1808 Dom João VI fundou o Colégio Médico, na Bahia e no Rio de Janeiro, onde foi criada a Escola de Cirurgia. O quadro sanitário no Rio de Janeiro era caótico, com existência de várias doenças graves, conhecidas como doenças de brancos, trazidas da Europa, ocasionando a morte de milhares de indígenas.

Durante o governo de Rodrigues Alves, criou-se o Departamento Federal de Saúde, que propôs erradicar as epidemias, mas a forma de atuação foi arbitrária, causando revolta na população. Com a criação do Ministério da Saúde (1953), percebeu-se melhorias nas condições sanitárias. Constatou-se que o marco na saúde brasileira foi a 8ª Conferência de Saúde (1986), com o olhar para a saúde com direito de cidadania, assim como a Reforma Sanitária, que envolveu um conjunto de práticas. No ano de 1988 consolidou-se a Constituição Federal, a qual se insere no campo jurídico-legal a associação de direitos sociais, com o objetivo de promover a cidadania. A saúde passa a ser vista como “Direito e dever do Estado”, resultando na criação do Sistema Único de Saúde.

Compreendeu-se no decorrer do estudo, que a história da saúde no Brasil se deu por meio de um longo e demorado processo, que vai da luta pela conquista dos direitos, até a implementação do SUS com seus princípios doutrinários e organizativos e sua ação universal à saúde.

Na sequência, abordou-se o SUS e sua contribuição na implementação dos cuidados paliativos. Segundo o IBGE (2009), com o aumento da expectativa de vida, o envelhecimento e a mudança do comportamento da densidade demográfica do Brasil, projetam estimativas de que o grupo etário de 60 anos ou mais duplicará, o que implicará no desenvolvimento de novas políticas sociais.

O SUS, enquanto um sistema de saúde tem na sua concepção ampliada ao direito universal, equânime e integral, sua principal característica. Garantido por meio da Constituição de 1988, o direito à saúde a partir do reconhecimento de direitos de cidadania, inaugura no país um contexto de desenvolvimento de ações e serviços no âmbito da proteção social, na qual as políticas sociais ganham notoriedade e centralidade. Lobato (2009) destaca esse novo modelo de gestão das políticas sociais está atrelado a nova concepção da questão social adotado. A questão social passa a ser incorporada pelas políticas e programas sociais elaborado e executado pelo Estado e revelam mudanças trazidas pela Constituição como a constitucionalização dos direitos sociais, a abrangência e incorporação na agenda governamental de diferentes problemas sociais e o reconhecimento da produção social dos problemas sociais, via ampliação de acesso de atores e conceitos. Dentre essas mudanças, destaca-se a expansão dos serviços e do seu aparato burocrático e político-organizacional.

Evidencia-se ainda, que a questão do envelhecimento e as doenças crônicas no Brasil necessitam de assistência e de intervenção de diferentes áreas dos serviços de saúde em todos os níveis, incluindo a assistência domiciliar, cuidados prolongados e cuidados paliativos. Os cuidados paliativos no Brasil ganharam força devido a Política Nacional de Atenção Oncológica, que foi reeditada em 2013, dentro do Plano Estratégico de Controle e Prevenção das Doenças Crônicas Não Transmissíveis - DCNT. A OMS entra em cena e direciona um olhar atento a esta demanda e desenvolve uma conceituação universal sobre os cuidados paliativos, com a intenção de organizar uma atenção voltada para os cuidados integral e humanizado dos usuários, diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, estendendo este cuidado aos familiares em diferentes dimensões da vida humana.

É fundamental a organização de um sistema público, composto por diferentes atores da saúde, cada um com as suas competências e atribuições com o objetivo de aprimorar esses cuidados no SUS, para além da responsabilidade ética e jurídica, mas resgatando a dignidade humana.

Os cuidados paliativos são vistos como uma filosofia, desde o século IV na história dos *hospices*, oferecendo hospitalidade aos viajantes e peregrinos. Este cuidado se estendeu aos cuidados com usuários, a grande maioria com câncer, nos estágios finais da doença, prestando assistência através do cuidado, com foco no indivíduo e não na doença, se diferenciando dos hospitais que tinham a intenção de curar os doentes.

Esta filosofia compõem o movimento do *hospice* moderno, contemplando categorias de cuidados, citadas no decorrer do estudo, associadas com características de uma morte sem dor, com seus desejos realizados, se possível em casa com seus familiares, dentre outras iniciativas que trazem conforto e alívio diante do processo de finitude da vida.

