



Cuidados paliativos diante da finitude da vida: atuação do assistente social do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul às famílias

Palliative care in the face of finite life: The role of the social worker at the Regional Hospital of Mato Grosso do Sul with families

Ivone Cardoso de Moura¹, Caroline Cristine Costa Camargo Santos², Patrícia Maciel Marques²

¹Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Saúde UNIDERP/HRMS/FUNSAU

²Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, Serviço Social Campo Grande, MS.

Resumo

<http://www.seer.ufms.br/index.php/pecibes/index>

*Autor correspondente:, Ivone Cardoso de Moura, Instituição – HRMS/UNIDERP. E-mail do autor: ivonecard1986@gmail.com

Palavras-chave:
Cuidados
Paliativos.Família.
Residência
Multiprofissional.

Key-words: Palliative Care. Family. Multiprofessional Residency.

Este estudo apresenta uma análise da percepção das Assistentes Sociais do Hospital Regional do Mato Grosso do Sul na atuação às famílias dos pacientes em Cuidados Paliativos diante da finitude de vida. O tema foi escolhido devido aos atendimentos realizados às famílias dos pacientes em Cuidados Paliativos durante a passagem pelas clínicas atendidas no período da residência intensivista do Programa de Residência Multiprofissional no referido hospital, onde o tema foi vivenciado em vários atendimentos. No presente estudo a metodologia utilizada foi a quali-quantitativa, por meio de realização de entrevista estruturada composta por questões abertas direcionadas as profissionais Assistentes Sociais do departamento de Serviço Social do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS). Os dados da entrevista foram analisados com base na técnica de análise de conteúdo a partir do qual foi possível identificar cinco (5) ideias centrais de discussão: 1. Entendimento sobre o significado de Cuidados Paliativos; 2. Papel do Assistente Social dentro da equipe multidisciplinar e no atendimento a pacientes em finitude de vida; 3. Orientações, encaminhamentos e intervenções do Assistente Social realizadas as famílias de pacientes em Cuidados Paliativos no processo de terminalidade; 4. Fatores que contribuem para negação das famílias em aceitar os Cuidados Paliativos como tratamento; 5. Desafios enfrentados pelo Assistente Social na atuação com as famílias de pacientes em finitude de vida no ambiente hospitalar.

Abstract

This study presents an analysis of the perception of Social Workers of the Regional Hospital of Mato Grosso do Sul in the performance of the families of patients in Palliative Care in the face of the finitude of life. The theme was chosen due to the care provided to the families of patients in Palliative Care during the visit to the clinics attended during the period of intensive care of the Multiprofessional Residency Program at that hospital, where the theme was experienced in several visits. In the present study, the methodology used was quali-quantitative, through a structured interview composed of open questions directed to professional Social Workers of the Social Service department of the Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS). The interview data were analyzed based on the content analysis technique from which it was possible to identify five(5) central ideas for discussion: 1. Understanding the meaning of Palliative Care; 2. Role of the Social Worker within the multidisciplinary team and in the care of patients at the end of their lives; 3. Orientations, referrals and interventions of the Social Worker carried out to the families of patients in Palliative Care in the terminality process; 4. Factors that contribute to families' refusal to accept Palliative Care as a treatment; 5. Challenges faced by the Social Worker in working with the families of patients who are dying in the hospital environment.

1. Introdução

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais¹.

A historicidade dos Cuidados Paliativos vem sendo construída ao longo dos anos, iniciando na Idade Média, durante as cruzadas, onde nos Monastérios existiam os hospices (hospedaria) que abrigava pessoas doentes, pobres, mulheres em trabalho de parto e todos que necessitavam de abrigo. Neste sentido de proteger, paliativo advém do termo *Palium*, manto que os cavaleiros utilizavam nas cruzadas para se proteger das tempestades. Um marco na história se deu através da enfermeira, assistente social e médica Cicely Saunders, nascida em 22 de junho de 1918 na Inglaterra, que dedicou sua vida ao ato de cuidar. Cicely fundou em 1967 o Saint Christopher's Hospice, reconhecido mundialmente com um dos principais serviços na medicina que prestam atenção aos Cuidados Paliativos².

Já no Brasil na década de 70 iniciaram-se discussões ainda isoladas sobre o termo, somente na década de 90 o assunto começou-se de fato a se difundir, devido a preponderância das doenças degenerativas, porém de desenvolvimento lento que demanda um cuidado em saúde preciso e a carência da população diagnosticada com doenças crônicas e/ou sem cura. A saúde do Brasil carecia de uma atenção com foco nessa população, na qual o direito à promoção em saúde se tornou evidenciada através da criação do Sistema Único de Saúde (SUS) regulamentada pela Lei 8.080/90 que trata da “promoção, proteção e recuperação da saúde dos cidadãos que utilizarem deste serviço”³.

Ocorre a sistematização acerca da necessidade de garantia aos pacientes com doenças neoplásicas malignas, com a prestação de serviços que devem a modalidades

integradas, entre elas destaca-se em cuidados paliativos⁴. O Ministério da Saúde na resolução nº 41 publicada em 31 de outubro de 2018 normatizou os cuidados paliativos no âmbito do SUS como parte integrativa dos cuidados continuados integrados⁵.

