

FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VOLTA REDONDA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

JENNIFER MARQUES MARCELINO ANSALONI

**CUIDADOS PALIATIVOS: OS DESAFIOS E FRAGILIDADES DO
SERVIÇO SOCIAL**

VOLTA REDONDA

2024

FUNDAÇÃO OSWALDO ARANHA
CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VOLTA REDONDA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

**CUIDADOS PALIATIVOS: OS DESAFIOS E FRAGILIDADES DO
SERVIÇO SOCIAL**

Monografia apresentada ao Curso de Serviço Social do Centro Universitário de Volta Redonda (UniFOA), como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Aluna:

Jennifer Marques Marcelino Ansaloni

Orientador:

Professor Mestre Ailton da Silva Carvalho

VOLTA REDONDA

2024

FOLHA DE APROVAÇÃO**Trabalho de Conclusão de Curso intitulado:**

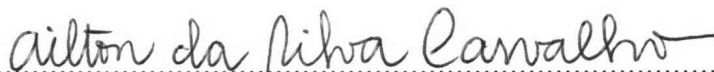
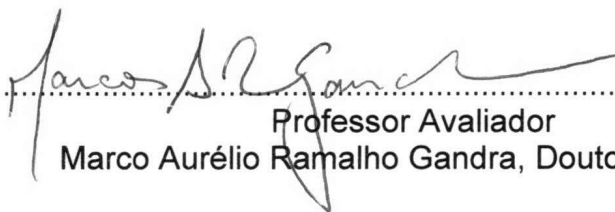
Cuidados paliativos: os desafios e fragilidades do Serviço Social

Elaborado por: Jennifer Marques Marcelino Ansaloni

apresentado publicamente perante a Banca Avaliadora, como parte dos requisitos para conclusão do Curso de Serviço Social

Aprovada em 27 de novembro de 2024

Banca Avaliadora:

Professor Orientador
Ailton da Silva Carvalho, Mestre, UniFOAProfessor Avaliador
Karin Alves do Amaral Escobar, Mestra, UniFOAProfessor Avaliador
Marco Aurélio Ramalho Gandra, Doutor, UniFOA

DEDICATÓRIA

Dedico ao meu pai Alberto Wagner Ansaloni, que partiu antes da realização desse sonho, mas que sempre estará no meu coração. A minha mãe Marlene Marques Marcelino que esteve ao meu lado dando o apoio necessário para a construção desse trabalho.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Professor Doutor Ailton da Silva Carvalho, por sua importância fundamental em meu processo de formação profissional desde o início. Ele se tornou um referencial, transformando sua docência em um espaço de acolhimento e afeto, onde despertou minha paixão pela área da saúde.

Agradeço também a toda a equipe do Serviço Social e Psicologia do Hospital São João Batista pelo acolhimento e pelas valiosas lições compartilhadas, em especial à minha supervisora de estágio, Assistente Social Lívia Gávio Coutinho, pelo apoio, compreensão e incentivo ao meu aprendizado.

RESUMO

Os cuidados paliativos representam um campo fundamental para oferecer suporte integral a pacientes acometidos por doenças graves e sem cura, e seus familiares. Seu foco é aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, proporcionando um final de vida mais digno e confortável. O Serviço Social encontra desafios e fragilidades ao suporte a esta clientela. O objetivo geral foi compreender essa modalidade de cuidado, as características dos cuidados paliativos, assim como, explorar a atuação e os desafios enfrentados pelo Serviço Social nesta área de atuação. O método de estudo utilizado foi a pesquisa bibliográfica documental e exploratória, utilizando uma abordagem qualitativa, conduzida por meio da análise de artigos, livros, periódicos e legislações. Seus resultados apontaram que são muitos os desafios encontrados pelo assistente social no contexto dos cuidados paliativos, como a falta de reconhecimento de sua capacitação para este cuidado, a carga emocional vivenciada, dado o sofrimento e a morte, muitas vezes os leva ao estresse emocional, falta recursos e financiamento para o oferecimento de suporte integral abrangente à pacientes e familiares e políticas públicas eficazes, falta de suporte ao seu trabalho que muitas vezes impactam na qualidade de sua atuação. Conclui-se que os desafios desta atuação devem ser enfrentados e os benefícios dos cuidados paliativos maximizados, o que exigem uma abordagem multifacetada e integrada, sempre levando em consideração as necessidades dos pacientes e familiares, porém, é essencial a colaboração entre equipes multidisciplinares, que a profissão e abordagem sejam reconhecidas, sobretudo, com investimento em recursos e formação adequada.

Palavras-chaves: Cuidados paliativos. Política de humanização. Serviço Social. Família. Saúde.

ABSTRACT

Palliative care is a fundamental field for providing comprehensive support to patients suffering from serious and incurable diseases, as well as their families. Its focus is to alleviate suffering and improve quality of life, providing a more dignified and comfortable end of life. Social Services face challenges and weaknesses in supporting this clientele. The general objective was to understand this type of care, the characteristics of palliative care, as well as to explore the performance and challenges faced by Social Services in this area of activity. The study method used was documentary and exploratory bibliographic research, using a qualitative approach, conducted through the analysis of articles, books, periodicals and legislation. The results indicated that there are many challenges faced by social workers in the context of palliative care, such as the lack of recognition of their qualifications for this care, the emotional burden experienced, given that suffering and death often lead to emotional stress, lack of resources and funding to offer comprehensive comprehensive support to patients and families and effective public policies, lack of support for their work that often impacts the quality of their performance. It is concluded that the challenges of this activity must be faced and the benefits of palliative care maximized, which requires a multifaceted and integrated approach, always taking into account needs of patients and family members. However, collaboration between multidisciplinary teams is essential, so that the profession and approach are recognized, above all, with investment in resources and adequate training.

Keywords: Palliative care. Humanization policy. Social service. Family. Health.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: APONTAMENTOS DOS ELEMENTOS HISTÓRICOS.....	13
2.1 Breve contextualização histórica da política de saúde no Brasil.....	13
2.2 Sistema Único de Saúde – SUS.....	21
2.3 Parâmetros para atuação do assistente social na política de saúde.....	26
3 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E NO MUNDO.....	33
3.1 História dos cuidados paliativos na perspectiva mundial.....	33
3.2 Os cuidados paliativos no Brasil.....	40
4 SERVIÇO SOCIAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	48
4.1 A atuação do Serviço Social dentro dos cuidados paliativos.....	48
4.2 A inserção do assistente social em equipe multiprofissional focado nos cuidados paliativos.....	53
4.3 Os desafios e fragilidades do assistente social nos cuidados paliativos.....	55
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
REFERÊNCIAS.....	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TCC - Trabalho de Conclusão de Curso

OMS - Organização Mundial da Saúde

HSJB - Hospital São João Batista

SUS - Sistema Único de Saúde

CAPs - Caixas de Aposentadorias e Pensões

IAP - Institutos de Aposentadoria e Pensões

MESP - Ministério da Educação e Saúde Pública

MTIC - Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio

CEBES - Centro Brasileiro de Estudo de Saúde

ABRASCO - Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

LOS - Lei Orgânica da Saúde

NOBs - Normas Operacionais Básicas

CFESS - Conselho Federal de Serviço Social

ABEPSS - Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social

CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

GESTO - Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico

CEPON - Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas

ABCP - Associação Brasileira de Cuidados Paliativos

INCA - Instituto Nacional do Câncer

ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos

UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

IAHPC - *International Association for Hospice and Palliative Care*

SBOC-SP - Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica

UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo

MS - Ministério da Saúde

CFM - Conselho Federal de Medicina

AMB - Associação Médica Brasileira

CIT - Comissão Intergestores Tripartite

CONASS - Conselho Nacional de Secretários de Saúde

CONASEMS - Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

HUPE/UERJ - Hospital Universitário Pedro Ernesto

PNCP - Política Nacional de Cuidados Paliativos

1 INTRODUÇÃO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) emergiu das preocupações observadas acerca dos cuidados paliativos e sua interação com o Serviço Social, considerando os recentes desafios para a prática profissional na política de saúde pública no Brasil.

De acordo com Alves et al. (2019), os cuidados paliativos foram definidos em 2002 pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como,

uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes (adultos ou crianças) e seus familiares, quando enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicológica, social e espiritual (ALVES et al. 2019, p.2).

Conforme destacado por Vieira et al. (2011), os cuidados paliativos valorizam a existência e aceitam que o ato de morrer é um processo natural da vida, e não visam acelerar nem postergar a morte. Eles procuram receber o indivíduo em sua etapa derradeira de vida e em sua totalidade de ser, buscando a dignidade do paciente e sua oportunidade de experienciar plenamente o momento final de sua existência, permitindo-lhe viver a própria morte.

Assim, torna-se imprescindível uma abordagem humanizada nos cuidados paliativos, que não apenas se concentre na doença em si, mas também, considere seus aspectos contextuais, por meio de uma abordagem interdisciplinar. Essa abordagem visa assegurar o cuidado mais adequado, adotando uma perspectiva abrangente na qual o paciente e sua família são compreendidos em sua totalidade (VIEIRA et al. 2011).

Nesta perspectiva, a atuação do profissional de Serviço Social se concretiza junto à equipe interdisciplinar, onde cada integrante desempenha um papel crucial no cuidado e suporte ao paciente e sua família (VIEIRA et al. 2011).

Os cuidados paliativos são caracterizados por uma prática interdisciplinar que tem como objetivo proporcionar ao paciente e seus familiares conforto, esperança e atenção, sabendo identificar os momentos adequados para apenas ouvir e acolher, garantindo que seus direitos sejam respeitados e sua dignidade mantida. É vital que a equipe entenda a família do paciente, sua cultura, suas singularidades, seus hábitos e as relações que sustentam esses laços (VIEIRA et al. 2011).

De acordo com Vieira et al. (2011), o assistente social, como membro da equipe interdisciplinar em cuidados paliativos, desempenha o papel de facilitador e mediador das interações entre o paciente e seus familiares, bem como entre a equipe médica e a família/paciente. O assistente social realiza uma avaliação socioeconômica e cultural da

família, com o objetivo de compreender sua estrutura, habitação, renda, crenças religiosas, educação, profissões e situação de emprego dos membros, permitindo assim que a equipe entenda essa família em sua particularidade e identifique as necessidades enfrentadas pelo paciente e sua família.

Dessa forma, ao reconhecer esse paradigma no campo da saúde de atendimento, despertou o interesse de aprofundar os estudos sobre os cuidados paliativos, uma vez que o tema é pouco explorado no âmbito do Serviço Social. O interesse pela temática foi despertado a partir de observações no campo de Estágio Supervisionado Curricular, realizado no Hospital São João Batista (HSJB) - RJ, onde percebi a ausência de atendimentos e conhecimento específico no que tange aos cuidados paliativos.

Assim, como é possível implementar um cuidado integral em cuidados paliativos diante dos diversos desafios, tanto objetivos quanto subjetivos, que os profissionais enfrentam para concretizar essa modalidade de atendimento?

Com base no problema proposto, o objetivo geral do estudo é compreender essa modalidade de cuidado, as características dos cuidados paliativos, assim como, explorar a atuação e os desafios enfrentados pelo Serviço Social nesta área de atuação.

Para tanto, este trabalho tem como propósito apresentar os resultados de uma pesquisa bibliográfica documental e exploratória, utilizando uma abordagem qualitativa. Essa pesquisa foi conduzida por meio da análise de artigos, livros, periódicos e legislações. A relevância desse trabalho reside em destacar a importância do suporte social para pacientes e famílias em situações de fim de vida, evidenciando lacunas e oportunidades de melhoria nos serviços oferecidos.

O estudo encontra-se dividido por capítulos, a saber:

No primeiro capítulo apresenta uma análise da trajetória das políticas de saúde no Brasil, iniciando com uma contextualização histórica que traça o desenvolvimento dessas políticas desde o período colonial até a contemporaneidade, destacando como as transformações políticas, econômicas e sociais ao longo dos séculos moldaram o sistema de saúde público. A implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) também será apresentada e discutida nesse capítulo, enfatizando seus princípios de universalidade, integralidade e equidade. Além disso, o capítulo examina o papel crucial dos assistentes sociais no SUS, onde eles atuam como mediadores essenciais entre os usuários e os serviços de saúde, garantindo a efetivação dos direitos sociais e a promoção da saúde de maneira inclusiva e acessível.

No segundo capítulo aborda-se a evolução dos cuidados paliativos no Brasil e no mundo, destacando inicialmente a sua história global, onde os cuidados paliativos surgiram como uma resposta humanitária às necessidades dos pacientes em fase terminal, enfatizando a

qualidade de vida em vez da cura. Na perspectiva brasileira, será explorada a adoção e adaptação dessas práticas, ressaltando os desafios e os avanços na implementação de políticas que garantam a acessibilidade e a efetividade dos cuidados paliativos. A análise revela como essas iniciativas são fundamentais para promover uma abordagem mais compassiva e respeitosa no tratamento de doenças graves e terminais.