A grande precursora dos Cuidados Paliativos foi Cicely Saunders, que atuou como assistente social, enfermeira e após médica, divulgando e consolidando os cuidados paliativos em diferentes países, reconhecendo as necessidades de todos os aspectos da vida que precisam ser contemplados, como: questões psicológicas, espirituais e sociais. O movimento dos Cuidados Paliativos preconiza a autonomia dos pacientes, priorizando sua individualidade e totalidade, garantindo qualidade de vida nos momentos finais. Desta forma, é indiscutível que o cuidado denominado paliativo se constitui muito mais do que a única alternativa para quem já não possui mais indicação de tratamentos curativos, mas se apresenta como uma proposta de

atenção ampla, consciente e organizada, em que a equipe multiprofissional, composta por diferentes áreas do saber se unem como objetivo de oferecer ao usuário e a família, a atenção que necessitam neste momento tão frágil.

No século XX foi instituído na Europa, o Estado de Bem-Estar Social, designando uma relação entre o Estado e a sociedade, fundamentado por princípios, com a finalidade da expansão dos direitos, acesso universal aos serviços, garantia dos mínimos sociais e atenção as necessidades básicas humanas. A conquista de direitos no Brasil só se concretizou no último quartil do século XX, por meio de lutas democráticas e movimentos sociais.

Constatou-se ainda, que os profissionais de saúde precisam atuar respeitando a autonomia do usuário, que deve ser compreendida como um direito, identificando as demandas por parte dos usuários e sua família. O trabalho da equipe necessita ser pautado diante de uma comunicação adequada, monitoramento de objetivos e estratégias como prioridade. O estabelecimento de um plano de cuidado voltado as necessidades e demandas do usuário e familiares é imprescindível, o qual precisa ser reavaliado sempre que surgir quaisquer mudanças com relação ao tratamento ou a doença.

Com relação a inserção do/a assistente social na política de saúde, entendeu-se que os profissionais subestimavam sua atuação, não se apropriando das suas competências e atribuições, devido a subordinação e desconsideração do seu fazer profissional, assim como outras profissões, a profissão está submetida as determinações sociais próprias do trabalho numa sociedade capitalista, uma vez que, o trabalho dos/as assistentes sociais está diretamente associado as circunstâncias históricas e sociais. A incorporação do Serviço Social nos processos de trabalho, está imbricado na forma como a sociedade brasileira e as instituições empregadoras recortam e fragmentam as necessidades do ser social, organizando seus objetivos e direcionando sua intervenção frente as necessidades.

A intervenção do/da profissional assistente social na saúde, tem por finalidade fortalecer o Projeto Ético-Político da profissão e os princípios do SUS. Destacou-se que o mesmo precisa estar comprometido na garantia e acesso aos serviços prestados de acordo com os princípios regidos pelo Código de Ética da Profissão, superando a prática do aconselhamento, ajustamento do sujeito e da caridade. O trabalho do/a assistente social nesta perspectiva, possibilita que a profissão ultrapasse os limites da subalternidade histórica.

Neste viés, o trabalho do/da assistente social nos serviços de saúde está designado a produzir serviços para os usuários, mediatizado pelo reconhecimento social da profissão e por diversas necessidades, as quais se apresentam a partir das condições históricas acerca das quais a saúde pública se desenvolveu em nosso país. Exige-se do/da profissional assistente social o domínio de novas formas frente a produção e reprodução da questão social, contribuindo cientificamente através do uso de tecnologias em saúde, apresentando-se como uma alternativa para desenvolver o trabalho, frente as demandas apresentadas, elaborando propostas assertivas às necessidades sociais.

O trabalho dos/das assistentes sociais pauta-se na perspectiva de direitos coletivos que envolve a dimensão política, ética e técnica, buscando alternativas que visem a contribuição com o processo de democratização dos serviços públicos. Entretanto, o Projeto Ético-Político não pode ser defendido somente com argumentos teóricos, mas nas relações estabelecidas que se materializa.

Assim, identificou-se que os/as 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.

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

Entre os maiores desafios para os/as 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 consciente 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.

Ressalta-se 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. O trabalho do/da assistente social nas equipes de atenção em Cuidados

Paliativos orienta-se pela atuação junto ao usuário, familiares, rede de suporte social, institucional, onde o serviço esteja organizado e junto as diferentes áreas que integram a equipe. Nos cuidados paliativos, a realidade não se distancia das demais, tornando-se fundamental que o trabalho do/a assistente social no contexto da saúde, esteja sintonizado com os compromissos profissionais de defesa intransigente dos direitos humanos.

Dentre as abordagens citadas, é imprescindível que a equipe multidisciplinar esteja preparada para falar sobre a morte, respeitando o tempo do usuário e da família. A morte é tratada como um tabu e não como um evento natural. Através de uma relação de confiança, acolhida e escuta se estabelece um vínculo diante dos cuidados disponibilizados, tanto com o usuário, quanto com a família frente ao momento de dor e sofrimento. Ressalta-se, a importância de que a equipe multidisciplinar também seja cuidada, que os profissionais possam buscar apoio psicológico, acolhida nas reuniões de equipe e possam partilhar suas dores, com a intenção de se fortalecerem e ter clareza de ter realizado o seu melhor cuidado.