Da mesma forma, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, elabora assistência a pacientes que encontram-se em fase de finitude e suas famílias. Que sucedem, além das circunstâncias humanitárias envolvidas, a fundamentam no emprego de medicamentos e despesas referentes às decorrências econômicas e psicossociais⁶.

Diante deste predomínio tem se efetivado a metodologia dos Cuidados Paliativos com uma filosofia humanizada que requer uma ação interdisciplinar, onde cada profissional com suas particularidades contribuem para que o paciente em cuidados paliativos receba conforto, dignidade e qualidade de vida. Os Cuidados Paliativos estão em um processo de aceitação e entendimento no Brasil, visto que estes cuidados muitas vezes ainda são associados ao abandono do paciente e a eutanásia, que na verdade antecipa e provoca a morte de um doente terminal e é considerada um crime se praticada no Brasil⁷.

A distanásia trata-se do prolongamento exagerado da morte de um paciente terminal ou tratamento inútil. Não visa prolongar a vida, mas sim o processo de morte". Enquanto a Ortutanásia, possui o significado de morte correta, ou seja, um paciente que já está em processo de morte instalado, segue seu processo natural, ao invés de prolongar sua vida artificialmente. Colocando a qualidade de vida e a dignidade do paciente em foco, como acontece nos Cuidados Paliativos⁸.

No âmbito hospitalar os cuidados paliativos estão sendo tratados de forma a auxiliar os pacientes e seus familiares na dor total, proposta em 1967 por Cicely Saunders, reconhece e define que todos os aspectos da vida do paciente (físico, emocional, social e espiritual) se agrupam e emerge-se a dor total, concluindo-se que o tratamento da dor e o sofrimento de um paciente vai muito

além de técnicas aplicadas e analgésicos administrados.

Esta atenção em saúde está fundamentada na Constituição Federal de 1988, a qual reconhece a saúde como “direito de todos e dever do Estado”, deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas, ampliando o atendimento de forma integral visando a universalidade⁹.

Diante disso foi criado em 2011 o programa melhor me casa, com o objetivo de ampliar e melhorar a atenção aos pacientes com agravos de saúde, este programa de atenção domiciliar visa proporcionar atendimento no conforto do lar, evitando com que pacientes com dificuldade física ou motora necessite deslocar-se de sua residência, evitando também internações prolongadas, riscos de infecções hospitalares, principalmente de pacientes que estão em Cuidados Paliativos dentre esses alguns em processo de finitude de vida¹⁰.

No Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) foi incorporado em 2011 o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), que diante desta demanda atende em domicílio, dentro da sua área de abrangência, pacientes acamados e com perfil e/ou indicação para Cuidados Paliativos e seus familiares. Estes cuidados têm a ação de uma equipe multidisciplinar, onde cada profissional reconhecendo o limite da sua atuação contribuirá para que o paciente, em estado terminal, tenha dignidade na sua morte, ofertando conforto e objetivando a promoção da qualidade de vida e alívio do sofrimento.

Importante salientar que no Brasil no ano de 2022 o Conselho Nacional de Educação, incluiu o estudo de Cuidados Paliativos na matriz curricular do curso de graduação em Medicina¹¹.

Pacientes que encontram-se internados no HRMS e que são indicados através do médico (a) para acompanhamento em Cuidados Paliativos, recebem atendimento ambulatorial, médico, social e psicológico da Comissão de Cuidados Paliativos intra hospitalar, esta equipe foi criada no ano de 2018, e possui como membros no mínimo os profissionais de enfermagem, psicologia,

medicina e Serviço Social, no entanto, esta comissão não é exclusiva para atendimento de pacientes em Cuidados Paliativos e também não possui um ambiente fixado para acolher os pacientes e seus familiares.

Destaca-se a importância do assistente social no processo de desospitalização, que na finitude de um paciente irá proporcionar vários benefícios, pois, visa a qualidade de vida no conforto do lar e o fim de vida próximos aos seus familiares. A intervenção do assistente social na família se dá na socialização de informações, atendendo as necessidades sociais, prestando apoio e educação nos cuidados. A função do assistente social incorre na identificação de problemas, levantamento e avaliação das necessidades sociais, quanto mais precocemente os indicadores de risco social forem identificados, mais cedo serão trabalhados e resolvidos¹².

A presente pesquisa visa ressaltar a atuação do assistente social frente aos cuidados paliativos, com ênfase nos encaminhamentos, intervenções realizadas e aos principais desafios enfrentados no atendimento com as famílias destes pacientes. A pesquisa foi realizada no mês de maio de 2022 com as assistentes sociais do departamento de Serviço Social do HRMS.

A partir das entrevistas foram obtidas cinco (5) ideias centrais para discussão. A Ideia Central 1, que enfatiza sobre o entendimento do assistente social acerca do significado de Cuidados Paliativos. A Ideia Central 2, que ressalta o papel do assistente social dentro da equipe multidisciplinar e no atendimento a pacientes em finitude de vida. A Ideia Central 3, que indica as principais orientações, encaminhamentos e intervenções do assistente social realizadas as famílias de pacientes em Cuidados Paliativos no processo de terminalidade. A Ideia Central 4, que representa os principais fatores indicados pelo assistente social que contribuem para a negação das famílias em aceitar os Cuidados Paliativos como tratamento. Por fim, a Ideia Central 5, que identifica os principais desafios enfrentados pelo Assistente Social na atuação com as famílias de pacientes em finitude de vida no ambiente hospitalar.