No terceiro capítulo será abordado o papel fundamental do Serviço Social dentro dos cuidados paliativos, destacando a atuação dos assistentes sociais em um contexto que requer sensibilidade, compreensão e habilidades específicas para lidar com pacientes em estado terminal e suas famílias. A inserção do assistente social em equipes multiprofissionais é examinada, mostrando como sua participação é vital para o desenvolvimento de um plano de cuidados integral e humanizado. Além disso, são discutidos os desafios e fragilidades enfrentados pelos assistentes sociais, como a necessidade e a urgência de recursos e suporte adequados para oferecer cuidados efetivos. Este capítulo ressalta a importância de uma abordagem colaborativa e multidisciplinar nos cuidados paliativos, que valoriza as contribuições específicas do Serviço Social na melhoria da qualidade de vida dos pacientes e na gestão de suas necessidades biopsicossociais.

O quarto capítulo apresenta uma revisão da literatura abrangente que fundamenta a pesquisa, destacando as contribuições teóricas e empíricas mais relevantes sobre o Serviço Social e os cuidados paliativos.

Por fim, as considerações finais, com vista a atender ao objetivo geral proposto e a problemática do estudo.

2 POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: APONTAMENTOS DOS ELEMENTOS HISTÓRICOS

A política de saúde no Brasil é um tema de grande relevância, moldada por uma trajetória histórica marcada por transformações significativas. Desde os primeiros esforços para organização dos serviços de saúde no período colonial até os complexos sistemas contemporâneos, a evolução dessa política reflete tanto avanços quanto desafios persistentes. Este texto explorará brevemente essa trajetória, começando com uma contextualização histórica que remonta aos primórdios da organização dos cuidados de saúde no país.

2.1 Breve contextualização histórica da política de saúde no Brasil

De acordo com Medeiros (2023) durante o período de colonização do Brasil em 1500, a questão da saúde era abordada principalmente por meio de saberes populares, já que não existiam estruturas formais de cuidados médicos. A população, composta por colonos, indígenas e africanos, enfrentava diversas doenças e epidemias, como febre tifoide, sarampo, varíola, entre outras, trazidas pelos europeus. Além disso, as condições precárias de saúde da população negra eram agravadas pelos riscos associados ao trabalho ao qual eram submetidos.

Durante um período a Igreja Católica desempenhou um papel crucial no atendimento médico aos pobres por meio das Santas Casas de Misericórdia, onde se observava uma abordagem individualizada, embora ainda não existisse um modelo formal de cuidados de saúde. As boticas dos jesuítas, instaladas nessas instituições, marcaram o início das farmácias dentro das Santas Casas, fornecendo medicamentos para o tratamento de enfermidades (MEDEIROS, 2023).

No final do século XIX, a população brasileira enfrentava graves problemas de saúde e vivia em condições insalubres, devido às péssimas condições sanitárias nos centros urbanos, juntamente com o surgimento de vários surtos epidêmicos (PONTE; FALLEIROS, 2010). Esse período foi marcado pela transição do modelo agrário para o industrial, com a ascensão do capitalismo. Nesse contexto de rápida urbanização, as infraestruturas básicas deterioraram-se ainda mais, agravando as condições de higiene e demandando, como ressaltam Ponte e Falleiros (2010), uma reestruturação da máquina estatal em relação à saúde pública. A medicina, então, passou a exercer um papel ainda mais proeminente na sociedade, diferenciando-se dos cuidados populares oferecidos por curandeiros, parteiras, rezadeiras e outros.

Segundo Bravo (2006), nos países centrais, o Estado passou a assumir a assistência à saúde com o advento da industrialização, em paralelo ao surgimento da medicina social na Alemanha, França e Inglaterra. Esse processo foi impulsionado pelas demandas por direitos sociais da classe trabalhadora, mediadas pelo Estado para manter a ordem social capitalista em meio às tensões de classe.

No contexto brasileiro apresentado por Santos (2019), a intervenção estatal na saúde só começou a se consolidar no século XX, principalmente na década de 1930. Até meados do século XVIII, a atenção à saúde restringia-se à filantropia e à prática liberal. Durante o século XIX, em meio a transformações econômicas e políticas, surgiram algumas iniciativas na saúde pública, como vigilância profissional e campanhas sanitárias limitadas. No entanto, apenas no final do século XIX é que o movimento operário começou a demandar melhorias na saúde. No início do século XX, houve algumas tentativas de organização no setor da saúde, as quais foram mais amplamente desenvolvidas a partir de 1930 (BRAVO, 2006).

De acordo com Ponte e Falleiros (2010), as reformas urbanas e sanitárias enfrentaram considerável oposição, principalmente devido à introdução da lei da vacinação obrigatória, vista por muitos como uma violação do direito à privacidade e um abuso de poder. A Revolta da Vacina, ocorrida durante o século XX, foi desencadeada por manobras políticas de setores da elite brasileira, aproveitando-se de autoridades ansiosas para lidar com os conflitos ideológicos resultantes do descontentamento dessa elite com a direção tomada pela República. A imposição da vacina obrigatória desencadeou reações violentas em defesa da privacidade, levando ao uso da força por parte das autoridades para garantir a implementação das vacinas.

A Liga Pró-Saneamento do Brasil, fundada em 1918 por Belisário Penna, tinha como principal objetivo estabelecer uma política nacional de saneamento. Muitos líderes da Liga destacavam a condição insalubre da população devido à falta de intervenção do governo e apontavam o poder das elites locais como um grande obstáculo para resolver os problemas de saúde no Brasil. O propósito central da Liga era advogar pela criação de um órgão nacional que implementasse programas públicos de saúde (PONTE; FALLEIROS, 2010).

Na realidade, os sanitaristas alcançaram relativo sucesso na sua pregação em favor de uma maior participação do Estado, no sentido de conferir à população condições de saúde e educação como forma de promover o progresso da nação. Suas argumentações conseguiram deslocar a atenção, antes centrada nas questões raciais, para a necessidade de comprometimento do Estado em áreas até então relegadas a segundo plano (PONTE; FALLEIROS, 2010, p. 97).

De acordo com Ponte e Falleiros (2010), a chegada da gripe espanhola em 1918 foi um marco nas discussões sobre a ampliação do poder federativo na área da saúde. Essa

epidemia ressaltou a importância e a necessidade de uma maior coordenação e controle das questões que ultrapassavam os limites locais. Conseqüentemente, em 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, reconhecendo a urgência de intervenções rápidas diante de situações de crise.

No século XX, houve um aumento significativo do envolvimento estatal na saúde pública, à medida que o Estado assumia a responsabilidade pelo combate às doenças que ameaçavam o setor agroexportador e comprometiam a ordem econômica vigente. Os surtos de doenças epidêmicas representavam um grande obstáculo para a economia, especialmente devido às precárias condições de saúde das populações rurais (MEDEIROS, 2023).

Segundo Bravo (2006) a reforma liderada por Carlos Chagas foi um marco importante nesse contexto, visto que ele, como médico e pesquisador do Instituto Oswaldo Cruz, procurou expandir o atendimento à saúde por parte do governo central no combate às endemias rurais.

Diante desse cenário, Ponte e Falleiros (2010) apresenta que a partir da segunda década do século XX, os trabalhadores começaram a exigir a criação de sistemas de seguridade social, incluindo aposentadorias e pensões. A saúde tornou-se uma nova vertente da assistência médica no Brasil para os trabalhadores, integrada ao sistema previdenciário. Isso resultou em uma divisão entre a saúde pública e o atendimento médico individualizado da medicina previdenciária.

Segundo Santos (2019) através da Lei Elói Chaves de 1923, foram estabelecidas as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). Essas entidades eram financiadas conjuntamente pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados, e sua organização era liderada por grandes empresas com recursos para mantê-las. Conforme observado por Bravo (2006), o presidente das CAPs era designado pelo presidente da República. Os benefícios oferecidos eram ajustados de acordo com as contribuições dos trabalhadores e abrangiam assistência médica, fornecimento de medicamentos, aposentadoria por tempo de serviço, aposentadoria por idade avançada ou invalidez, pensão para dependentes e auxílio funeral.

A criação de uma CAP dependia da capacidade de mobilização e organização dos trabalhadores de determinadas categorias, especialmente aquelas mais relevantes para o sistema produtivo da época. Por conseguinte, os primeiros trabalhadores a obterem a implementação das Caixas foram os ferroviários em 1923, seguidos pelos estivadores e marítimos em 1926. As demais categorias só alcançaram esse feito após 1930 (SANTOS, 2019).

Santos (2019) diz que na década de 1930, em meio à conjuntura econômica e política que marcou a época, surgiu a formulação da política de saúde brasileira. Esse processo foi

impulsionado pelo início da industrialização naquele período, levando o Estado a criar mecanismos para lidar com questões sociais, incluindo a saúde. A política de saúde nesse contexto era de abrangência nacional e se estruturava em dois subsetores principais: a saúde pública, focada nas condições sanitárias mínimas para as populações urbanas, e a medicina previdenciária, que começou a ganhar destaque com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), embora seu protagonismo só tenha se consolidado a partir de 1966 (BRAVO, 2006).

De acordo com Polignano (2001), as Caixas de Aposentadorias e Pensões foram substituídas pelos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP) com o objetivo de ampliar o acesso à previdência para um número maior de categorias do operariado urbano. Nesse período, o Estado estava mais preocupado em acumular reservas financeiras do que em fornecer serviços abrangentes. Como resultado, foi estabelecido um limite máximo de financiamento para os gastos destinados aos serviços de saúde, incluindo assistência médico-hospitalar e farmacêutica.

Segundo Medeiros (2023) o acesso aos serviços estava restrito aos indivíduos inseridos no mercado de trabalho, deixando de fora muitas pessoas desempregadas que acabavam sendo excluídas do sistema de previdência. Para esse grupo, restavam os serviços oferecidos por prefeituras, governos estaduais e entidades filantrópicas de caráter assistencialista.

Polignano (2001), apresenta que o período entre 1930 e 1960 registrou poucos avanços significativos no setor da saúde pública. No entanto, é possível destacar algumas iniciativas, tais como: a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública em 1930, que resultou na fragmentação das atividades do Departamento Nacional de Saúde Pública; a implementação da reforma Barros Barreto em 1941, que incluiu a instituição de órgãos normativos e supletivos destinados a orientar a assistência sanitária e hospitalar; o estabelecimento de órgãos executivos para combater doenças endêmicas importantes, como malária, febre amarela e peste; o fortalecimento do Instituto Oswaldo Cruz, com a descentralização das atividades normativas e executivas em oito regiões sanitárias; a implementação de programas para melhorar o abastecimento de água e construir sistemas de esgoto no contexto da saúde pública; e a atenção aos problemas relacionados a doenças degenerativas e mentais, incluindo a criação de serviços especializados de âmbito nacional.

Segundo Polignano (2001) as iniciativas direcionadas à saúde nesse período não produziram um impacto substancial no setor. A carência de recursos e de pessoal nos órgãos de saúde, aliada aos conflitos de competência e gestão, além da imposição de funções e

atividades, resultou em uma predominância de ações de saúde pública com caráter meramente normativo.

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

Durante o governo de Vargas, o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) funcionou como um aparato burocrático na estrutura de serviços em todo o Brasil, oferecendo assistência às diversas classes sociais, inclusive nas áreas rurais. Essa abordagem exigia a presença do governo central em regiões remotas do país para garantir a prestação de serviços. Era essencial uma atuação que reforçasse os interesses políticos do governo federal, visando proporcionar uma atenção mais ampla a toda população brasileira (MEDEIROS, 2023).

Esse abrangente complexo institucional foi formado a partir da separação das atribuições de dois ministérios criados ainda em fins de 1930: o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) e o Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (MTIC), nesse último, estabeleceu-se o arcabouço jurídico e material da assistência médica individual previdenciária, que com o passar dos anos se tornaria uma das principais referências para a prestação de serviços públicos de saúde. No MESP, atrelada à educação, ficou a saúde pública, ou melhor, tudo o que dissesse respeito à saúde da população e que não se encontrasse na área de abrangência da medicina previdenciária (FONSECA, 2010, p. 137).

De acordo com Fonseca (2010) no contexto do Estado Novo, em 1941, houve um destaque para a centralização da participação federal na gestão da saúde. Nesse período, também foram realizados investimentos na formação e especialização de profissionais da área, com o objetivo de fortalecer as diretrizes burocráticas na política de saúde. Diante desse cenário, o governo implementou medidas para potencializar essa especialização nas ações de saúde pública.