Ao findar o trabalho, por necessidade temporal, gostaríamos de evidenciar inquietudes reveladas a autora no decorrer do estudo e de propor um amplo debate com todos os atores sociais envolvidos com a temática de Cuidados Paliativos, no sentido de propor possibilidades para que possam ser avaliadas, como:

I – Criar uma política específica com a implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, com garantia de financiamento, integrada às Redes de Atenção à Saúde e como componente de cuidados na Atenção Básica através da Estratégia de Saúde da Família;

II- Incentivar Programas de Educação Permanente nas Instituições que desenvolvem trabalhos com Cuidados Paliativos, com o objetivo de aprimoramento dos profissionais em saúde;

III – Propor a organização dos serviços em saúde, onde o principal objetivo seja a assistência em Cuidados Paliativos em todas as suas dimensões, abrangendo a básica, a média e a alta complexidade;

IV – Capacitar os profissionais que fazem parte da assistência em Cuidados Paliativos, desde a formação acadêmica, seja na graduação, especialização, até a formação de pesquisadores, com a intenção de fortalecer as bases científicas do cuidar.

Dizer ainda, que o presente trabalho é uma contribuição para o campo dos cuidados paliativos, tendo em vista a escassez de estudos no meio do Serviço Social brasileiro. É um ponto de partida para a identificação de competências direcionadas aos diferentes níveis de atenção paliativa, alinhadas às prerrogativas, atribuições e competências profissionais postas no projeto coletivo da profissão. Importa salientar que, sendo a temática tratada como estudo preliminar, ela se constitui em passo inicial para o processo de conscientização que visa à inclusão de pauta nos comitês de saúde, em nível nacional, no conjunto CFESS-CRESS.

REFERÊNCIAS:

ABESS/CEDEPSS. **Proposta básica para o projeto de formação profissional: novos subsídios para o debate**. Recife, 1996. Acesso em 20/03/2023

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de Cuidados Paliativos**. Diagraphic, Rio de Janeiro, 2008. Acesso em 21/05/23

AGUIAR, Zenaide Neto. *SUS- Sistema Único de Saúde- Antecedentes, Percurso, Perspectivas e Desafios*. 1 ed. São Paulo, 2011.

ANDRADE, L. (Org.) **Cuidados Paliativos e Serviço Social: um exercício de coragem**. Vol. 2. Holambra: Setembro, 2017

ANDRADE, L. **Cuidados Paliativos e Serviço Social – um exercício de coragem**. Holambra: Setembro, 2015.

ANDRADE, L. **Residência: morada da vida e da morte**. In: Yamaguchi, AM; Higa-Taniguchi, KT; Andrade, L.; Jacob Filho, W.; Martins, MA. (Org.). *Assistência Domiciliar: uma proposta interdisciplinar*. 01 ed. Barueri/SP: Manole, 2010, v. 001, p. 307-317.

ANDRADE, L.; YAMAGUCHI, A. M.; HIGA, Keila T. **Cuidados Fúteis. Posição dos familiares orientados X resistência das equipes - relatos a serem considerados**. V Congresso Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Associação Neurologia Cognitiva e do Comportamento, 2013. v. 7. p. 351-351.

ANDRADE, Leticia. **Desvelos: trajetórias no limiar da vida e da morte: cuidados paliativos na assistência domiciliar**. Holambra, SP: Ed. Setembro, 2011.

ANDRADE, Leticia. **Providências práticas para toda a família**. In: CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Org.). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. ampl. e atual. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012b, p. 400-407

ARIÈS, Philippe. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves. 1982.

AROUCA, Antônio Sérgio da Silva. **Democracia é Saúde**. In: Conferência Nacional de Saúde, 8, 1986, Brasília. Anais. Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987:35-42

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). *Diretrizes gerais para o curso de Serviço Social (Com base no currículo mínimo aprovado em Assembleia Geral Extraordinária de 8 de novembro e 1996)*. Rio de Janeiro, 1996. Disponível em:

https://www.abepss.org.br/arquivos/textos/documento_201603311138166377210.pdf Acesso em 09 de junho de 2023.

AZEVEDO, Mário Luiz Neves de. *O Novo Regime Fiscal: A Retórica da Intransigência, o Constrangimento da Oferta de Bens Públicos e o Comprometimento do PNE 2014-2024* Revista Tópicos Educacionais, vol. 22, núm. 1, enero-junio, 2016, pp. 236-259 Universidade Federal de Pernambuco. Disponível em:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=672770872011> Acesso 05 de abril de 2023.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria. **História das Políticas de Saúde no Brasil: a trajetória do direito à saúde** (capítulo 1 do livro: Políticas de saúde: a organização e a operacionalização do SUS). FIOCRUZ e Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2007.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edições 70, 2011.