2. Material e Métodos

O estudo foi desenvolvido por meio da abordagem quali-quantitativa que interpreta as informações quantitativas por meio de símbolos numéricos e os dados qualitativos mediante a observação, a interação participativa e a interpretação do discurso dos sujeitos (semântica)¹³.

A pesquisa foi realizada no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul com as assistentes sociais que compõem a equipe do departamento de Serviço Social do referido hospital.

Para segurança das entrevistadas e da pesquisadora, devido ao isolamento social necessário por conta da alta taxa de transmissão do vírus COVID19, optou-se pela entrega no mês de maio de 2022 os formulários de entrevistas estruturadas compostas de sete (7) questões abertas as participantes que aceitaram participar da pesquisa, as quais tiveram um prazo de 10 dias para realizar o preenchimento a próprio punho ou digitado e entregar para a pesquisadora.

As participantes foram identificadas pela profissão seguinte de E1, E2, E3, E4 e assim sucessivamente, evitando assim que possam vir a ser identificadas futuramente. Os dados das entrevistas foram organizados na seguinte ordem: leitura do material das entrevistas, formulação de hipóteses, a partir dos conteúdos analisados e identificação das ideias centrais; subsequente, foi sucedida a organização do material, separando as entrevistas por categorias e tópicos, baseando-se nas respostas similares e/ou divergentes e, por fim, foi realizada a análise crítica do conteúdo.

Foi autorizado pela direção do HRMS a realização da pesquisa com as profissionais assistentes sociais do departamento de Serviço Social. Logo após a autorização do hospital, a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) com o nº de parecer: 5.379.704. Conforme regulamenta a resolução 466 de 12 de dezembro de 2012, as participantes da pesquisa realizaram a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)¹⁴.

3. Resultados

O departamento de Serviço Social HMRS conta atualmente com uma equipe composta de nove (09) assistentes sociais, das quais duas (2) não puderam participar da pesquisa, visto que uma delas estava afastada das suas atividades laborais, de atestado médico e a outra profissional de licença maternidade. Além dessas, o departamento conta com 04 (quatro) assistentes sociais Residentes, das quais uma (01) delas não pode participar, por se tratar da pesquisadora, então somente 03 residentes participaram da pesquisa. Totalizando sete (07) assistentes sociais e três (03) assistentes sociais residentes participaram da pesquisa.

Com a análise dos resultados da pesquisa, surgiram-se 05 (cinco) ideias centrais, as quais serão apresentadas a seguir.

3.1 Ideia Central 1 - Entendimento do Assistente Social acerca do significado de Cuidados Paliativos

Enfatiza-se que toda pessoa que tenha sido diagnosticado com uma doença incurável pode ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos, no entanto esta pesquisa possui ênfase no atendimento às famílias de pacientes que encontram-se na fase de terminalidade, onde o paciente tem pouco tempo de vida e o foco está na qualidade, conforto e dignidade desse paciente.

Para estes pacientes seria de extrema importância ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar logo após seu diagnóstico médico, visando a qualidade de vida e o processo de aceitação da doença. No HRMS, geralmente os pacientes adoecidos iniciam este acompanhamento tardeamente na internação e quando a doença já encontra-se na fase de finitude, acarretando uma maior dificuldade em acolher e orientar paciente e família, visto que nesta fase inicia-se os Cuidados Paliativos exclusivos, onde geralmente o paciente apresenta-se desorientado e pouco contactante.

Corrobora-se a condição de pacientes oncológicos, que passam por um longo e exaustivo tratamento, onde os Cuidados Paliativos também deveriam ser instituídos logo no início de seu diagnóstico. Esta abordagem não auxiliaria somente no controle da dor e dos sintomas, mas acresceria em muito na qualidade de vida destes.

Os Cuidados Paliativos exclusivos, também chamado de cuidado em fim de vida, trata-se de uma abordagem a pacientes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, cujo tratamento curativo não é efetivo ou é prejudicial devido a piora da funcionalidade. Em geral são instituídos quando a sobrevida do sujeito é em torno de seis meses de vida. Já os Cuidados Paliativos proporcionais têm prioridade aos cuidados curativos, onde terapias invasivas dão lugar a medidas de controle dos sintomas¹⁵.

Observou-se que as entrevistadas elucidaram seu entendimento sobre o significado de Cuidados Paliativos com respostas muito semelhantes, enfatizaram que o objetivo principal dos Cuidados Paliativos seria a melhoria da qualidade vida do paciente acometido por uma doença crônica e/ou em processo de fim de vida.

“É o atendimento prestado aos pacientes e seus familiares com o objetivo de proporcionar melhoria na qualidade de vida” .(assistente social E3)

“Focar na pessoa e não na doença, ofertando qualidade de vida ao paciente e seus familiares”. (assistente social E4)

“Processo de melhoria e qualidade de vida ao paciente que amenize o sofrimento, na finitude de vida”. (assistente social E6)

Dessa forma, percebe-se que as entrevistadas reconhecem o Cuidados Paliativos e entendem a importância que este possui diante do processo de terminalidade de um paciente. Os Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença

que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais¹⁶.