Segundo Bravo (2006), no período de 1945 a 1964, houve um aumento promissor nos gastos com a saúde pública, resultando em melhorias nas condições sanitárias. No entanto, esses gastos foram acompanhados por um aumento nos investimentos na previdência social. Apesar disso, algumas questões importantes não foram abordadas, como o controle de doenças infecciosas e parasitárias, além das altas taxas de morbidade e mortalidade infantil e geral. A assistência médica previdenciária, com fins lucrativos e alinhada aos interesses capitalistas do setor, representava uma parte insignificante dos serviços médicos oferecidos pelo instituto. No entanto, essa situação mudou significativamente durante o regime ditatorial no país após 1964.

O período da Ditadura Civil Militar é caracterizado por profundas transformações na sociedade brasileira. Ao invés de resolver, os problemas estruturais foram exacerbados, tornando-se mais complexos e assumindo uma dimensão ampla e crítica. O Estado começou a abordar a "questão social" por meio de uma combinação de repressão e assistência, expandindo, burocratizando e modernizando a política assistencial por meio da máquina estatal (BRAVO, 2006).

Continuando, Bravo (2006, p.6), acrescenta que:

A ditadura, significou para a totalidade da sociedade brasileira a afirmação de uma tendência de desenvolvimento econômico-social e político que modelou um país novo. Os grandes problemas estruturais não foram resolvidos, mas aprofundados, tornando-se mais complexos e com uma dimensão ampla e dramática.

No contexto da questão social, neste período, foi utilizado pelo Estado em sua intervenção o binômio repressão-assistência, como forma de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, ampliando a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal (BRAVO, 2006).

De acordo com Santos (2019) a saúde pública precisou se adaptar às características do sistema capitalista, resultando no crescimento da medicina previdenciária devido à reestruturação do setor, influenciada pelas mudanças tecnológicas ocorridas no exterior. Nesse contexto, a política de saúde passou a ser orientada pelo setor privado, com ênfase na prática médica curativa.

De acordo com Bravo (2006), essa política foi marcada por uma constante apreensão, caracterizada pela expansão dos serviços, acesso aos recursos financeiros e interesses provenientes das conexões burocráticas entre os setores estatal e empresarial médico, além do surgimento do movimento sanitário. Apesar das reformas na estrutura organizacional da política de saúde, as ações continuaram a ser dominadas pelo setor privado, com foco na prática médico-curativa.

A década de 1980 foi caracterizada pelo processo de democratização política da sociedade brasileira após o período da Ditadura Civil Militar. Nesse contexto, também houve uma intensificação da crise econômica que já havia se iniciado durante o regime ditatorial. Diante desses desafios, os movimentos sociais ganharam espaço no debate sobre as condições de vida da população e as políticas propostas pelo governo para o setor social, possibilitando um amplo diálogo democrático. A saúde deixou de ser um interesse exclusivo dos técnicos e passou a assumir uma dimensão política e democrática. Dessa forma, diversos atores sociais participaram do debate, envolvendo a sociedade civil como um todo (BRAVO, 2006).

[...] Dos personagens que entraram em cena nesta conjuntura, destacam-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que

ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da Saúde e Democracia e elaboração de contra-propostas; os partidos políticos de oposição, que começaram a colocar nos seus programas a temática e viabilizaram debates no Congresso para discussão da política do setor e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil. As principais propostas debatidas por esses sujeitos coletivos foram a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; 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 – os Conselhos de Saúde (BRAVO, 2006, p. 8-9).

A realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, em 1986, representou um dos momentos mais significativos na definição do SUS. Essa conferência estabeleceu como pontos fundamentais o reconhecimento da saúde como um dever do Estado e um direito de todos os cidadãos, a reformulação do sistema nacional de saúde e a definição de um financiamento setorial. Esse evento foi crucial no processo de formulação de um modelo de saúde pública universal, com o objetivo de superar a dicotomia entre a saúde pública e a medicina curativa individual, além de combater a privatização que até então caracterizava o sistema de saúde brasileiro. A 8ª Conferência Nacional de Saúde contou com a participação ativa da sociedade civil, profissionais da saúde, usuários do sistema e prestadores de serviços públicos (LIMA, 2010).

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 (Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - 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 (BRAVO, 2006, p. 9).

Como aponta Santos (2019) a Constituição Federal promulgada em 1988 marca um ponto de inflexão progressista no que concerne ao modelo de proteção social. Nesse contexto, a saúde, conjuntamente com a Assistência Social e a Previdência Social, são integradas na estrutura da Seguridade Social. A saúde é abordada em cinco artigos, estipulando-a como um direito universal e um dever do Estado. Ademais, determina-se que os serviços de saúde devem ser organizados de maneira regionalizada e hierárquica, estabelecendo um sistema único, o que incorpora diversas demandas do Movimento Sanitário. Importa salientar que essa

conquista foi alcançada após intensos embates, com confrontos entre dois blocos antagônicos: de um lado, a Federação Brasileira de Hospitais, defendendo a privatização dos serviços de saúde, e, de outro, a Plenária Nacional da Saúde, que advogava pelos princípios da Reforma Sanitária.

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

O processo constituinte e a promulgação da Constituição de 1988 representaram um marco no campo jurídico, prometendo a consolidação e ampliação dos direitos sociais diante da crise profunda e da necessidade urgente de enfrentar os altos índices de desigualdade social. A democratização do processo constitucional impulsionou avanços nas políticas sociais, que haviam sido historicamente negligenciadas. A inclusão da política de saúde no texto constitucional foi um passo significativo. Assim, as transformações nas práticas institucionais tinham como objetivo fortalecer o setor público e garantir a universalização do atendimento; diminuir a influência do setor privado na prestação de serviços de saúde; promover a descentralização política e administrativa na tomada de decisões em saúde; e assegurar a execução dos serviços a nível local. No final da década de 1980, surgiram incertezas quanto à implementação do Projeto de Reforma Sanitária, uma vez que as medidas adotadas tiveram pouco impacto na melhoria das condições de saúde da população, devido à falta de efetivação. O retrocesso político durante a transição democrática afetou a saúde, tanto no aspecto econômico quanto no político, especialmente devido à reorganização dos setores conservadores contrários à reforma, que passaram a exercer forte influência sobre o setor da saúde a partir de 1988 (BRAVO, 2006).

Diante do exposto Santos (2019) aborda que no cenário delineado, a Constituição de 1988 consagra o SUS, concebido como um sistema voltado para as demandas da população, consolidando-se como um dos pilares dos direitos de cidadania. Dessa forma, a saúde é proclamada como um direito universal, incumbindo ao Estado sua garantia por meio de políticas sociais. No entanto, apenas na década de 1990, através da promulgação da Lei 8.080, o SUS recebeu sua regulamentação. Essa legislação delineia o modelo operacional do SUS, estabelecendo sua estrutura e funcionamento.

Após termos abordado o contexto histórico da Política de Saúde no Brasil até a concretização do SUS, iremos agora no próximo tópico apresentar breves considerações sobre o SUS.

2.2 Sistema Único de Saúde – SUS

O Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) foi criado em 1974, como um desdobramento do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), com o objetivo de gerenciar especificamente a assistência médica dos segurados da previdência. Este órgão surgiu em um contexto em que a saúde pública no Brasil era majoritariamente acessível apenas aos trabalhadores formais e seus dependentes, que contribuíam para o sistema de previdência social (PAIM, 2008).

De acordo com Menicucci (2007) o INAMPS era responsável por uma rede de serviços que incluía hospitais, clínicas e profissionais de saúde contratados, visando oferecer um atendimento médico mais organizado e eficiente. Contudo, apesar dos avanços em infraestrutura, o sistema perpetuava desigualdades, uma vez que excluía grande parte da população que não estava inserida no mercado formal de trabalho.

Também na década de 70 aconteceu o movimento da Reforma Sanitária no Brasil, que teve início na década de 1970, foi um marco fundamental na história da saúde pública do país. Profissionais da saúde e outros indivíduos engajados começaram a defender uma abordagem mais ampla para a saúde, reconhecendo que esta não se limitava apenas aos cuidados médicos, mas envolvia questões sociais, econômicas e políticas mais abrangentes (GIOVANELLA, 2008).

Durante a década de 1970 e 1980, o movimento da Reforma Sanitária ganhou força, promovendo debates e articulações em prol de uma transformação radical no sistema de saúde brasileiro. Organizações como o CEBES, fundado em 1976, e a ABRASCO, criada em 1979, desempenharam papéis-chave na promoção dessas discussões e na disseminação de ideias relacionadas à saúde como um direito universal (GIOVANELLA, 2008).

Ao longo dessas décadas, uma série de simpósios, conferências e encontros foram realizados para discutir e elaborar propostas para uma reforma no sistema de saúde. A VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, foi um dos eventos mais marcantes desse período, destacando a participação da sociedade civil na formulação de políticas de saúde e reforçando a ideia de que a saúde deveria ser um direito de todos e um dever do Estado (FLEURY; OUVRENEY, 2007).

O movimento da Reforma Sanitária coincidiu com o declínio gradual do INAMPS. A pressão por uma reestruturação no sistema de saúde, aliada a escândalos relacionados à má gestão e à corrupção, contribuiu para o enfraquecimento da instituição. Com o apoio dos movimentos sociais e profissionais de saúde, o INAMPS foi extinto pela Lei nº 8.689, em 1993, marcando o fim de uma era e o início de um novo capítulo na saúde pública brasileira, caminhando para a criação do SUS (FAVERET; OLIVEIRA, 2009).

E, assim, foi extinto o INAMPS, com força de lei.

Art. 1º Fica extinto, por força do disposto no art. 198 da Constituição Federal e nas Leis nºs 8.080, de 19 de setembro de 1990, e 8.142, de 28 de dezembro de 1990, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), autarquia federal criada pela Lei nº 6.439, de 1º de setembro de 1977, vinculada ao Ministério da Saúde (BRASIL, 1993, s/p.).

A criação do SUS em 1988 representou um marco na história da saúde pública no Brasil. A Constituição Federal de 1988 trouxe um conceito mais abrangente de saúde, reconhecendo-a como um direito de todos e um dever do Estado. O artigo 196 da Constituição estabelece que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Essa mudança de paradigma enfatizou a necessidade de um sistema de saúde que fosse universal, integral e equitativo. O SUS foi então criado para atender a essa demanda, unificando o acesso aos serviços de saúde em todo o território nacional.

No artigo 198 da Constituição Federal de 1988, o SUS é definido como:

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: Descentralização, com direção única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; participação da comunidade. Parágrafo único - o sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes (BRASIL, 1988, p.111).

As Leis Orgânicas da Saúde, aprovadas em 1990, foram fundamentais para a consolidação do SUS e para estabelecer as diretrizes para sua operação:

A Lei nº 8.080/90, conhecida como Lei Orgânica da Saúde (LOS), estabelece as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços relacionados à saúde (BRASIL, 1990). Essa lei define as responsabilidades dos entes federativos (União, Estados e Municípios) na prestação de serviços de saúde e estabelece as diretrizes para a descentralização do sistema, visando garantir o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde.

A Lei nº 8.142/90, por sua vez, trata da participação da comunidade na gestão do SUS e estabelece as diretrizes para a participação popular nas instâncias de controle social, como os Conselhos de Saúde. Essa lei também regulamenta as transferências de recursos da área de saúde entre os diferentes níveis de governo, garantindo maior transparência e controle social sobre os investimentos em saúde (BRASIL, 1990).

Essas leis foram cruciais para fortalecer os princípios do SUS e garantir sua operacionalização, promovendo a democratização do acesso à saúde e a participação da comunidade na formulação e execução das políticas de saúde (BRASIL, 1990).

De acordo com Silva e Araújo (2023) o texto constitucional deixa evidente que a formulação do SUS estava embasada na criação de um modelo de saúde voltado para atender às necessidades da população, buscando restabelecer o compromisso do Estado com o bem-estar social, especialmente no que tange à saúde coletiva, consagrada como um dos direitos essenciais da cidadania. Esse entendimento refletia o momento político que o Brasil atravessava, saindo de um período de ditadura militar, no qual a cidadania raramente era priorizada no governo. Influenciada pelo movimento das "diretas já", a sociedade almejava garantir na nova Constituição os princípios e os valores da democracia e da cidadania.