BEHRING, E. **Política Social no Capitalismo tardio**. Petrópolis: Vozes, 2014

BLOUNT J. A. **A administração da saúde pública no Estado de São Paulo: o serviço sanitário**. 1892-1918. Revista de Administração de Empresas, Rio de Janeiro, 1972 ,12(4):40-48.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília. 1988.

BRASIL. Decreto 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, jun.2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm Acesso 02 de abril de 2023.

BRASIL. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm Acesso e 12 março 2023

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. 1.ed. Brasília- DF. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf Acesso em 12 março 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Resenha da luta contra o câncer no Brasil: documentário do Serviço Nacional de Câncer. Brasília: Ministério da Saúde. 2007. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/resenha_luta_contra_cancer.pdf Acesso em 10 de abril de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/asis_analise_situacao_saude_volume_1.pdf Acesso em 20 de abril de 2023

BRASIL. Resolução nº 557, de 15 de setembro de 2009. Dispõe sobre a emissão de pareceres, laudos, opiniões técnicas conjuntos entre o assistente social e outros profissionais. Brasília:

CFESS, 2009. Disponível em: http://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao_CFESS_557-2009.pdf. Acesso em maio de 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em:

http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de31-de-outubro-de-2018-51520710 Acesso em: 03 mai 2023.

BRAVO, M. I. S; MATOS, M. C de. **Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: elementos para o debate**. In: MOTA, A. E. [et al.]. (Orgs.) Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional, São Paulo: OPAS; OMS, Ministério da Saúde, 2006. p. 197-217.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA et al. **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Superando Desafios – O Serviço Social na Saúde na década de 90. Superando Desafios** – Cadernos do Serviço Social do HUPE, Rio de Janeiro, nº 3, UERJ, 1998.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro de. In. BRAVO, Maria Inês Souza; VASCONCELOS, Ana Maria de; GAMA, Andréa de Sousa; MONNERAT, Giselle Lavinias. **Saúde e Serviço Social**. Rio de Janeiro, Cortez, 2004. p.25-47.

BRAVO, Maria Inês. **Serviço Social e reforma sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. São Paulo: Cortez, 1996.

CAMARANO, A. A., BELTRÃO, K. I., ARAÚJO, H. E., PINTO, M. S. **Transformações no padrão etário da mortalidade brasileira em 1979-1994 e no impacto na força de trabalho**. Rio de Janeiro: IPEA, set. 1997.

CARVALHO MAR & Lima NT. **O argumento histórico nas análises de saúde coletiva**, pp. 117-242. In Fleury (org.). Saúde Coletiva: questionando a onipotência do social. Relume Dumará, Rio de Janeiro, 1992.

CARVALHO, U. C. S. **A necessária atenção à família do paciente oncológico**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, INCA, v. 54, n. 1, p. 97-102, 2008.

CENTRO BRASILEIRO DE ESTUDOS DA SAÚDE. **Renovar a política preservando o interesse público na saúde**. Nov. 2011. Disponível em: Acessado em: Acesso em: 21 de abr. 2023.

CHAUÍ, M. **Uma nova classe trabalhadora**. In: SADER, E. (Org.). 10 anos de governos pós-neoliberais. São Paulo: Boitempo, 2013.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Vozes, 2006.

CHUPEL, C.P. Universidade Federal de Santa Catarina Programa de Pós-Graduação em Serviço Social. **Acolhimento e Serviço Social: um estudo em hospitais estaduais da**

Grande Florianópolis. Florianópolis, SC, 2008. 158 f. Dissertação (Mestrado) - UFSC, Centro Socioeconômico. Programa de Pós Graduação em Serviço Social. p. 64.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social.** Brasília (DF) – 2009

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social.** Brasília (DF) - 2010

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social.** Brasília (DF) - 2011

COSTA e SILVA, Cristiane Maria; MENEGHIM, Marcelo de Castro; PEREIRA, Antônio Carlos; MIALHE, Fábio Luiz. **Educação em saúde: uma reflexão histórica de suas práticas.** Rio de Janeiro, Revista Ciência e Saúde Coletiva, vol. 15, n. 5, p. 2539-2550, agosto 2010.

COSTA, Maria Dalva Horário. **O Trabalho nos Serviços de Saúde e a Inserção dos Assistentes Sociais.** Revista Serviço Social & Sociedade, São Paulo, nº 62, 2000. Disponível em: <https://scholar.google.com.br/citations?user=z84-t7gAAAAJ&hl=pt-BR> Acesso em 29 de abri 2023.

COUTINHO, C. N. **Notas sobre cidadania e modernidade.** Revista Ágora, v. 2, n. 3, 2005.

CURY, Carlos Roberto Jamil. **Educação e contradição: elementos metodológicos para uma teoria crítica do fenômeno educativo.** 6 ed. São Paulo: Cortes, 1996.134 p.