3.2 Ideia Central 2 - Papel do Assistente Social dentro da equipe multidisciplinar e no atendimento a pacientes em finitude de vida

O assistente social é um profissional da saúde reconhecido pelo Conselho Nacional de Saúde e também pelo Conselho Federal de Serviço Social. Desta forma, compreende-se que este é um profissional apto e competente para atuar junto a equipe de Cuidados Paliativos, visto que o Serviço Social é uma profissão da saúde salva pelas resoluções citadas acima¹⁷.

As profissionais entrevistadas enfatizaram sobre a importância do assistente social inserido em uma equipe multidisciplinar. Destacaram a garantia e a defesa de direitos como o mais considerável no atendimento a pacientes em finitude de vida, entretanto algumas indicaram os determinantes sociais, econômicos e culturais como essenciais no atendimento a estes pacientes.

“...Visando a garantia de direitos e o acesso aos bens e serviços” .(assistente social E1)

“Interceder pela defesa e garantia dos direitos, acolhendo e orientando esse usuário e sua rede de apoio”. (assistente social E2)

“Este profissional é de alta relevância, pois busca compreender o paciente em sua totalidade, evidenciando determinantes e condicionantes de saúde, conhecendo a realidade socioeconômica, aspectos culturais...”. (assistente social E4)

“O assistente social busca intermediar e orientar família e paciente nas questões sociais”.(assistente social E6)

Diante das respostas, as entrevistadas retratam a relevância que o assistente social possui em compor uma equipe multidisciplinar, o que é perceptível também ao

CFESS [...] sua atuação conjuntamente com outros profissionais, buscando compreender o indivíduo na sua totalidade e, assim, contribuindo para o enfrentamento das diferentes expressões da questão social, abrangendo os direitos humanos em sua integralidade, não só a partir da ótica meramente orgânica, mas a partir de todas as necessidades que estão relacionadas à sua qualidade de vida¹⁸.

Coerentemente o que se atenta é o conhecimento que o assistente social deve possuir sobre seu papel e suas atribuições dentro de uma equipe multiprofissional, “a relação com as demais profissões é fundamental que o assistente social tenha conhecimento de suas atribuições e competências, que estão expressos no seu Código de Ética Profissional”¹⁹.

O Ministério da Saúde aponta oito atribuições para o assistente social na área de saúde, sendo elas: “Discutir com os usuários as situações problema; fazer acompanhamento social do tratamento da saúde; estimular o usuário a participar do seu tratamento de saúde; discutir com os demais membros da equipe de saúde sobre a problemática do paciente, interpretando a situação social dele; informar e discutir com os usuários acerca dos direitos sociais, mobilizando-o ao exercício da cidadania; elaborar relatórios sociais e pareceres sobre matérias específicas do serviço social; participar de reuniões técnicas da equipe interdisciplinar; discutir com os familiares sobre a necessidade de apoio na recuperação e prevenção da saúde do paciente”²⁰.

Diante do atendimento aos pacientes de Cuidados Paliativos em finitude de vida o Serviço Social colabora na elucidação de seu significado aos familiares dos pacientes, pois transmite através de seus instrumentais, como o acolhimento, a escuta qualificada e reuniões, os princípios desses cuidados que vão muito além da assistência direta ao paciente.

Quanto a práxis do Serviço Social, no contexto dos instrumentais técnicos-operativos aplicados, corrobora-se a importância destes no momento de nortear as orientações

pertinentes às famílias. A entrevista social que permite ao profissional conhecer as condições socioeconômicas da família e as escalas de estratificação de risco que irão determinar se o paciente/família encontram-se em vulnerabilidade e/ou risco social.

Destaca-se a escala de Gijón, que irá rastrear se há algum risco social em pacientes idosos e a Escala Coelho-Savassi “ instrumento de estratificação de risco familiar, é aplicada às famílias adscritas a uma equipe de saúde da família, para determinar seu risco social e de saúde, refletindo o potencial de adoecimento de cada núcleo familiar^{21,22}.

Já o esquema PRACTICE opera por momentos de entrevista familiar, facilita o desenvolvimento da “avaliação familiar”, fornecendo as informações sobre que intervenções podem ser utilizadas para manejar aquele caso específico²³.

3.3 Ideia Central 3 - Principais orientações, encaminhamentos e intervenções do Assistente Social realizadas as famílias de pacientes em Cuidados Paliativos no processo de terminalidade

O assistente social analisa o contexto de vida do usuário, no intuito de refletir sobre suas condições sociais e garantir o acesso aos direitos sociais que influenciam no processo de saúde e doença dos usuários e sua rede de apoio²⁴.

Não há como orientar todas as famílias da mesma forma, cada indivíduo é ser único em processo de construção e ao nascer possuem seus papéis conforme a sociedade impõe, no entanto conforme o ser humano se desenvolve e vai se transformando e assumindo sua própria identidade.

Para que se possa analisar como cada indivíduo concebe a família, é preciso que compreendamos as escolhas que definem um ou outro rumo no pensar ou no vivenciar a maneira de ser família na sociedade contemporânea. Nesse contexto, o que se pode levar em conta são suas histórias e as questões socioculturais²⁵.

O assistente social em concordância com o seu Código de Ética profissional promove o empoderamento de seus usuários, fazendo com que este se reconheça como cidadão de direitos e possa buscar em meio às políticas públicas e sociais seus direitos fundamentais.

Assim, as orientações e encaminhamentos citados pelas entrevistadas afirmam o que os autores acima retratam sobre o papel do assistente social na garantia de direitos.