O SUS é delineado como um conjunto coordenado de ações e serviços de saúde, ofertados por entidades públicas em âmbito federal, estadual e municipal, tanto na administração direta quanto na indireta, incluindo fundações mantidas pelo Poder Público. A participação da iniciativa privada no SUS é permitida de forma complementar. Entre os princípios doutrinários que norteiam o SUS, destacam-se, Silva e Araújo (2023):

- **Universalidade:** todos devem ter acesso às ações e serviços de saúde, sem distinção de sexo, raça, renda, ocupação ou outras características sociais ou pessoais;
- **Equidade:** garantia de igualdade na assistência à saúde, sem discriminações ou privilégios, levando em conta as necessidades reais da população atendida;
- **Integralidade:** abordagem que considera a pessoa como um todo, buscando atender a todas as suas necessidades de saúde;
- **Regionalização e Hierarquização:** organização em um sistema articulado e contínuo de ações preventivas e curativas, individuais e coletivas, em todos os níveis de complexidade do sistema, com garantia de referência e contrarreferência;
- **Participação da comunidade do SUS:** democratização dos processos decisórios, com a participação dos usuários dos serviços de saúde nos Conselhos Municipais de Saúde;
- **Descentralização do SUS:** fortalecimento da municipalização das ações de saúde, conferindo ao município a gestão administrativa e financeira do SUS.

Segundo Silva e Araújo (2023) os propósitos e as responsabilidades do SUS foram estabelecidos da seguinte forma: identificação e divulgação dos elementos que influenciam a saúde; elaboração das diretrizes das políticas de saúde; prestação de assistência à população através de medidas de promoção, proteção e recuperação da saúde, integrando cuidados assistenciais e atividades preventivas; implementação de programas de vigilância sanitária e

epidemiológica; promoção da saúde dos trabalhadores; contribuição para a formulação e execução das políticas de saneamento básico; participação na definição da política de recursos humanos para o setor da saúde; realização de atividades de vigilância nutricional e orientação alimentar; envolvimento em iniciativas voltadas para o meio ambiente; formulação de políticas relacionadas a medicamentos, equipamentos, imunobiológicos e outros recursos necessários à saúde, incluindo sua participação na produção; regulação e fiscalização de serviços, produtos e substâncias de interesse para a saúde; supervisão e controle de alimentos, água e bebidas destinados ao consumo humano; colaboração na vigilância e controle de substâncias psicoativas, tóxicas e radioativas; promoção do avanço científico e tecnológico na área da saúde; e implementação da política de sangue e seus derivados.

Quando vamos falar do SUS, o que temos de melhor exemplo foi a atuação durante a pandemia de Covid-19, o SUS do Brasil se destacou globalmente por sua atuação abrangente e eficaz no enfrentamento da crise de saúde. O SUS, um sistema de saúde público e universal, desempenhou um papel fundamental ao oferecer apoio médico essencial, acesso a medicamentos, vacinas e outros recursos vitais para enfrentar a emergência sanitária.

O estudo realizado por Castro et al. (2021) destaca que o SUS foi crucial na gestão da pandemia, fornecendo assistência médica a milhões de brasileiros infectados pelo coronavírus. Além disso, o sistema coordenou esforços para garantir a distribuição equitativa de vacinas contra a Covid-19 em todo o país, promovendo a imunização em larga escala.

A resposta do SUS à pandemia incluiu o diagnóstico precoce e o tratamento adequado de pacientes com Covid-19, bem como, a implementação de medidas de prevenção e controle da doença em comunidades vulneráveis. O sistema também desempenhou um papel crucial na disponibilização de medicamentos e equipamentos essenciais para o tratamento da doença, mesmo diante de desafios logísticos e de abastecimento (CASTRO et al. 2021).

A atuação proativa do SUS durante a pandemia demonstrou a importância e a eficácia de um sistema de saúde público e universal na proteção da saúde da população em momentos de crise. A capacidade de resposta do SUS foi fundamental para mitigar os impactos da pandemia e salvar vidas em todo o Brasil, reforçando a necessidade de investimentos contínuos e fortalecimento do sistema de saúde pública.

A implementação do SUS não tem sido uniforme em todos os estados e municípios brasileiros, devido à amplitude dos objetivos propostos e aos desequilíbrios socioeconômicos regionais. Para garantir essa uniformidade, é essencial contar com uma ampla disponibilidade de recursos financeiros, profissionais qualificados e uma política efetiva em níveis federal, estadual e municipal, para viabilizar o sistema.

Silva e Araújo (2023) apresentam que a Lei nº 8.080/1990 estabeleceu que os recursos destinados ao SUS seriam provenientes do Orçamento da Seguridade Social. Além disso, a mesma lei definiu os critérios para a transferência de recursos financeiros aos estados e municípios, baseados no perfil demográfico, epidemiológico, na rede de serviços existente, no desempenho técnico e no ressarcimento de serviços prestados. No entanto, esse artigo foi significativamente modificado com a publicação das Normas Operacionais Básicas (NOBs), que regulamentaram a aplicação da lei. As NOBs são normas emitidas pelo Ministério da Saúde para operacionalizar o funcionamento do SUS, incluindo a NOB-SUS 01/1991, NOB-SUS 01/1993 e NOB-SUS 01/1996, entre outras. Ao longo de sua existência, o SUS enfrentou desafios decorrentes da instabilidade institucional e da desarticulação organizacional no âmbito federal, refletindo-se em dificuldades percebidas pela população, como escassez de recursos e não ter o financiamento mais.

De acordo com Silva e Araújo (2023) apesar das adversidades enfrentadas, o SUS tem registrado avanços notáveis, especialmente na atenção primária no setor público. No entanto, persistem desafios significativos na relação com o setor privado, que domina os serviços de maior complexidade nos níveis secundário e terciário. Este setor mostra pouca disposição em adotar o modelo atual devido à remuneração inadequada pelos procedimentos médicos, o que dificulta a hierarquização dos serviços. Quanto ao SUS, apesar das declarações oficiais de apoio, há descumprimento das leis e omissão do governo federal na regulamentação das ações de saúde. Vários obstáculos comprometem sua eficácia como política social, incluindo a violação do princípio da integralidade, que prioriza a assistência médico-hospitalar em detrimento da promoção da saúde. A proposta de reforma ou contrarreforma visava dividir o SUS em duas partes: uma voltada ao atendimento hospitalar e outra aos cuidados básicos.

Conforme Bravo e Correia (2012) destacam, a questão da saúde no Brasil é marcada por uma tensão histórica entre a visão de saúde como bem público e sua concepção como mercadoria, com potencial lucrativo, uma tendência cada vez mais dominante devido à crescente alocação de recursos públicos de saúde para o setor privado. O projeto capitalista, representado pelo setor privado, encara a saúde como uma mercadoria, ameaçando sua natureza universal ao defender a focalização da assistência, a precarização dos serviços e do trabalho, bem como sua privatização. Essa postura impede a realização plena do sistema público de saúde e mina os fundamentos do SUS de dentro para fora.

De acordo com pensamento de Bravo (2001) outro aspecto relevante a ser considerado é o sistema de remuneração por produção, há duas décadas denunciado como um “fator incontrollável de corrupção”. Observa-se não apenas uma má gestão dos recursos, mas

também um investimento insuficiente em saúde, em comparação com padrões internacionais. Nesse contexto, dois projetos se confrontam: o projeto de reforma sanitária, concebido na década de 1980 e consagrado na Constituição Brasileira de 1988, e o projeto de saúde alinhado ao mercado ou privatista, predominante na segunda metade dos anos 1990.

O projeto de saúde alinhado ao mercado, ou a atualização do modelo médico assistencial privatista, baseia-se na política de ajuste, cujas principais diretrizes incluem a contenção de gastos através da racionalização da oferta e a descentralização com redução da responsabilidade do governo central. Neste projeto, o papel do Estado é assegurar um mínimo de assistência aos que não têm condições de pagar, enquanto o setor privado fica responsável pelo atendimento daqueles que têm acesso ao mercado. As principais propostas incluem a focalização dos serviços para atender às populações vulneráveis por meio de um pacote básico de saúde, a ampliação da privatização dos serviços em nível local e a eliminação da vinculação de fontes de financiamento (COSTA, 1996).

Conforme apresentado por Silva e Araújo (2023) a universalidade do direito à saúde, um dos pilares fundamentais do SUS e presente no Projeto de Reforma Sanitária, tem sido um dos pontos de conflito entre os defensores do modelo de saúde orientado pelo mercado. Esse modelo se baseia em concepções individualistas e fragmentadas da realidade, em contraposição às concepções coletivas e universais do projeto contra hegemônico. É importante destacar que o Brasil possui o maior sistema público de transplante de órgãos do mundo, sendo que 95% das cirurgias são realizadas pelo SUS. No entanto, o sistema enfrenta desafios, como desigualdades e demora na adoção de novas tecnologias. É crucial permanecer vigilante em relação a novas políticas que, nas entrelinhas, possam ameaçar o que já está disponível. Os últimos anos foram marcados pela inesperada e trágica Pandemia de Covid-19, mas também nos fizeram valorizar ainda mais nossa saúde e acesso a ela. Não podemos esquecer o que já foi conquistado até hoje. O SUS é nosso, pertence ao povo, e é essencial mantê-lo vivo.

Após discorrermos sobre o SUS, iremos apresentar no próximo tópico os parâmetros do assistente social na saúde para maior contribuição ao tema.

2.3 Parâmetros para atuação do assistente social na política de saúde

Em termos de princípios, o projeto ético-político do serviço social na década de 1990 encontra seus fundamentos na promulgação do Código de Ética de 1993 pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) e na Lei de Regulamentação da Profissão nº 8.662/1993. Além disso, em 1996, as Diretrizes Curriculares foram lançadas pela Associação Brasileira de

Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS), em paralelo com o aumento da pesquisa nos Programas de Pós-Graduação e publicações que têm sustentado teórica, metodológica, técnica e politicamente o Projeto Ético-Político. O assistente social, como profissional da saúde, alinha-se com a ampliação da cidadania, aprofundamento da democracia, equidade e justiça social, em consonância com os princípios do SUS. Reconhecendo um conceito ampliado de saúde, que vai além da dicotomia saúde/doença, o assistente social atua nos níveis de promoção e prevenção da saúde. Segundo Bravo (2013, p. 67), “a saúde é considerada um meio e um fim para o desenvolvimento e o bem-estar”.

Com base nessas diretrizes, o profissional conquista maior reconhecimento social e demanda na área da saúde, integrando equipes multiprofissionais. Além disso, compreende a questão social como objeto de sua intervenção profissional, que se manifesta em diversas expressões, sendo fundamental que seu exercício esteja alinhado com os princípios do SUS, como integralidade, universalidade do acesso, intersetorialidade, participação deliberativa e interdisciplinaridade (CFESS, 2010).

Silva e Silva (2019) afirmam que até o término do século XX, o discurso dominante no âmbito do Serviço Social se caracterizava pela ênfase na prática profissional como um conjunto de técnicas e ferramentas de intervenção bem definidas. No diálogo contemporâneo, essa abordagem se entrelaça ao conceito de processo de trabalho, cujos fundamentos estão enraizados na teoria marxista. Ao longo da história, a atuação do assistente social foi permeada por dualidades entre teoria e prática. Na definição de suas prioridades e na execução de suas tarefas, surgem posturas distintas, levando a práticas diversas. O conhecimento adquirido durante a formação profissional abarca uma gama de saberes, valores, modelos e símbolos que se manifestam no exercício prático da profissão.

Ao abordar a prática profissional, é inevitável relacioná-la à prática social, conectando-a diretamente às dinâmicas da sociedade. Além disso, alguns analistas qualificam a atuação do Serviço Social como uma “práxis social”, considerando o contexto social em constante movimento e imerso em contradições (IAMAMOTO, 2000).

De acordo com Silva e Silva (2019) o documento intitulado Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde, resultado do trabalho do Grupo de Trabalho “Serviço Social na Saúde”, estabelecido pelo CFESS.

O documento tem como objetivo fornecer orientações sobre a intervenção dos/as profissionais de serviço social no campo da saúde. Ele busca atender às demandas identificadas no dia a dia de trabalho no setor da saúde, assim como às solicitações feitas pelos/as usuários/as e/ou empregadores/as desses profissionais nesse contexto. Dessa forma, o documento considera as particularidades das atividades desenvolvidas nos programas de

saúde, bem como nos níveis de atenção básica, média e alta complexidade (SILVA; ARAÚJO, 2023).

O documento está dividido em quatro seções distintas: o primeiro tópico, intitulado “Saúde, Reforma Sanitária, SUS e desafios atuais”, aborda aspectos amplos relacionados à saúde pública. O segundo tópico discute a interseção entre o Serviço Social e a saúde. Já o terceiro tópico trata especificamente da atuação do assistente social na área da saúde. Por fim, o quarto tópico oferece algumas reflexões adicionais sobre o tema. É importante destacar que o documento não se trata de um conjunto de diretrizes quantitativas para a prática profissional na saúde, mas sim de um conteúdo alinhado com as demandas profissionais e as políticas públicas em vigor. A discussão dos parâmetros visa proporcionar orientações e subsídios para intervenções profissionais eficazes e para o aprimoramento das políticas de saúde (SILVA; SILVA, 2019).