DADALTO, L. **Testamento Vital.** Lumen Juris Ed., 2018.

FALEIROS, V. **A política social do Estado Capitalista.** Cortez, 1983.

FALEIROS, V. P. et al. **A construção do SUS: história da Reforma Sanitária e do processo participativo.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

FIGUEIREDO, Marco Túlio. **Educação em cuidados paliativos.** O Mundo da Saúde, São Paulo, v.27, n.1, p.165-170. 2003.

FIRMINO, Flávia. **Lutas simbólicas das enfermeiras na implantação do centro de suporte terapêutico oncológico (CSTO) do Instituto Nacional de Câncer (INCA).** Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem Ana Néri, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. 2004.

FLEURY, S. **Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído.** Ciência e Saúde Coletiva, 2009. 743-752.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. **Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica.** Cad. Saúde Pública. 2007; 23 (9): pp. 2072-2080.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. **Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010, p.165-180.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica.** Tradução de Roberto Machado.3. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1987.

FROSSARD, Andrea. **Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - HCIV / Coordenação de Assistência, Rio de Janeiro - RJ, Brasil. 2015. [www.http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315](http://dx.doi.org/10.1590/1679-395114315) Acesso em 21 de abr. de 2023.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **A saúde no Brasil em 2030: diretrizes para a prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro**. Rio de Janeiro: Fiocruz: Ipea: Ministério da Saúde: Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2012.

GAUDENCIO, D.; MESSEDER, O. **Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs**. Ciênc. saúde colet., Rio de Janeiro, v. 16, supl.1, p. 813-820, 2011.

GOMES, A.; OTHERO, M. **Cuidados Paliativos**. Revista Estudos Avançados, 2016.

GUERRA, L. C. B. AQUINO, V. M. **Inserção do/da Assistente Social na Política Pública de Saúde: Abordagens e Perspectivas**. Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Norte, 2019. Disponível em: DOI: 10.15628/holos.2019.5271. Acesso em 02 de junho de 2023

GUERRA, Yolanda. **A instrumentalidade do Serviço Social**. 6.ed. São Paulo: Cortez, 2007.

GUERRA, Yolanda. **O Projeto Profissional Crítico: estratégia de enfrentamento das condições contemporâneas da prática profissional**. Revista Serviço Social e Sociedade n. 91, São Paulo: Cortez, p. 5-33, 2007.

GUIMARÃES, Reinaldo. **Pesquisa em saúde no Brasil: contexto e desafios**. Rev. Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102006000400002>. Acesso abril de 2023

HERMES, Héliida Ribeiro e LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. Departamento de Ciências Sociais, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz. Rio de Janeiro RJ. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RByxM8wLfBBVXhYmPY7RRB/?lang=pt#:~:text=Os%20Cuidados%20Paliativos> Acesso em 21 de maio de 2023

HOCHMAN, Gilberto. **“O Brasil não é só doença”: o programa de saúde pública de Juscelino Kubitschek**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.16, supl.1, jul. 2009, p.313-331.

HOCHMAN, Gilberto. **A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil**. São Paulo: Hucitec; Anpocs. 1998.

HOCHMAN, Gilberto; FONSECA, Cristina M. Oliveira. **O que há de novo? Políticas de saúde pública e previdência, 1937-45**. In: PANDOL-FI, D. (Org.). Representando o Estado Novo. Rio de Janeiro, Fundação Getúlio Vargas, 1999. Disponível em: https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2019/TRABALHO_EV127_MD1_SA6_ID941_21092019221517.pdf, Acessado em 11 março 2023.

HUGHES, Sean; FIRTH, Pam; OLIVIERE, David. **Competências centrais para o serviço social em cuidados paliativos na Europa: White paper** (“Livro Branco”) da European

Association for Palliative Care (EAPC)-Parte 1. European Journal of Palliative Care, United Kingdom, v. 21, n.6, United Kingdom, nov./dez. 2014.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

IAMAMOTO, Marilda Villela; CARVALHO, Raul. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: Esboço de uma interpretação histórica metodológica**. São Paulo: Cortez, 1996.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA e ESTATÍSTICA (IBGE). **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil [internet]**. 2009. Disponível em: Acesso em: 07 abril 2023. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/> Acesso em: maio de 2023.

KONDER, Leandro. **O que é dialética?** - São Paulo: Brasiliense, 2008 – (Coleção. Primeiros Passos: 23). 6ª reimpr. da 28 ad. De 1981.

KRÜGER, Tânia Regina. **Serviço social e Saúde: Espaços de Atuação a Partir do SUS**. **Revista Serviço Social & Saúde**. UNICAMP Campinas, v. IX, n. 10, 2010

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes. 1987.