“...Orientação para benefícios sociais e previdenciários” (assistente social E5)

“Orientações previdenciárias e fúnebres, acolhimento, escuta qualificada e avaliação social.” (assistente social E8)

“Encaminhamentos e orientações sobre os direitos do paciente com doenças graves: saque de FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), PIS, isenção de Imposto de Renda...Conhecendo o contexto sociofamiliar, orientar sobre o processo de procuração e curatela, quando cabível. Visando auxílio-doença, aposentadoria por invalidez e/ou BPC-LOAS.” (assistente social E7)

Além das principais orientações evidenciadas pelas entrevistadas, conjuntamente existem outras que contribuem para a elucidação das questões sociais e previdenciárias dos pacientes e seus familiares no processo de saúde-doença.

O BPC-LOAS (Benefício de Prestação Continuada-Lei Orgânica da Assistência Social) é a garantia de um salário mínimo mensal ao idoso acima de 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade com impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas²⁶.

Outra garantia de direito para famílias vulneráveis é o benefício eventual Funeral Social que visa não somente garantir funeral digno como garantir o enfrentamento de vulnerabilidades que surgem ou se intensificam depois da morte do membro da família'. No caso de pacientes

oncológicos, além destes existem outros direitos garantidos, como o saque do PIS/PASEP; isenção de impostos na aquisição de veículos; quitação de financiamento de imóvel, auxílio-doença, dispensação de medicações de alto custo e etc²⁷.

Diante deste contexto o Serviço Social reitera um importante trabalho no atendimento dessas famílias, proporcionando apoio em nível organizativo bem como educativo explicando o significado e princípios do cuidado paliativo, além de orientações sociais e encaminhamentos necessários.

Dentro do processo de trabalho do assistente social na saúde, este desenvolve seu fazer profissional pautado no Projeto Ético Político da profissão e em consonância com os princípios do SUS, mediante a viabilização e acesso aos direitos às populações pauperizadas, que buscam nesse profissional informações e mediação para concessão de direitos sociais²⁸.

3.4 Ideia Central 4 - Principais fatores que contribuem para a negação das famílias em aceitar os Cuidados Paliativos como tratamento

Os Cuidados Paliativos não apressam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo. Também não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis (distanásia). Cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar²⁹.

O que associa-se com a elucidação dos três principais fatores aos quais as entrevistadas apontam como determinantes na negação das famílias em aceitar os Cuidados Paliativos como tratamento.

1. O fator falta de conhecimento sobre o real significado de Cuidados Paliativos, citado por cinco (05) das entrevistadas, demonstra que alguns pacientes ao receberem o diagnóstico de uma doença sem cura e que já encontram-se em processo avançado rumo ao fim de vida. Quando se

deparam com o assunto, automaticamente associam ao “estigma de abandono” por parte da equipe médica. Essa interpretação errônea está associada à falta de conhecimento acerca do tema, fatores históricos e socioculturais. Visto que a morte ainda é um assunto ao qual não se discute entre as famílias.

Neste processo o assistente social acolhe o paciente e sua família reafirmando os princípios dos Cuidados Paliativos, associando este ato ao *Pallium*, manto que protege e acolhe, praticando assim o real significado de *paliar*.

1. O fator rede de apoio frágil foi evidenciado por quatro (04) entrevistadas. Nos casos de pacientes em Cuidados Paliativos, a preocupação do assistente social deve ir além do aspecto externo da doença, ampliando-se para uma dimensão psicossocial e ética, buscando fortalecer o sistema de apoio ao paciente e a família, de forma que os mesmos não tenham que enfrentar situações que gerem sentimentos como abandono, limitação e dependências³⁰.

A família sofre junto, o familiar e/ou cuidador acaba por abandonar o emprego, deixa de viver a vida social, ocorre a inversão de papéis, onde muitas vezes o paciente que até o momento seria o maior provedor de seu lar não conseguirá mais manter sua vida habitual anteriormente a doença e assim a família vai se desgastando conforme a doença evolui.

As famílias, nessa abordagem, são sistemas vivos que funcionam como um conjunto coeso, inseparável e interdependente. Não existem relações unilaterais entre os seus componentes; as partes de um sistema estão relacionadas de tal modo que uma mudança em uma delas provocará uma mudança nas outras e, consequentemente, no sistema como um todo³¹.

A rede de apoio é de suma importância no processo de uma doença de um paciente, é quem poderá acolher, dar atenção ou até mesmo acompanhar nas consultas médicas. Todo o processo de terminalidade se torna muito mais difícil ao paciente que não tem com quem contar nesse momento, isso é muito nítido no atendimento às famílias

com vínculos rompidos e/ou fragilizados.

3. A Vulnerabilidade socioeconômica foi mencionada por três (03) entrevistadas como importante aspecto de negação das famílias em aceitar os Cuidados Paliativos como tratamento. Existe uma desigualdade entre a população que têm conhecimento de seus direitos e a população menos favorecida, que acaba sendo excluída por não ter ciência do que de fato tem direito. A desigualdade social é um tema estrutural, histórico no país³².

A sociedade entende que vulnerabilidade socioeconômica é sinônimo de pobreza, mas este é equivocado, uma vez que existem outras dimensões de vulnerabilidade. A vulnerabilidade individual retrata o grau e a qualidade da informação que o indivíduo dispõe sobre o problema. A vulnerabilidade social dispõe sobre a condição do indivíduo em situação de risco de desagregação social e a programática que representa o acesso aos serviços de saúde para proteção do indivíduo³³.