[...] fortalecer o trabalho dos assistentes sociais na saúde, na direção dos Projetos de Reforma Sanitária e Ético-Político Profissional, imprimindo maior qualidade ao atendimento prestado à população usuária dos serviços de saúde em todo o Brasil (CFESS, 2010, p. 15).

Conforme apresenta Silva e Silva (2019) o documento do CFESS (2010) faz uma análise do contexto histórico da década de 1980, período marcado por uma conjuntura política e econômica desafiadora para a classe trabalhadora. Apesar dos avanços sociais e políticos conquistados ao longo desse período, especialmente no campo das lutas sociais e dos movimentos populares, as transformações econômicas foram menos expressivas. A saúde emerge como um campo emblemático nesse contexto, representando uma área que alcançou avanços significativos durante os anos 1980. Um exemplo emblemático desse avanço é a criação do SUS, uma das principais bandeiras do Projeto de Reforma Sanitária. Regulamentado em 1990 pela LOS, o SUS se consolidou como parte integrante da Seguridade Social, representando um marco na garantia do direito à saúde no Brasil.

Durante a década de 1990, com a ascensão do projeto neoliberal, intensificou-se a defesa da privatização e a consolidação do conceito de cidadão como consumidor. Nesse período, observou-se uma crescente mercantilização da saúde, onde os serviços passaram a ser vistos como produtos comercializáveis. O atendimento prestado pelo Estado foi reduzido ao básico, uma vez que não interessava ao setor privado, que passou a dominar cada vez mais o mercado da saúde. Esse processo de privatização e mercantilização impactou profundamente a forma como os serviços de saúde eram oferecidos à população, afetando principalmente aqueles que dependiam do sistema público para acessar atendimento médico e serviços de saúde de qualidade (SILVA; SILVA, 2019).

De acordo com CFESS (2010), diante dessa nova configuração da política de saúde, o trabalho do assistente social sofre profundas modificações. Essas mudanças refletem não apenas nas condições de trabalho e na formação profissional, mas também nas influências teóricas que orientam a prática, na crescente demanda por serviços e na relação estabelecida com os demais profissionais e movimentos sociais atuantes na área da saúde. É evidente o aumento do trabalho precarizado, com os profissionais sendo convocados a intervir para mitigar a situação de pobreza extrema enfrentada pela classe trabalhadora. Nesse cenário desafiador, as entidades do Serviço Social se veem diante do desafio de articular-se com os demais profissionais de saúde e os movimentos sociais em defesa dos princípios da Reforma Sanitária, cujos alicerces foram lançados nos anos 1970. Essa articulação tem como objetivo promover transformações estruturais nas políticas sociais e de saúde, com foco na construção de um sistema de saúde mais justo, inclusivo e acessível a todos os cidadãos. Essa atuação conjunta e comprometida se torna fundamental para enfrentar os desafios contemporâneos e garantir o acesso universal e integral à saúde (SILVA; SILVA, 2019).

O capítulo “Serviço Social e Saúde” dos parâmetros do CFESS (2010) aborda a trajetória do assistente social na área da saúde, destacando os desafios enfrentados nas décadas de 1980 e 1990. Na década de 1980, emergiram debates sobre a necessidade de diálogo com a tradição marxista, enquanto nos anos 1990, com a ascensão do neoliberalismo, novos desafios se impuseram diante da disputa entre os projetos privatista e da reforma sanitária. O documento ressalta a importância de preservar a identidade profissional do assistente social, enfatizando a necessidade de uma atuação comprometida com os princípios éticos e políticos da profissão, especialmente no contexto da defesa do SUS.

Além disso, os parâmetros destacam a necessidade de uma atuação articulada com outros setores em prol da consolidação do SUS, promovendo a participação popular e a democratização das políticas de saúde. Nesse sentido, são estabelecidas diretrizes para uma atuação competente e crítica, visando à garantia dos direitos sociais e à promoção de uma saúde pública universal e de qualidade. O capítulo reforça o compromisso do assistente social com a defesa dos interesses da classe trabalhadora e a luta por uma sociedade mais justa e igualitária, destacando a importância do engajamento de todos os profissionais na construção de um projeto democrático e emancipatório (CFESS, 2010).

No último capítulo do parâmetro do assistente social na saúde CFESS (2010) apresenta quais são as atribuições e competências para o fazer profissional, e os parâmetros para atuação de assistentes sociais na saúde, que são sempre norteadas pelo Código de Ética Profissional e a Lei de Regulamentação da Profissão, e com isso o perfil que o Assistente Social desempenha deve se afastar do conservadorismo, que sempre traz à tona as abordagens

tradicionais funcionalistas e pragmáticas, apontando que as situações sociais são uma questão pessoal e devem ser solucionadas individualmente.

No presente texto CFESS (2010) apresenta que as atribuições e competências dos assistentes sociais são orientadas pelo Código de Ética Profissional e pela Lei de Regulamentação da Profissão. Esses documentos garantem direitos essenciais, como a defesa das prerrogativas profissionais, a liberdade no exercício das atividades inerentes à profissão, a participação na elaboração e gestão de políticas sociais, a inviolabilidade do local de trabalho e a continuidade do aprimoramento profissional. Entre os deveres, destaca-se a necessidade de desempenhar as atividades com eficiência e responsabilidade, utilizar o registro profissional e denunciar práticas que limitem a liberdade. O perfil dos assistentes sociais deve se afastar de abordagens conservadoras, adotando uma perspectiva crítica e totalizante na intervenção em questões sociais. Isso inclui a compreensão dos processos sociais, a análise histórica e a formulação de estratégias em conjunto com os trabalhadores para enfrentar as desigualdades sociais.

As competências estabelecidas pela lei incluem a elaboração, implementação e avaliação de políticas e programas sociais, a orientação e encaminhamento de providências a indivíduos e grupos, o planejamento e administração de benefícios e serviços sociais, a realização de pesquisas e estudos socioeconômicos e a assessoria a entidades públicas e privadas. Atribuições exclusivas dos assistentes sociais envolvem a supervisão de estudos e pesquisas, o planejamento e administração de programas sociais, a consultoria e perícia técnica, o ensino e a supervisão de estagiários, a coordenação de eventos e a fiscalização profissional. O Código de Ética reforça princípios fundamentais como a defesa dos direitos humanos, a promoção da cidadania, a democracia, a justiça social e o compromisso com a qualidade dos serviços prestados. Esses instrumentos legais são essenciais para orientar a atuação dos assistentes sociais, assegurando que cumpram suas funções de maneira eficaz e ética em diversos contextos (CFESS, 2010).

O capítulo 3.2 dos “Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde” define as diretrizes fundamentais para a prática dos assistentes sociais no setor da saúde. Esses parâmetros reforçam a necessidade de uma atuação comprometida com os princípios do SUS, que são integralidade, universalidade e equidade. Esses princípios orientam a prestação de serviços de saúde de forma holística, garantindo que todos os cidadãos tenham acesso igualitário e integral às ações e serviços de saúde (CFESS, 2010).

Os assistentes sociais são responsáveis por realizar uma análise crítica e aprofundada das condições de vida e saúde da população. Essa análise deve considerar as diversas desigualdades sociais, econômicas e culturais que influenciam a saúde das pessoas.

Identificar essas necessidades é crucial para a formulação de intervenções adequadas que promovam a justiça social. A prática profissional deve sempre respeitar os direitos humanos, promovendo a cidadania e assegurando que todos tenham acesso universal e igualitário aos serviços de saúde (CFESS, 2010).

Entre as principais atribuições dos assistentes sociais na área da saúde apresentada no CFESS (2010), destaca-se a participação ativa na elaboração, implementação e avaliação de políticas públicas de saúde. Esse envolvimento é essencial para garantir que as políticas sejam eficazes e respondam às necessidades da população. Os assistentes sociais trabalham para assegurar que essas políticas protejam os direitos dos usuários e contribuam para a melhoria contínua dos serviços de saúde. A prestação de assistência direta aos usuários e suas famílias é outra responsabilidade central dos assistentes sociais. Isso inclui oferecer apoio social, orientar sobre os direitos e recursos disponíveis e ajudar na resolução de problemas que afetam a saúde e o bem-estar dos usuários. Essa assistência é vital para garantir que os indivíduos e suas famílias recebam o suporte necessário para enfrentar as dificuldades relacionadas à saúde. A articulação com outros profissionais e serviços é fundamental para a atuação dos assistentes sociais na saúde. Eles trabalham de forma interdisciplinar com outros profissionais da saúde e setores relacionados, assegurando um atendimento integral e coordenado para os usuários. Essa colaboração é essencial para a eficácia das ações desenvolvidas no campo da saúde, pois permite que diferentes áreas do conhecimento contribuam para soluções mais abrangentes e eficazes.

Além dessas atribuições, os assistentes sociais desenvolvem ações educativas e preventivas. Eles informam e capacitam a população sobre questões de saúde e direitos sociais, promovendo a conscientização e a prevenção de doenças. Essas ações são fundamentais para empoderar a população e promover a saúde de maneira proativa. O Serviço Social também desempenha um papel crucial no fortalecimento dos espaços de controle social e participação popular. Eles promovem a organização e a mobilização dos usuários em defesa de seus direitos, incentivando a participação ativa da comunidade na definição e controle das políticas de saúde. Essa participação é vital para assegurar que as políticas e ações de saúde respondam às reais necessidades da população (CFESS, 2010).

A atuação dos assistentes sociais na saúde deve ser orientada por um compromisso ético-político com a transformação das condições sociais que afetam a saúde da população. Isso inclui a promoção da justiça social e a equidade no acesso aos serviços de saúde. Os assistentes sociais devem utilizar uma abordagem que reconheça a integralidade das necessidades humanas e busque promover o bem-estar de forma abrangente, defendendo os direitos humanos e a cidadania. Em resumo, os parâmetros estabelecem que a atuação dos

assistentes sociais na saúde deve estar alinhada com os princípios do SUS, promovendo uma prática profissional que busca transformar as condições sociais que impactam a saúde, assegurando a justiça social e a equidade no acesso aos serviços de saúde.

Concluindo este capítulo, apresentamos brevemente esta obra norteadora para a prática profissional do Serviço Social na Política de Saúde, considerações sobre o SUS e um breve histórico da Política de Saúde no Brasil. Agora, vamos explorar a história dos cuidados paliativos no mundo, examinando sua origem, desenvolvimento e consolidação como uma parte essencial da Saúde global.

3 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL E NO MUNDO

Os cuidados paliativos representam uma abordagem crucial no campo da saúde, focada na melhoria da qualidade de vida de pacientes enfrentando doenças graves e terminais, assim como de seus familiares. Globalmente, essa disciplina emergiu como resposta à necessidade de proporcionar conforto físico, psicológico, social e espiritual a indivíduos em fase avançada de enfermidades. Este capítulo explora a história dos cuidados paliativos na perspectiva mundial, destacando marcos importantes e evoluções ao longo do tempo.

3.1 História dos cuidados paliativos na perspectiva mundial

Para começar apresentando cuidados paliativos precisa-se falar sobre os estudos da autora Cicely Saunders, reconhecida mundialmente por ser pioneira na pesquisa sobre cuidados paliativos e sua vivência. “O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida” de Cicely Saunders (1960). E apresentar os estudos da Elisabeth Kubler Ross, autora do livro *Sobre a morte e o morrer*, médica psiquiatra pioneira nos estudos sobre a “morte” (KÜBLER-ROSS, 2008).

As pessoas sempre me perguntam como é a morte. Digo-lhes que é sublime. É a coisa mais fácil que terão que fazer. A vida é dura. A vida é luta. Viver é como ir à escola. Dão a você muitas lições a estudar. Quanto mais você aprende, mais difíceis ficam as lições. Quando aprendemos as lições, a dor se vai (KÜBLER-ROSS, 2008, p. 163).

Assim como ao nascer, necessita-se de cuidados especiais, o final do ciclo da vida também demanda atenção especial. A vulnerabilidade humana é significativa tanto no início quanto no término da vida, o que nos leva a buscar cuidados intensivos para postergar a morte. Este processo é permeado por um medo universal, dificultando a aceitação de que a morte é um evento natural que conclui a vida. Apesar dos avanços tecnológicos na medicina que podem adiar a morte, não podemos evitá-la (GOÍS et al. 2019).

Conforme Goís et al. (2019) é fundamental entender os cuidados paliativos como uma dimensão essencial do cuidado humano. O ato de cuidar sempre esteve presente ao longo da história, e as doenças incuráveis sempre trouxeram desafios. Desde tempos antigos, a humanidade se preocupou em como lidar com essas condições, sublinhando a importância do cuidado contínuo, mesmo quando a cura não é possível.