LEWGOY, Alzira Maria Baptista, SILVEIRA Esalva Maria Carvalho Silveira. **A entrevista nos processos de trabalho do assistente social**. Revista Textos & Contextos Porto Alegre v. 6 n. 2 p. 250. jul./dez. 2007

LIMA, Hilda Manoela de. MELLO, Isabella Luccas de. SERRANO, Luzia Cristina de Almeida. **Protocolo de Intervenção do Serviço Social em Cuidados Paliativos**. Fundação Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/SP. Disponível em: <https://www.unaerp.br/documentos/3364-rci-protocolo-de-intervencao-do-servico-social-em-cuidados-paliativos-06-2019/file>. Acesso em 27 de maio de 2023.

LIMA-COSTA, M. F. **Epidemiologia do envelhecimento no Brasil**. In: ROUQUAYROL, Z; ALMEIDA FILHO; N. (Org.). **Epidemiologia & Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI; 2003

LOBATO, L. Dilemas da institucionalização de políticas sociais. **Dilemas da institucionalização de políticas sociais em vinte anos da Constituição de 1988**, **Ciência & Saúde Coletiva [online]**. v. 14, n. 3, p. 721-730, junho 2009.

LUKÁCS, G. **Existencialismo ou marxismo**. São Paulo: Senzala, 1967.

LYNCH, T.; CONNOR, S.; CLARK, D. Mapping Levels of Palliative Care: Development: A Global Update. **Journal of Pain and Symptom Management**, p. 1094-1106, 2013.

MACIEL, M.G.S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R.A. (coord.) **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, p. 156-32, 2008.

MACHADO R; LOUREIRO A; LUZ R & Muricy K 1978. **Danação da norma: medicina social e constituição da psiquiatria no Brasil**. Graal, Rio de Janeiro.

MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. ampl. E atual. – Porto Alegre: Sulina, 2012.
BRASIL. Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11129.htm. Acesso em: 21 de maio de 2023.

- MARTINELLI, M. L. (1993). **Notas sobre mediações**: alguns elementos para sistematização da reflexão sobre o tema. *Serviço Social e Sociedade*. (nº 43).
- MARTINELLI, Maria Lucia. **Serviço Social: identidade e alienação**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2000.
- MARX, Karl. **O capital – crítica da economia política**. Livro 1, v. I e II. Tradução de Reginaldo Sant_Anna. 15a. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1996.
- MATOS, Maurílio Castro. **O Debate do Serviço Social na Saúde na Década de 90**. In: *Revista Serviço Social e Sociedade* (74). São Paulo: Cortez, 2003.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: ANCP, 2012. p. 23-30.
- Melo AGC. **Os cuidados paliativos no Brasil**. *Mundo Saúde*. 2003; 27(1):58-63
- MELLO, Michele Ribeiro Vieira; OLIVEIRA, Marcia Terezinha de; SOUZA, Waldir. **Uma análise sobre os Cuidados Paliativos no Serviço Social**. *Caderno Humanidades em Perspectivas*, v. 3, n. 2, p. 617- 620, Curitiba, 2018.
- MENDES Eugênio Vilaça. 1993b. **A construção social da Vigilância à Saúde do Distrito Sanitário, Série Desenvolvimento de Serviços de Saúde**, n. 10, 7-19, 1993b. Brasília, OPS.
- MENDES, Ernani Costa. VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. **Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS**. Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp) – Rio de Janeiro, Brasil 2015. DOI: 10.1590/0103-1104201510600030026. Acesso em 07/04/2023.
- MENDES, Eugênio Vilaça. **25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios - 2015**. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142013000200003> Acesso em 16 de março de 2023.
- MENDES, V. S; COSTA, C. S. **Branquitude e branquidade na enfermagem brasileira: racismo sistêmico e perverso a serviço de privilégios às mulheres brancas**. Anais VI CONEDU. Campina Grande: Realize Editora, 2019. Disponível em: https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/conedu/2019/TRABALHO_EV127_MD1_S A6_ID941_21092019221517.pdf Acesso em 10 de março de 2023.
- MERHY, Emerson E. **O capitalismo e a saúde pública: a emergência das práticas sanitárias no Estado de São Paulo**. Papirus, Campinas, 1985.
- MERHY, Emerson E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: HUCITEC; 2002.
- MERHY, Emerson Elias. **O SUS e um dos seus dilemas de mudar a lógica do processo de trabalho (um ensaio sobre a micropolítica do processo de trabalho em saúde)**. In: FLEURY, Sônia (org.). *Saúde e Democracia: a luta do Cebes*. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. **Política Nacional de Humanização - PNH**. 1. ed. 1. reimpr. Brasília-DF, 2013.

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf. Acesso em: 07 abril 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - MS. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Humaniza SUS na atenção básica**. Brasília-DF, 2009. (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf. Acesso em: 07 abril 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html. Acesso em: 07 abril 2023.