Familiares que encontram-se em vulnerabilidade social tem receio que seu ente em fase terminal retorne ao lar, mesmo em condições de alta hospitalar, visto que entendem que o melhor seria o paciente permanecer em ambiente hospitalar, pelas condições da habitação, subnutrição e até mesmo o medo de que o paciente venha a óbito.

Nesta perspectiva que o SAD/HRMS assiste também pacientes em internação domiciliar em Cuidados Paliativos já no processo de finitude, realiza visitas, orienta os cuidadores/familiares, auxilia e treina os cuidadores nos cuidados essenciais para que possam ofertar conforto e dignidade ao seu familiar. Se o paciente e família optarem que a finitude ocorra no domicílio a equipe ofertará todo o apoio no processo da morte digna.

O assistente social atua nas condições de vulnerabilidade em forma de empoderamento social, onde viabiliza condições de reconhecimento social e capacita o usuário a conhecer seus direitos enquanto cidadãos. Neste processo atua diretamente com a família, orientando e empoderando esta família, logo desmistificando a questão

de que a morte digna se dá somente no ambiente hospitalar. Entretanto não ultrapassando a vontade da família, principalmente do paciente e respeitando os direitos sociais de cada cidadão.

3.5 Ideia Central 5 - Principais desafios enfrentados pelo Assistente Social na atuação com as famílias de pacientes em finitude de vida no ambiente hospitalar

Ressalta-se que o trabalho do assistente social, pode ser interdisciplinar e/ou multiprofissional, sendo de fundamental importância no atendimento às famílias de pacientes em Cuidados Paliativos³⁴.

A maioria das entrevistadas, sendo as assistentes sociais, **E1, E2, E3, E4, E5, E6 e E8** expressaram que um dos principais desafios enfrentados pelo assistente social na atuação com as famílias de pacientes em finitude de vida no ambiente hospitalar seria o desconhecimento que alguns profissionais de saúde possuem sobre o significado de Cuidados Paliativos e a insipiente destes em como proceder nestes casos.

O acompanhamento dos pacientes em Cuidados Paliativos, estende-se às suas famílias, este ainda é considerado complexo, devido aos cuidados de assistência direta que são prestados ao paciente e não a família. Neste caso os profissionais não estão habituados em conviver diretamente com a família e além disso quando esses familiares estão em processo de aceitação e entendimento dos Cuidados Paliativos.

Dessa forma, compreender a equipe que assiste o paciente em terminalidade no cenário hospitalar, de modo a conhecer suas concepções e o desenvolvimento do cuidado, poderá contribuir para qualificar a assistência e o alívio dos sofrimentos em todas as suas dimensões, valorizando assim, a integralidade humana³⁵.

Entende-se que profissionais que reconhecem a importância dos Cuidados Paliativos e conseguem diferenciá-los, tanto na exclusividade quanto na proporcionalidade desses cuidados, colaboram com uma

assistência integral ao paciente e seus familiares.

Posto isto, as entrevistas **E1, E4 e E5** enfatizaram a falha de comunicação entre os profissionais e as famílias. Dar notícias difíceis envolve ouvir os próprios sentimentos na tentativa de perceber o poder e as emoções que podem ser desencadeadas pelo que se transmite. Requer capacidade empática com quem sofre, colocando-se à disposição para ouvir e analisar até que ponto o paciente ou familiar é capaz de saber. É habilidade difícil e delicada que exige aprendizagem³⁶.

Ademais, a falta de habilidade de comunicação dos médicos pode afetar a satisfação, adesão ao tratamento, qualidade de vida e o resultado do tratamento de seus pacientes³⁷.

Diante da falta de conhecimento dos profissionais acerca do tema, o que dificulta a criação de vínculo entre paciente, família e equipe de saúde. O assistente social atua como disseminador, pois consegue interagir, intermediar e elucidar a significação e a importância do *paliar*, não somente como um ser social, mas em todo o seu contexto e dimensão profissional.

Nas instituições de saúde há uma tendência em acreditar que o domínio do conhecimento científico é fator primordial para a qualidade dos serviços, e não levam em consideração que muitas das vezes estão relacionados com as condições de trabalho, material disponível para realização do trabalho, e até mesmo da própria estrutura, fatores que não correspondem necessariamente à falta de conhecimento³⁸.

As entrevistadas **E4 e E8** apontaram o quanto desafiador é mediar os conflitos entre os familiares e equipe que presta assistência direta aos pacientes em Cuidados Paliativos no processo de finitude em ambiente hospitalar, diante das expectativas irrealistas da família, visto que muitas vezes o paciente antes da internação tinha total autonomia de vida.

As mediações são categorias instrumentais pelas quais se processa a operacionalização da ação profissional, é uma forma de objetivar a prática. As mediações são expressas pelo conjunto de instrumentos, recursos, técnicas

e estratégias que o profissional toma conhecimento para poder penetrar nas tramas da realidade como possibilidade de transformá-la³⁹.

“...Em seguida vem conflito emocional diante da terminalidade e morte, cada ser humano tem um modo de encarar, pacientes que antes da internação mantinham certa autonomia e durante a internação se deparam com os CP exclusivos é muito difícil para família aceitar o contexto”.