O livro “Cuidado Paliativo”, publicado em 2008 pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP), relata que o hospício mais antigo teve origem em Roma no século V, servindo como abrigo para peregrinos e viajantes. No século XVII, na

Europa, surgiram os primeiros abrigos destinados a órfãos, pobres e doentes, estabelecidos por organizações católicas. Essas instituições evoluíram ao longo do século XIX, adquirindo gradualmente as características dos hospitais modernos (CREMESP, 2008).

No ano de 1842, na cidade de Lyon, na França, Madame Jeanne Garnier estabeleceu o primeiro hospício voltado especificamente para o atendimento de pessoas enfermas. Este local era dedicado principalmente a cuidar de pacientes em estágio terminal de câncer, marcando assim o início do uso do termo “*hospice*” para descrever instituições que se focavam exclusivamente em oferecer cuidados paliativos, com fortes influências das tradições cristãs. (GOÍS et al. 2019).

De acordo com Santos (2019) em meados do século XX, Cicely Saunders, assistente social e enfermeira, teve uma experiência significativa que impulsionou Saunders a se dedicar aos cuidados de pessoas em fase terminal. Ao envolver-se emocionalmente enquanto cuidava de um paciente em terminalidade, Saunders encontrou inspiração para transformar sua visão e prática profissional. Motivada por essa vivência transformadora, ela se empenhou em estabelecer residências que proporcionassem aos indivíduos um final de vida sereno, focando no alívio da dor e no tratamento humanizado, onde as pessoas são vistas como seres humanos, e não apenas como pacientes.

Neste mesmo sentido, Capelas (2014, p. 8), apresenta que:

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

Inspirada por sua visão de proporcionar um atendimento mais humano, Saunders inaugurou o St. *Christopher's Hospice* em 1967, situado no sul de Londres. Este estabelecimento, foi pioneiro ao focar na necessidade de expandir a pesquisa e a educação sobre o cuidado de pacientes em fase terminal ou com doenças crônicas e incuráveis. Além disso, o *hospice* também se dedicava ao suporte aos familiares dos pacientes, preenchendo uma importante lacuna no campo dos cuidados paliativos (SANTOS, 2019).

Conforme Goís et al. (2019), Maria Franco, aborda em seus estudos sobre o luto e a morte, a grande importância das ações de *Saunders*, fundou o St. *Christopher's Hospice* em 1967, primeiro hospice a reunir os especialistas em controle da dor e controle de sintomas com aqueles das áreas de cuidado humanitário, ensino e pesquisa clínica. O St *Christopher's Hospice* foi também pioneiro no campo dos cuidados paliativos, que agora são reconhecidos mundialmente.

Goís et al. (2019) apresenta que *Cicely Saunders*, com sua visão inovadora e prática, transformou o cuidado oferecido aos doentes e aos enlutados através da educação e das

práticas implementadas no *St. Christopher's Hospice*. Esta iniciativa surgiu da sua inconformidade com o tratamento insuficiente destinado aos pacientes em fase terminal de doenças incuráveis, buscando sempre amenizar o sofrimento. Essa abordagem era radicalmente oposta à resignação comum entre médicos e profissionais da saúde, que frequentemente informavam a pacientes e suas famílias que “não havia mais nada a fazer”. *Saunders*, contudo, sempre sustentou que mais poderia ser feito para proporcionar dignidade e alívio no fim da vida.

Pessini e Bertachini (2006) destaca que a abordagem pioneira de *Saunders* catalisou um debate global sobre a necessidade de prover cuidados compassivos aos pacientes em fase terminal, além das fronteiras da Inglaterra. Esse diálogo incentivou um movimento em busca de um tratamento adequado e humanizado para pacientes frequentemente negligenciados pelo sistema de saúde, que priorizava investimentos em terapias curativas de alta tecnologia. Capelas et al. (2014) observa que, inspirados por essa iniciativa, os cuidados a pacientes em fim de vida começaram a se expandir globalmente, buscando incluir diversas culturas e estabelecendo importantes marcos internacionais na área.

Nesse cenário Goís et al. (2019) apresenta que Cicely Saunders é celebrada globalmente como a fundadora do movimento hospice contemporâneo, recebendo ao longo de sua vida, 25 honras e prêmios de destaque, tanto no Reino Unido quanto no exterior. Entre esses reconhecimentos estão a medalha de ouro da Associação Médica Britânica, por seus excepcionais serviços na medicina, e o prêmio Templeton, que homenageia avanços no campo religioso. Saunders também foi agraciada com o prêmio Onassis por seus serviços à humanidade e o prêmio humanitário Raoul Wallenberg. Devido ao seu impacto significativo, o *St. Christopher's Hospice* tornou-se uma das principais instituições de ensino em cuidados paliativos ao redor do mundo. Este centro educacional é responsável pela formação de mais de 50 mil profissionais, englobando áreas como Medicina, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social, e desempenhou um papel crucial na expansão de programas de cuidados paliativos em mais de 120 países.

No livro “Sobre a Morte e o Morrer”, publicado em 1981, Elisabeth Kübler-Ross explora sua jornada ao lidar com pacientes em estágio terminal, uma fase em que a cura não é mais possível. A autora aborda as complexidades de estudar a morte, destacando a impossibilidade de validar dados por meio de métodos experimentais convencionais. Diante desse desafio, Kübler-Ross opta por uma abordagem mais humanizada e direta: entrevistar e observar pacientes terminais, permitindo que eles se tornem seus mestres nessa investigação. Através dessa interação, ela busca entender profundamente suas reações e necessidades, além de observar o comportamento daqueles ao seu redor (KÜBLER-ROSS, 2008).

Em concordância com Goís et al. (2019), Kübler-Ross é pioneira na identificação e descrição de cinco estágios psicológicos que muitos pacientes enfrentam ao se conscientizar de sua condição terminal. Estes estágios incluem: negação e isolamento, onde o paciente inicialmente recusa a aceitar sua condição; raiva, que reflete o ressentimento perante a própria mortalidade; negociação, um esforço muitas vezes desesperado para adiar o inevitável; depressão, que envolve um profundo pesar pela perda iminente da vida; e aceitação, uma resignação tranquila ao destino. Essas fases, identificadas por Kübler-Ross, oferecem uma estrutura valiosa para entender emocionalmente o processo de morrer, tanto para profissionais de saúde como para familiares de pacientes terminais.

Segundo Kübler-Ross (2008), a negação e o isolamento representam um estágio inicial de reação entre pacientes terminais, sendo comum que muitos deles respondam inicialmente com a frase: “Não, isso não pode ser verdade”. Essa negação pode surgir quando a notícia da doença é recebida prematuramente ou quando não foi comunicada a verdade sobre a condição. Alguns pacientes temporariamente evitam confrontar a realidade e concentram seus esforços na luta pela vida, utilizando a negação como uma forma de defesa psicológica temporária. No entanto, em alguns casos, essa negação persiste até o final da vida, levando os pacientes a relutarem em discutir o assunto e desconfiar da equipe médica.

Posteriormente, a raiva emerge como uma reação de revolta, inveja e ressentimento, com o paciente questionando: “Por que eu”? Essa emoção pode se manifestar de forma difusa, tornando a convivência difícil e afastando familiares e profissionais de saúde. Outro estágio é o da barganha, onde o paciente busca negociar com a vida ou com Deus na tentativa de prolongar sua existência, muitas vezes através de promessas e compromissos (KÜBLER-ROSS, 2008).

Kübler-Ross (2008) apresenta também o estágio da depressão se instala quando a negação não é mais viável e o paciente se confronta com a realidade da doença terminal. Sentimento de perda, tristeza e solidão prevalecem, acompanhados por uma sensação de vazio e desinteresse pela vida. Por fim, o estágio da aceitação é alcançado quando o paciente, após um período de ajuste e apoio, encontra serenidade e paz em relação ao seu destino, não mais lutando contra a realidade.

É importante ressaltar que a aceitação não significa felicidade, pois alguns pacientes continuam a lutar até o fim, tornando difícil atingir esse estágio. Nesse contexto, a medicina paliativa destaca a importância do cuidado do paciente, mesmo quando não há mais possibilidade de cura, buscando garantir conforto e qualidade de vida até o último momento. Essa abordagem inclui não apenas o tratamento dos sintomas físicos, mas também o suporte

emocional e espiritual, visando proporcionar uma experiência de fim de vida digna e com o máximo de conforto possível (KÜBLER-ROSS, 2008).

Em 1987, o Reino Unido marcou um marco significativo ao ser o primeiro país a oficialmente reconhecer a medicina paliativa como uma especialidade médica. O *St. Christopher's Hospice*, localizado no Reino Unido, desempenha um papel crucial nesse reconhecimento, proporcionando cuidados a mais de 2 mil pacientes anualmente e servindo como um modelo para o movimento *hospice* em países em desenvolvimento por meio de parcerias internacionais. Além de oferecer cuidados diretos, o *hospice* também compartilha suas experiências e conhecimentos através de programas abrangentes de treinamento, educação e pesquisa, impactando positivamente o cuidado de pacientes terminais não apenas localmente, mas também globalmente. O movimento *hospice* ou de cuidados paliativos tem experimentado um crescimento significativo, especialmente na Europa e na América do Norte, onde os primeiros movimentos foram liderados por figuras como Saunders e Kübler-Ross. Essas regiões foram pioneiras na promoção dos cuidados paliativos, estabelecendo os fundamentos para um cuidado mais humanizado e abrangente para pacientes em fase terminal (GOÍIS et al. 2019).

Na década de 1970, testemunhamos o surgimento dos primeiros serviços de cuidados paliativos em diversos países, incluindo Japão, Noruega, Estados Unidos, Canadá, Polônia e Suécia, marcando um avanço significativo na abordagem do cuidado para pacientes em fase terminal. Paralelamente, ocorreu o estabelecimento da primeira equipe intra-hospitalar e domiciliar dedicada aos cuidados paliativos no Reino Unido. A nível internacional, destacam-se a fundação da Associação Internacional para o Estudo da Dor e da Associação de Pesquisa Clínica sobre a Morte e o Morrer no Japão. O marco foi consolidado com a realização do primeiro Congresso Internacional sobre os Cuidados dos Doentes Terminais em Montreal. Na Áustria, a formação pré-graduada em cuidados paliativos tornou-se obrigatória, evidenciando um compromisso crescente com a qualificação profissional nessa área (CAPELAS et al. 2014).

Durante os anos 1980, a OMS desempenhou um papel fundamental ao incorporar os cuidados paliativos em seus conceitos e promover a criação de programas específicos como parte essencial do tratamento para pacientes oncológicos. A OMS lançou iniciativas como o programa *Cancer Pain and Palliative Care* e publicou documentos importantes, incluindo o *Cancer Pain Relief and Palliative Care*, que representou as primeiras recomendações sobre cuidados terminais para pacientes com câncer. No âmbito educacional, destacam-se a criação da primeira Disciplina Universitária em Cuidados Paliativos na Austrália e o estabelecimento

da especialidade de Medicina Paliativa em diversos países, como Reino Unido, Austrália, Nova Zelândia, Bélgica, Hong Kong, Polônia, Singapura, Taiwan e Romênia (CAPELAS et al. 2014).

Segundo Pessini e Bertachini (2006), o movimento dos cuidados paliativos ganhou impulso ao longo do tempo, culminando na fundação, em 1985, da Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda. Esse marco foi significativo, pois o Reino Unido se tornou o primeiro país a reconhecer a Medicina Paliativa como uma especialidade médica. Nesse contexto, os cuidados paliativos passaram a priorizar a qualidade de vida dos pacientes que não têm perspectivas de cura.

Conforme destacado por Capelas et al. (2014), durante a década de 1990, testemunhamos o estabelecimento das primeiras Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) em várias partes do globo, abrangendo desde o Zimbábue e a África do Sul até o Japão, Israel, Alemanha, Espanha, Rússia, Bélgica, Índia, França e Itália. Simultaneamente, emergiram novas entidades internacionais, como o *International Hospice Institute*, que posteriormente, em 1999, evoluiu para a *International Association for Hospice and Palliative Care*, além da *Hospice Association of South Africa* e da *European Association for Palliative Care*.

Além disso, durante os anos 1990, os protocolos de tratamento do câncer no Reino Unido, Estados Unidos, Canadá, Austrália e Nova Zelândia começaram a sugerir a inclusão precoce dos cuidados paliativos no manejo da doença oncológica. Nesse mesmo período, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) oficializou a incorporação de programas de cuidados paliativos nos planos nacionais e regionais de saúde, consolidando o reconhecimento e a disseminação desse campo de assistência médica (SANTOS, 2019).