MIOTO, R. C. T.; NOGUEIRA, V. M. R. **Serviço Social e Saúde – desafios intelectuais e operativos**. SER Social, Brasília, v. 11, n. 25, p. 221-243, jul./dez. 2009.

MORAES, Nilson Alves. **Saúde e poder na República Velha: 1914-1930**. Dissertação de mestrado. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 1983.

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (1993) As representações sociais de pacientes portadores de câncer. Em, M. J. Spink (Org.), **O Conhecimento no Cotidiano: as Representações Sociais na Perspectiva da Psicologia Social**. São Paulo: Brasiliense. Disponível em: <http://rbep.inep.gov.br/ojs3/index.php/rbep/article/view/1206> Acesso em 20 de março de 2023

NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia Maria (Org). **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma de saúde**. São Paulo: Robe Editorial, 1997.

NETTO, J. P. **Crise do socialismo e ofensiva neoliberal**. São Paulo: Cortez, 1993. (Coleção Questões de Nossa Época, n. 20).

NETTO, José Paulo. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 1992.

NETTO, José Paulo. **Introdução ao método na teoria Social**. In: Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

NEVES, J. L. **Pesquisa qualitativa – características, uso e possibilidades**. São Paulo. V. 1, nº 3, 2ºsem. 1996.

NOBRE, M. **Choque de democracia: razões da revolta**. São Paulo: Selo Breve Companhia, Companhia das Letras, 2013. (Edição E-Book).

NOGUEIRA, Danielle de Oliveira, SARRETA, Fernanda de Oliveira. **A inserção do Assistente Social na Saúde: Desafios Atuais**, 4º Simpósio Brasileiro de Assistentes Sociais, Disponível em: Acesso: 22 de maio de 2023.

NOGUEIRA, Roberto Passos. **O trabalho em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1991. Disponível em: https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/registro/O_trabalho_em_servico_de_saude/59 Acesso em junho de 2023.

- NUNES, Everardo Duarte. **Sobre a história da saúde pública: ideias e autores.** Departamento de Medicina Preventiva e Social, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Campinas, Cidade Universitária Zeferino Vaz, 13081-970, Campinas, SP *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(2):251-264, 2000
- OLIVEIRA, André Luiz. **História da saúde no Brasil: dos primórdios ao surgimento do SUS.** *Encontros Teológicos no 61 Ano 27 / número 1 / 2012*, p. 31-42.
- OLIVEIRA, Carlos R. **Medicina e Estado – origem e desenvolvimento da medicina social – Bahia: 1866-1896.** Dissertação de mestrado. Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 1983.
- OLIVEIRA, Jaime A. de Araújo & TEIXEIRA, Sônia M.F. Teixeira. (IM) **Previdência Social: 60 anos de história da Previdência no Brasil.** Petrópolis: Vozes, 1985. p.360
- OLIVEIRA, Solange Guedes. **Humanização da assistência: um estudo de caso.** *Revista de Administração em Saúde*, v. 9, n. 35, p. 55-62, abr./jun. 2007.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE - OMS. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde.** Genebra: OMS, 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wpcontent/uploads/2015/10/OMSENVELHECIMENTO-2015-port.pdf> Acesso em: 09 maio 2023.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados Paliativos.** 1990. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. Acesso em: 22 de março de 2023.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Cuidados Paliativos.** 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. Acesso em: 22 de março de 2023.
- PAIM, Jairnilson Silva. **A reforma sanitária brasileira e o Sistema Único de Saúde: dialogando com hipóteses concorrentes.** *Revista de Saúde Coletiva.* Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, 2008 Rio de Janeiro. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400003> Acesso em 15 de março de 2023
- PAIM, Jairnilson Silva; FILHO, Naomar De Almeida. **Saúde coletiva- teoria e prática: Sistema Único de Saúde (SUS): a difícil construção de um sistema universal na sociedade brasileira.** 1 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2014. 121-137
- PAIVA CF. SANTOS, TCF. COSTA, LMC. ALMEIDA-Filho AJ. **Trajетória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil.** In: Peres MAA, Padilha MI, Santos TCF, Almeida Filho AJ, (Orgs.) Brasília, DF: Editora ABEn; 2022. p. 41 a 49. Acesso em 26/03/2023 <https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04> Acesso em 15 de março de 2023.
- PASTRANA T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamérica,** Edición Cartográfica 2013. Houston: IAHP Press; 2012.
- PEDUZZI, M. **Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia.** *Rev. Saúde Pública, São Paulo.* 2001; 35(1): p. 103-109
- PEREIRA, S. M. **Cuidados Paliativos: confrontar a morte.** 1ª. ed. Lisboa: Universidade Católica, 2010.
- PEREIRA, João Junior Bonfim Joia; FRANCIOLI, Fatima Aparecida de Souza. **Materialismo Histórico-Dialético: Construções para a Teoria Histórico-Cultural e a Pedagogia Histórico-Crítica.** *Germinal: Marxismo e Educação em Debate, Londrina,* v. 3, n.2, p. 93-101, dez. 2011. Disponível em:

<https://periodicos.ufba.br/index.php/revistagerminal/article/view/9456> Acesso em: 16/05/2023.