(assistente social E7)

O indivíduo autônomo, mesmo limitado pela doença, percebe-se como sujeito decisório no processo terapêutico⁴⁰. É neste sentido que o assistente social permeia sua atuação, orienta o paciente e sua família, esclarece que mesmo após um diagnóstico de doença incurável o usuário que possui consciência de seu estado de saúde poderá decidir o que entende ser o melhor para sua vida, e como se dará seu processo de finitude.

Tornam-se desafios que o assistente social perpassa em sua atuação profissional. Pensar a profissão é também pensá-la como fruto dos sujeitos que a constroem e vivenciam. [...] O conhecimento não é só um verniz que se sobrepõe à prática profissional⁴¹.

4. Discussão

O presente estudo demonstrou que os Cuidados Paliativos ainda caminham a passos lentos no Brasil, inclusive no ambiente hospitalar, com foco no local de pesquisa, onde a equipe é reduzida e não exclusiva a estes pacientes, o qual evidenciou-se que não há ampla divulgação para sociedade em geral, acerca do real significado do tema.

Constatou-se que a população civil, mais especificamente as famílias dos pacientes que encontram-se com diagnóstico de uma doença sem cura e já em fase de terminalidade, associam os Cuidados Paliativos ao abandono do paciente, entendem que nada mais será feito por este doente.

Ficou explícito que este desconhecimento por parte da família e do paciente retarda os Cuidados Paliativos, que

tem por objetivo a melhoria da qualidade de vida deste paciente e o acolhimento da família no processo de finitude de seu ente. Além disso, o desconhecimento e/ou antagonismo dos profissionais de saúde podem vir a desencadear angústias e medo aos pacientes e as famílias destes, um profissional que entende erroneamente o significado de Cuidados Paliativos pode demonstrar incertezas no momento de prestar a sua assistência.

Ressaltou-se nesta pesquisa a importância do assistente social em compor uma equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos e o papel crucial que este profissional detém no ambiente hospitalar, pois acolhe não somente o paciente, este atendimento estende-se às famílias. O assistente social além de praticar o acolhimento conforme preconiza a PNH-Política Nacional de Humanização do Sistema único de Saúde, ainda orienta, encaminha e intervém nas questões de direitos sociais e nas intermediações entre paciente, família e equipe que presta assistência no ambiente hospitalar. Acompanha o paciente/família durante todo o processo, desde o diagnóstico da doença e após sua finitude, pois a família neste momento carece de acolhimento e orientações durante o luto.

Nessa perspectiva, esse estudo demonstrou a necessidade de eventos de capacitação e atividades de aprimoramento intra hospitalar, além de um ambiente específico para atendimento e acolhimento desses pacientes e seus familiares, visando a melhoria no atendimento e assistência em Cuidados Paliativos, reforçando a ideia de inclusão dos pacientes e seus familiares neste processo de capacitação. A educação permanente iria contribuir em muito na desmistificação sobre o tema.

Agradecimentos

Agradeço a Deus pela oportunidade de conhecimento e crescimento, tanto profissional quanto espiritual, a proteção que me fez chegar até aqui e a fé em dias melhores.

As minhas filhas que sempre estiveram ao meu lado, acreditando na minha capacidade e me fortalecendo a cada percalço..

Ao meu esposo, que sempre acreditou na minha capacidade e me incentivou a seguir em frente

Aos meus pais, que me ensinaram a nunca desistir, seguir em frente, mas sempre com caráter e reciprocidade.

Aos colegas de trabalho e amigos que conquistei durante a residência, que reconheceram a importância da minha profissão e juntos nos fizemos mais fortes durante todo este tempo.

As mestras que me acolheram e acreditaram no meu potencial, sempre me incentivando a alçar voos mais altos.

Declaração

A autora declara não haver conflito de interesse de ordem pessoal, acadêmica, política comercial e/ou financeira, no processo de apreciação e publicação deste artigo.

5. Referências

1. World Health Organization (WHO). World report on violence and health. Geneva: WHO; 2002.
2. Parsons HA, Gutiérrez MG, Bruera E, et al. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2nd ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.
3. Brasil. Lei nº 8.080, 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. Brasília, DF [Internet]. 1990 [acesso em 2021 set. 24]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535/GM, de 2 de setembro de 1998. Estabelece normas para a organização e funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF [Internet]. 1998 [acesso em 2021 set. 26]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html#:~:text=E
5. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF [Internet]. 2018 [acesso em 2021 set. 26]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/gestao-do-sus/articulacao-interfederativa/cit/resolucoes/2018/17-0407-m-rename-2018.pdf/view>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.319, de 23 de julho de 2002. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Cria no âmbito do Sistema único de Saúde, os Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. Brasília, DF [Internet]. 2002 [acesso em 2021 out. 02]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatricesConsolidacao/comum/4449.html>.
7. Brasil. Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal, art. 121. Diário Oficial da União.). Brasília, DF [Internet]. 1940 [acesso em 2021 out. 3]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm.
8. Diniz MH. O estado atual do biodireito. São Paulo: Saraiva; 2001. p. 307. Apud: Borges RCB. Eutanásia, ortotanásia e distanásia: breves considerações a partir do biodireito brasileiro. Jus Navigandi [Internet]. 2005 [acesso em 2021 out. 05];10(871). Disponível em: <http://jus.com.br/revista/texto/7571>.
9. Brasil. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília, DF: Senado Federal; 2016 [acesso em 2021 out. 5]. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf.
10. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.527, de 27 de outubro de 2011. Institui o Programa Melhor em Casa. Brasília, DF [Internet]. 2011 [acesso em 2021 out. 6]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011_comp.html.
11. Brasil. Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CES nº 3, de 03 de novembro de 2022.
12. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novellas A, Pereira JL. O suporte à família em cuidados paliativos. Textos &

- Contextos (Porto Alegre). 2014;13(1):159-69.
13. Knechtel MR. Metodologia da pesquisa em educação: uma abordagem teórico-prática dialogada. Curitiba: Intersaber; 2014.
 14. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece normas e diretrizes para pesquisas que envolvam seres humanos. Brasília, DF [Internet]. 2012 [acesso em 2021 out. 10]. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/8846>.
 15. Reis KMC. O cuidado paliativo baseado no conforto. 2021.
 16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. 2ª ed. 2012. [Internet]. 2012 [acesso em 2021 out. 15]: Disponível em: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>.
 17. Tavares A, et al. A prática do assistente social em cuidados paliativos. Maranhão: 2017. p. 3.
 18. Brasil. Conselho Federal de Serviço Social. Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde. Brasília, DF [Internet]. 2009 [acesso em 2021 out. 19]. Disponível em: https://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_pra_Assistentes_Sociais_na_Saude_-_versao_preliminar.pdf.
 19. Ely FR. Serviço social e interdisciplinaridade. Rev Katálysis. 2003;6(1):113-7.
 20. Brasil. Conselho Federal de Serviço Social. Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde. Brasília, DF [Internet]. 2009 [acesso em 2021 out. 19]. Disponível em: https://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_pra_Assistentes_Sociais_na_Saude_-_versao_preliminar.pdf.
 21. González DC, et al. Evaluación de la fiabilidad y validez de una escala de valoración social en el anciano. Aten Primaria. 1999;23(7):434-40.
 22. Coelho FLG, Savassi LCM. Aplicação de escala de risco familiar como instrumento de organização das visitas domiciliares. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2006;1(2):19-26.
 23. Moysés SJ, Silveira Filho AD. Os dizeres da boca em Curitiba: boca maldita, boqueirão, bocas saudáveis. Rio de Janeiro: CEBES; 2002. p. 155-60.
 24. Silva TSC. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto às suas famílias. R Pol Públ São Luís. 2010;14(1):139-46.
 25. Oliveira NHD. Recomeçar: família, filhos e desafios [Internet]. São Paulo: Editora UNESP; Cultura Acadêmica; 2009. p. 72. Disponível em: [inserir link, se necessário].
 26. Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF [Internet]. 1993 [acesso em 2021 out. 26]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18742.htm.
 27. Brasil. Ministério da Saúde. Decreto nº 6.307, de 14 de dezembro de 2007. Dispõe sobre os benefícios eventuais de que trata o art. 22 da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Brasília, DF [Internet]. 2007 [acesso em 2021 out. 27]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6307.htm.
 28. Santos EC, Vasconcelos APSM. A atuação das assistentes sociais vista pelas famílias das crianças atendidas em um centro pediátrico do câncer. Serv Soc Saúde. 2015;14(20):261-78.
 29. Pessini L, Bertachini L, organizadores. Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Centro Universitário São Camilo / Edições Loyola; 2004.
 30. Simão AB, et al. A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. Serv Soc. 2010;(102):352-64.
 31. Nichols MP, Schwartz RC. Terapia familiar: conceitos e métodos. Porto Alegre: Artmed; 2007.
 32. Abramo L. Desigualdades raciais: eixo da matriz da desigualdade social na América Latina. 2015.
 33. Ayres JRCM, et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos GWS, et al., organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007. p. 375-417.
 34. Brasil. Conselho Federal de Serviço Social. Resolução nº 557/09, de 15 de setembro de 1999. Estabelece normas sobre a atuação de assistentes sociais em equipes multiprofissionais. Brasília, DF [Internet]. 1999 [acesso em 2021 out. 28]. Disponível em: https://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao_CFE_SS_557-2009.pdf.

35. Cardoso D, et al. Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. 2013 Dez.
36. Lima K, et al. Comunicação de más notícias em cuidados paliativos na oncopediatria. Rev Bioét. 2019;27(4):813-23.
37. Farber NJ, Urban SY, Collier VU, Weiner J, Polite RG, Davis EB, Boyer G. The good news about giving bad news. J Gen Intern Med. 2002;17(12):914-22.
38. Cotrim-Guimarães IM. Programa de Educação Permanente e Continuada da Equipe de Enfermagem da Clínica Médica do Hospital Universitário Clemente de Faria: análise e proposições [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2009. 132 p. Disponível em: <http://bvssp.icict.fiocruz.br/pdf/25620.pdf>.
39. Martinelli ML. Notas sobre mediações: alguns elementos para sistematização da reflexão sobre o tema. Serv Soc Soc. 1993;(43).
40. Soares JC RS, Camargo KR Jr. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. Interface (Botucatu). 2007;11(21):65-78.
41. Iamamoto M. Serviço social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social. São Paulo: Cortez; 2007.

Recebido em: 19/12/2024

Aprovado em: 10/02/2025



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição-NãoComercial-