PESSINI, Leo. BERTACHINI Luciana (Orgs). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola/Editora do Centro Universitário São Camilo, 2004.

PESSINI, Leo. BERTACHINI Luciana. **Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade**. O MUNDO DA SAÚDE — São Paulo, ano 29 v. 29 n. 4 out./dez. 2005

PESSINI, Leo. BERTACHINI Luciana. **O que entender por cuidados paliativos**. 2 ed. São Paulo: Paulus; 2006.

PIANA, M. C. **A construção da Pesquisa Documental: avanços e desafios na atuação do serviço social no campo educacional**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

POLIGNANO, Marcus Vinícius. **História das políticas de saúde no Brasil: uma pesquisa revisão. Brasil, 2004**. Disponível em: Acesso em 11 de março de 2023

PONTES, Reinaldo. **Mediação e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 1995.

PÔRTO, Ângela. **O sistema de saúde escravo no Brasil do século XIX: doenças, instituições e práticas terapêuticas**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1019-27, Outubro-Dezembro. 2006.

PRATES, Jane Cruz. O método marxiano de investigação e o enfoque misto na pesquisa social: uma relação necessária. **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v.11, n.1, p.116-128, jan-jul. 2012. Disponível em: https://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/7985/2/O_metodo_marxiano_de_investigacao_e_o_enfoque_misto_na_pesquisa_social_uma_relacao_necessaria.pdf Acesso em: 06/05/2023.

RONCALLI, A. G. **O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde**. In: Pereira AC, organizador. **Odontologia em saúde bucal coletiva: planejando ações e promovendo saúde**. Porto Alegre: Artmed; 2003, p. 28-49.

SAITO, Danielle Yuri Takauti. ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. **Cuidados paliativos e atenção primária à saúde: scoping review**. Rev. Bioét., Conselho Federal de Medicina, Brasília-DF, v. 23, n. 3, p. 593-607, dez. 2015. p. 594. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233096> Acesso em 01 de maio de 2023.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Décadas de espanto e uma apologia democrática** Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

SARRETA, F. D. O. **A construção do SUS e a participação do assistente social**. Serviço Social e Saúde, Campinas, SP, v. 10, n. 1, p. 31–58, 2011. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634829>. Acesso em: 17 maio 2023.

SARRETA, Fernanda Oliveira. **O trabalho do Assistente Social na saúde**. São Paulo, 2008.

SBGG. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de cuidados paliativos. 2015. Disponível em: <https://sbgg.org.br/> Acesso em: 24 abril 2023.

SCHAEFER, Fernanda. **A importância da implantação dos cuidados paliativos no sistema único de saúde** - Centro Universitário Curitiba. Curitiba/PR, Brasil 2019. Disponível em: DOI: <http://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v20i3p26-50> Acesso em 10 de maio de 2023.

SECCHI, Leonardo. **Análise de políticas públicas: diagnóstico de problemas, recomendação de soluções**. São Paulo: Cengage Learning, 2016.

SERRANO, Luzia Cristina de Almeida; FLORES, Aline Cristina Pavam. **Protocolo de Intervenção do Serviço Social em Unidade de Transplante e Cirurgia**. São José do Rio Preto/SP: Fundação Faculdade Regional de Medicina de S. J. Rio Preto/SP (Funfarme), fevereiro de 2018.

SOUZA, Cássia Costa Oliveira de. GILEÁ, José. **Cuidados Paliativos: O Papel do Assistente Social na Equipe Multiprofissional**. Revista Scientia, Salvador, v. 5, n.3, p.59-76, set./dez. 2020. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/scientia> Acesso em 15 de maio de 2023.

TEIXEIRA, Luiz Antônio. FONSECA, Cristina Maria Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde. 2007.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index: Ranking palliative care across the world**. The Economist. New York, p. 72. 2015.

UGARTE, Olivia. **Contexto normativo dos cuidados paliativos no SUS. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Coletiva e Educação em Saúde**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014. p. 20-23.

VASCONCELOS, A.M. **A prática do Serviço Social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. 3ª ed. São Paulo: Cortez, 2006.

VASCONCELOS, Ana Maria de. **Serviço Social e Prática Reflexiva**. In: Em Pauta – Revista de Serviço Social da UERJ, Rio de Janeiro, nº 1, UERJ, 1993.

WALDOW, Vera Regina. **Cuidar / cuidado: o domínio unificador da enfermagem**. In: Waldow VR, Lopes MJM, Meyer DE. **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p. 7-30.