Segundo Capelas et al. (2014), em Paris, teve lugar o marco do primeiro Congresso da *European Association for Palliative Care*. Enquanto isso, em países como Holanda, Uganda, Argentina, Colômbia, Brasil e Chile, presenciou-se o surgimento das primeiras UCP's, incluindo a notável inauguração da UCP em um hospital universitário na Noruega. Paralelamente, nesse mesmo período, foram estabelecidas entidades fundamentais dedicadas aos cuidados paliativos, como a *Sociedad Española* de cuidados paliativos e a Associação de cuidados paliativos em Israel e na Índia. Ademais, merece destaque a criação da especialidade de medicina paliativa em locais como Irlanda, Austrália e Nova Zelândia, evidenciando um movimento global de reconhecimento e disseminação desses cuidados essenciais.

Em Portugal, a trajetória dos cuidados paliativos é recente, começando a ganhar forma na década de 1990. Apesar de sua curta existência, essa iniciativa tem crescido significativamente. Em junho de 2006, o governo português estabeleceu a Rede de Cuidados Continuados por meio do Decreto-Lei nº 101/2006, abrangendo diversos serviços de

Cuidados paliativos e prevendo a integração de Unidades de Internação, Suporte Hospitalar e Apoio Comunitário. Já na Espanha, os esforços relacionados aos cuidados paliativos emergiram nos anos 1980, impulsionados por iniciativas isoladas de alguns profissionais. A primeira unidade dedicada aos cuidados paliativos no país foi inaugurada em 1982, e desde então, aproximadamente dez novos programas foram estabelecidos anualmente até 1997 (GALRIÇA NETO, 2006).

Segundo Santos (2019), durante os anos 2000, a Espanha testemunhou um rápido crescimento no campo dos Cuidados paliativos, com a presença de 206 programas dedicados especificamente a essa área. Metade desses programas se concentrava em equipes de assistência domiciliar, enquanto a outra metade estava voltada para o atendimento hospitalar. Nesse mesmo período, foram estabelecidas importantes organizações internacionais, como a "*Foundation for Hospices in Sub-Saharan Africa*", a "*Latin American Association of Palliative Care*", a "*Asia Pacific Hospice Palliative Care Network*", a "*African Association for Palliative Care*" e o "*United Kingdom Forum for Hospice and Palliative Care Worldwide*", sob os auspícios da organização Help the Hospices. A OMS também revisou sua definição de cuidados paliativos, enquanto o Conselho da Europa desenvolveu diversos documentos fundamentais para o avanço dessa área, reconhecendo os cuidados paliativos como essenciais e indispensáveis. Além disso, nos Estados Unidos, foi estabelecida a especialidade de Medicina Paliativa, e a Eslováquia testemunhou a criação de sua primeira UCP (GALRIÇA NETO, 2006).

A partir desse momento, equipes de profissionais de diferentes países foram treinadas no *St. Christopher's Hospice*, tornando-o um centro de referência mundial em ensino, pesquisa e assistência em cuidados paliativos. A iniciativa de *Saunders* desempenhou um papel crucial ao fortalecer o surgimento de outros *hospices* independentes, transformando a concepção de cuidados paliativos e difundindo uma abordagem focada no alívio da dor e de outros sintomas, além de considerar as necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e de suas famílias (SANTOS, 2019).

Assim para Santos (2019) esse movimento liderado por *Saunders* também impulsionou avanços no movimento *hospice* moderno em diferentes partes do mundo, incluindo países da Europa, Estados Unidos e Austrália. Nos Estados Unidos, por exemplo, o conceito de "hospice" evoluiu para representar uma abordagem de cuidado abrangente, e gradualmente o termo "cuidados paliativos" passou a ser reconhecido como uma parte essencial desse cuidado. Na França, os cuidados paliativos foram inicialmente voltados para idosos na década de 1980 e posteriormente expandidos para pacientes terminais. Outros

países, como Austrália, Ásia e África do Sul, também testemunharam o desenvolvimento de programas semelhantes ao longo da década de 1990.

Santos (2019) na América do Sul, experiências iniciais com cuidados paliativos surgiram em cidades como Buenos Aires e Bogotá por volta da década de 1980. No Brasil, embora relativamente recente, a história dos cuidados paliativos também teve início nesse período, que iremos apresentar a seguir.

3.2 Os cuidados paliativos no Brasil

No Brasil os cuidados paliativos começaram a emergir em meados da década de 80, sabemos que no mesmo período o país estava enfrentando a Ditadura Militar, onde a saúde era ligada ao modelo hospitalocêntrico e curativo. Os profissionais da saúde naquela época tinham a formação ligada na perspectiva dos aspectos biológicos, sendo assim, o acesso a saúde era feito de forma fragmentada e individualista. Naquele momento vivenciando o final da ditadura miliar os pacientes tinham mortes solitárias, sem apoio e companhia de seus familiares que a maioria das vezes não sabiam do seu estado clínico (SANTOS, 2019).

De acordo com Goís et al. (2019) as primeiras ações referentes aos cuidados paliativos no Brasil foram feitas no Rio Grande do Sul na capital de Porto Alegre, pelas iniciativas da Prof.^a Dra. Miriam Marteleite, que fundou em 1979 o Serviço da Dor, no Departamento de Anestesiologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e posteriormente o Serviço de cuidados paliativos em 1983.

Em São Paulo, na Santa Casa de Misericórdia, foi instituído o Serviço da Dor em 1983, pelo Fisiatra Dr. Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho, e em 1986 instituiu no mesmo local o Serviço de cuidados paliativos (SANTOS, 2019).

No cenário apresentado por Santos (2019) o Instituto Nacional do Câncer surgiu através do Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico (GESTO), no Rio de Janeiro em 1989, e em Florianópolis o Centro de Estudos e Pesquisas Oncológicas (CEPON). A partir das iniciativas apresentadas, mesmo sendo de forma gradativa lenta, as unidades de cuidados paliativos começaram a se espalharem pelo Brasil.

Conforme Santos (2019), em 1997, na cidade de São Paulo, a Psicóloga Ana Geórgia de Melo fundou a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com o intuito de congrega profissionais atuantes nessa área e fortalecer sua presença no sistema de saúde nacional. De acordo com a autora, a criação da ABCP teve como principal objetivo viabilizar o estabelecimento de diretrizes e modelos adequados aos contextos socioculturais e econômicos do Brasil, a fim de possibilitar uma abordagem eficaz desses serviços e contribuir

para a melhoria da prática assistencial. Assim, esse movimento permitiu que os conceitos de medicina paliativa e cuidados paliativos fossem reconhecidos como um novo campo no cuidado ao paciente, demandando a incorporação de equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio dos sintomas. Isso evidencia o avanço dos cuidados paliativos no âmbito da saúde pública brasileira.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA), ligado ao Ministério da Saúde, desempenha um papel crucial no fornecimento de cuidados paliativos. Em 1998, inaugurou o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado a esse fim, oferecendo mais de 50 leitos em enfermarias, pronto-atendimento, ambulatório e internação domiciliar, além de cursos de especialização em Medicina Paliativa (HERMES; LAMARCA, 2013).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), aponta o professor Marco Túlio de Assis Figueiredo (1925-2013) como um dos pioneiros no estudo e disseminação dos cuidados paliativos no Brasil. Ele se formou em Medicina pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), completou sua residência médica na Universidade da Pensilvânia (EUA, 1950-1952) e obteve seu doutorado em Anatomia Patológica pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP, 1976). Em dezembro de 2002, ele criou os primeiros cursos de filosofia paliativista no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (GOÍIS et al. 2019). Em 2004, ele desempenhou um papel fundamental nas reuniões que levaram à criação da ANCP, sendo reconhecido como membro honorário dessa instituição. Além disso, foi um dos fundadores da *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) em 1997, e serviu em seu conselho consultivo por três mandatos consecutivos. Em 2008, recebeu uma homenagem da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC-SP) por seu pioneirismo no ensino de cuidados paliativos. Marco Túlio foi responsável pela criação e ministração de disciplinas eletivas sobre cuidados paliativos em 1998, e Tanatologia em 2007, na Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Ele enfatizou a importância de incluir disciplinas sobre cuidados paliativos nas grades curriculares de cursos de graduação e pós-graduação (HERMES; LAMARCA, 2013).

Conforme apontado por Peixoto (2009), em 2000, o Programa do Hospital do Servidor Estadual de São Paulo iniciou seu trabalho, inicialmente focado no tratamento de pacientes com câncer metastático. Em 2003, expandiu suas atividades com a criação de uma enfermaria especializada em cuidados paliativos. E no ano seguinte, em 2004, a Hospedaria (hospice) foi inaugurada no Hospital do Servidor Público Municipal de São Paulo.

De acordo com Santos (2019), dados da Prefeitura Municipal de São Paulo informam que a Hospedaria tem como foco principal o cuidado paliativo, adotando como filosofia de tratamento o conforto e bem-estar das pessoas com doenças crônicas progressivas e

ameaçadoras da vida. Seu objetivo é implementar um modelo de assistência ativa e integral, que atenda às necessidades dos pacientes, reforçando o contínuo processo de humanização e a busca pela qualidade no atendimento hospitalar.

Segundo Goís et al. (2019) em 2005, surge a ANCP, com o objetivo de agregar e consolidar a área de cuidados paliativos no Brasil, além de promover avanços na regulamentação profissional dos paliativistas brasileiros. A academia estabeleceu critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos, definiu de forma precisa o que são e o que não são cuidados paliativos e levou a discussão para órgãos importantes como o Ministério da Saúde (MS), Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB).

A instituição da ANCP desempenhou um papel fundamental na consolidação dos cuidados paliativos no Brasil, tornando visíveis as diretrizes da Organização Mundial da Saúde e possibilitando aos pacientes acesso a um tratamento abrangente diante de doenças até então consideradas incuráveis (SANTOS, 2019).

Além disso, conforme Hermes e Lamarca (2013), outras iniciativas significativas surgiram no cenário dos cuidados paliativos no Brasil. Um exemplo é o Projeto Casa Vida, vinculado ao Hospital do Câncer de Fortaleza, no Ceará. Fundada na década de 1970, a Casa Vida tem como objetivo oferecer acolhimento, suporte emocional e atenção humanizada aos pacientes do SUS que realizam tratamento no Hospital Haroldo Juaçaba e que não possuem hospedagem em Fortaleza. Seu objetivo é ampliar as chances de cura, reduzir o tempo de recuperação e minimizar o sofrimento dos pacientes. Outra experiência relevante é o grupo de cuidados paliativos em pacientes com HIV, do Hospital Emílio Ribas de São Paulo. Além das atividades assistenciais, o grupo dedica-se ao ensino e pesquisa, sendo reconhecido pelo Ministério da Saúde como Centro de Referência em Cuidados Paliativos desde 2002 (SANTOS, 2019).

Santos (2019) destaca o médico José Eduardo Siqueira, especialista em Bioética e professor associado da Universidade Estadual de Londrina, por suas reflexões sobre a assistência médica a pacientes em fase terminal. Ele propõe a implementação de serviços de cuidados paliativos, principalmente em hospitais universitários, mesmo diante da prevalência da tecnologia médica avançada. Sua perspectiva visa ressaltar a importância da humanização no cuidado, ultrapassando as limitações do conhecimento tecnocientífico. Além disso, sugere que a academia pode impactar positivamente o contexto profissional ao promover a humanização do cuidado e o manejo adequado dos sintomas em pacientes sem perspectiva de cura, adotando uma abordagem integral que considera os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

O Ministério da Saúde tem formalizado o papel dos cuidados paliativos no contexto do sistema de saúde brasileiro através de portarias, como a GM/MS nº 19 de janeiro de 2002. Esta portaria tem como uma de suas principais finalidades estabelecer, dentro do âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2002).

- a - articular iniciativas governamentais e não governamentais voltadas para a atenção/assistência aos pacientes com dor e cuidados paliativos;
- b - estimular a organização de serviços de saúde e de equipes multidisciplinares para a assistência a pacientes com dor e que necessitem cuidados paliativos, de maneira a constituir redes assistenciais que ordenem esta assistência de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada;
- c - articular/promover iniciativas destinadas a incrementar a cultura assistencial da dor, a educação continuada de profissionais de saúde e de educação comunitária para a assistência à dor e cuidados paliativos;
- d - desenvolver esforços no sentido de organizar a captação e disseminação de informações que sejam relevantes, para profissionais de saúde, pacientes, familiares e população em geral, relativas, dentre outras, à realidade epidemiológica da dor no país, dos recursos assistenciais, cuidados paliativos, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos;
- e - desenvolver diretrizes assistenciais nacionais, devidamente adaptadas/adequadas à realidade brasileira, de modo a oferecer cuidados adequados a pacientes com dor e/ou sintomas relacionados a doenças fora de alcance curativo e em conformidade com as diretrizes internacionalmente preconizadas pelos órgãos de saúde e sociedades envolvidas com a matéria (BRASIL, 2002, p. 1).

O Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos representa um avanço significativo no cuidado com pacientes em fase terminal no Brasil. Ele enfatiza a importância da capacitação das equipes de saúde, a criação de serviços especializados e a promoção de uma cultura de cuidados paliativos. Desde sua implementação, várias medidas complementares têm sido adotadas para fortalecer esse programa, incluindo a inclusão de medicamentos adequados no SUS, a flexibilização na dispensação de fármacos para controle da dor e a criação de Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia. Essas ações visam garantir o acesso da população a cuidados paliativos de qualidade e promover uma abordagem integral para pacientes em situações de terminalidade (ANDRADE, 2007).

O avanço dos cuidados paliativos no Brasil representa um marco significativo na forma como lidamos com pacientes em situações de terminalidade. A inclusão desses cuidados na Política Nacional de Atenção Oncológica, através da portaria GM/MS nº 2.439/2005, é um reconhecimento da importância de proporcionar uma assistência integral que vai além do tratamento curativo. No entanto, embora esse passo seja louvável, ainda enfrentamos desafios consideráveis, como a necessidade premente de estender o acesso aos

cuidados paliativos para pacientes com outras condições de saúde além do câncer (SANTOS, 2019).

De acordo com Santos (2019) para enfrentar esses desafios, é fundamental investir em capacitação adequada para os profissionais de saúde e conscientização da população sobre a importância e abrangência dos cuidados paliativos. Iniciativas como o Curso de Especialização em cuidados paliativos da Universidade Federal da Paraíba representa passo importante na formação de equipes qualificadas e na disseminação do conhecimento nessa área. Além disso, políticas de saúde mais abrangentes, que incorporem os cuidados paliativos em todos os níveis de assistência, são essenciais para garantir uma atenção holística e humanizada aos pacientes em fase terminal.

Recentemente, a Resolução nº 41/2018 do MS, que regulamenta a oferta de cuidados paliativos no SUS, oferece uma diretriz importante para o aprimoramento desses serviços. Ao estabelecer normas claras e específicas, essa medida visa melhorar a organização e a qualidade da assistência oferecida, garantindo que os pacientes em situações de terminalidade recebam o suporte e o conforto necessários para enfrentar essa fase de suas vidas com dignidade e respeito (SANTOS, 2019).

De acordo com Art. 3º da Resolução nº 41 do MS:

A organização dos cuidados paliativos deverá ter como objetivos:

- I - integrar os cuidados paliativos na rede de atenção à saúde;
- II - promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes;
- III - incentivar o trabalho em equipe multidisciplinar;
- IV - fomentar a instituição de disciplinas e conteúdos programáticos de cuidados paliativos no ensino de graduação e especialização dos profissionais de saúde;
- V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;
- VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;
- VII - ofertar medicamentos que promovam o controle dos sintomas dos pacientes em cuidados paliativos;
- VIII - pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, baseada em evidências, com acesso equitativo e custo efetivo, abrangendo toda a linha de cuidado e todos os níveis de atenção, com ênfase na atenção básica, domiciliar e integração com os serviços especializados (BRASIL, 2018, p.2).

De acordo com Santos (2019) a resolução destaca a importância de respeitar as preferências do paciente em relação aos cuidados e tratamentos médicos, incluindo a aceitação da morte como um processo natural e a busca por oferecer suporte que permita ao paciente viver de forma autônoma e ativa. Esse trabalho deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e interdisciplinar, que se comunique de maneira sensível, empática e honesta com o paciente e seus familiares. Além disso, a resolução estabelece que os cuidados

paliativos devem estar disponíveis em todos os pontos da rede de atenção à saúde, desde a atenção básica até os serviços de urgência e emergência. Essas diretrizes visam garantir uma assistência abrangente e humanizada para os pacientes em situações de terminalidade, em todos os contextos de atendimento.

Os princípios norteadores da resolução enfatizam a autonomia e a dignidade do paciente, valorizando suas preferências e convicções em relação aos cuidados e tratamentos médicos, encontra-se previsto no Artigo 4º da Resolução nº 41 do MS, são eles:

- I. início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;
- II. promoção do alívio da dor e de outros sintomas físicos, do sofrimento psicossocial, espiritual e existencial, incluindo o cuidado apropriado para familiares e cuidadores;
- III. afirmação da vida e aceitação da morte como um processo natural;
- IV. aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas;
- V. promoção da qualidade de vida de modo a influenciar positivamente o curso da doença;
- VI. integração dos aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- VII. oferecimento de um sistema de suporte que permita ao paciente viver o mais autônomo e ativo possível até o momento de sua morte;
- VIII. oferecimento de um sistema de apoio para auxiliar a família a lidar com a doença do paciente e o luto;
- IX. trabalho em equipe multiprofissional e interdisciplinar para abordar as necessidades do paciente e de seus familiares, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- X. comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais;
- XI. respeito à autodeterminação do indivíduo;
- XII. promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV);
- XIII. esforço coletivo em assegurar o cumprimento de vontade manifesta por DAV (BRASIL, 2018, p.3).

De acordo com Santos (2019) a Política Nacional de Cuidados Paliativos foi oficialmente aprovada durante a 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT) em 31 de outubro de 2018. Esta reunião é a principal instância do Sistema Único de Saúde (SUS) e reúne os maiores representantes das três esferas do SUS: Federação, Estados e Municípios. A aprovação da Resolução foi um esforço conjunto, envolvendo não apenas o Ministério da Saúde, mas também o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS).

Daniel Neves, Presidente da ANCP, destacou que o documento oferece diretrizes claras, especifica metas e estabelece objetivos comuns para os cuidados paliativos no Brasil. A etapa seguinte é transformar esta política em uma necessidade de governo, indo além de um desejo da sociedade. Para isso, será necessário criar portarias que estabeleçam estratégias de gestão para alcançar os objetivos definidos pela Resolução. O MS reforça que a 67ª Assembleia da OMS recomenda que os Estados membros desenvolvam, fortaleçam e implementem políticas de cuidados paliativos baseadas em evidências, com o intuito de apoiar o fortalecimento integral dos sistemas de saúde em todos os níveis. A Resolução nº 41/2018 representa um marco histórico importante para os cuidados paliativos no Brasil. No entanto, muitos outros passos ainda precisam ser dados e muitos desafios ainda estão por vir. Esses desafios serão superados com diálogo e determinação, conforme enfatizado por Daniel Neves (SANTOS, 2019).

No Brasil atualmente existem mais de 180 hospitais que fazem acolhimento a família e paciente em cuidados paliativos. Como a listagem é extensa, irei apresentar do RJ Capital e Região Sul Fluminense, que são na cidade do Rio de Janeiro: INCA - RJ, Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) - RJ, Hospital Federal de Bonsucesso - RJ, Hospital Federal dos Servidores do Estado - RJ, Hospital São Francisco na Providência de Deus - RJ, Hospital Copa D'Or - RJ, Hospital Samaritano - RJ, Hospital Pró-Cardíaco - RJ, Hospital Municipal Souza Aguiar - RJ, Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro - RJ. Na Região Sul Fluminense são: Hospital Regional do Médio Paraíba Dra. Zilda Arns Neumann - Volta Redonda, Hospital São João Batista - Volta Redonda, Hospital Municipal Dr. Munir Rafful - Volta Redonda, Hospital Escola Luiz Gioseffi Jannuzzi - Valença, Hospital Universitário de Vassouras - Vassouras, Hospital Geral de Japuíba - Angra dos Reis, Santa Casa de Misericórdia de Barra Mansa - Barra Mansa.

Em 22 de maio de 2024, o MS do Brasil publicou no Diário Oficial da União uma resolução que normatiza a oferta de cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados no âmbito do SUS. Esta iniciativa visa garantir que pacientes com doenças graves ou em fase terminal recebam um suporte abrangente que aborde não apenas os sintomas físicos, mas também o sofrimento psicológico, social e espiritual.

A Portaria GM/MS nº 3.681/2024 Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2/2017. A nova política estabelece diretrizes claras para a implementação de cuidados paliativos em toda a rede de saúde do SUS. Inclui a criação de 1.321 equipes multiprofissionais compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, e destaca a importância da educação contínua dos profissionais de saúde. Também estão

previstos serviços de telessaúde e apoio através do Programa de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS (Proadi-SUS). (BRASIL, 2024).

A política foi desenvolvida com base nas recomendações da OMS e visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes desde o diagnóstico da doença até a fase terminal. Isso inclui o alívio da dor e de outros sintomas físicos, bem como o apoio emocional e psicológico para pacientes e suas famílias. A implementação dessa política representa um marco significativo para a saúde pública no Brasil, promovendo uma abordagem mais humanizada e centrada no paciente dentro do SUS (BRASIL, 2024).

De acordo com Gois et al. (2019) a conscientização da população brasileira sobre cuidados paliativos é fundamental para transformar a abordagem do sistema de saúde em relação aos pacientes com doenças que ameaçam suas vidas. A prática dos cuidados paliativos exige uma variedade de abordagens profissionais, sendo indispensável uma equipe multiprofissional. Nesse contexto, destaca-se o papel do profissional de Serviço Social, que é também qualificado como profissional de saúde. Este possui competências específicas que são essenciais para proporcionar um atendimento humanizado aos pacientes e suas famílias.

No próximo capítulo, explora-se a relação entre os cuidados paliativos e o serviço social, destacando a atuação do profissional, sua inserção na equipe multiprofissional, além de discutir os desafios e fragilidades que envolvem o trabalho do assistente social no contexto dos cuidados paliativos.

4 SERVIÇO SOCIAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O Serviço Social desempenha um papel fundamental nos cuidados paliativos, contribuindo significativamente para o suporte e a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças graves e terminais. Este campo de atuação destaca-se pela abordagem holística e pelo compromisso com a promoção do bem-estar social em contextos de saúde delicados.

Este capítulo explora a atuação do Serviço Social dentro dos cuidados paliativos, destacando suas funções, desafios e contribuições essenciais para o cuidado integral dos pacientes.

4.1 A atuação do Serviço Social dentro dos cuidados paliativos

O serviço social em cuidados paliativos fundamenta-se nos direitos sociais e humanos estabelecidos pela Constituição Federal de 1988. Nesse contexto, com a progressão do câncer alterando a vida cotidiana dos pacientes, muitos enfrentam situações de extrema vulnerabilidade. Os profissionais de serviço social buscam entender os cuidados paliativos oncológicos a partir das questões sociais envolvidas, considerando as diversas situações de vulnerabilidade dos pacientes, que afetam diretamente o acesso e a qualidade dos direitos. (SILVA; ARAÚJO, 2023).

Ainda de acordo com Silva e Araújo (2023) historicamente, o Serviço Social sempre se focou na compreensão das questões sociais. Ao longo dos anos, os profissionais têm se engajado no debate sobre alternativas para enfrentar esses problemas, especialmente na área da saúde. Eles trabalham alinhados aos princípios da reforma sanitária e seguem as diretrizes do Código de Ética da profissão, visando garantir um atendimento humanizado e ético.

O mercado de trabalho para assistentes sociais na área da saúde está em constante crescimento. Em especial nos hospitais, esses profissionais são cada vez mais requisitados para desempenhar diversas funções.

Bravo (2001, p.52-53) identifica as seguintes atividades principais:

Em geral o assistente social é responsável pela sensibilização e mobilização dos usuários nas situações relativas à captação de sangue, realização de exames complexos, tratamento fora do domicílio, necropsias, superação de preconceitos/tabus em relação ao tratamento da doença etc. Além destas, são de responsabilidade do assistente social as comunicações em geral. No caso dos hospitais, comunicação com a rede, nos centros de saúde e ambulatórios especializados, o assistente social concentra-se nas comunicações sobre resultados de exames, particularmente aqueles que indicam sério comprometimento do estado de

saúde, ou doenças transmissíveis, como é o caso da AIDS, ou, ainda, de doenças crônico-degenerativas, como é o caso das neoplasias, leucemias etc.

Na área de cuidados paliativos, a função do assistente social consiste em examinar o contexto de vida dos usuários para compreender suas condições sociais e assegurar que tenham acesso aos direitos que impactam sua saúde, doença e sua rede de apoio. O profissional engaja-se diretamente com os usuários, suas famílias, redes de apoio e equipes multidisciplinares das instituições de saúde. Essencialmente, o assistente social realiza um levantamento socioeconômico detalhado, que inclui dados sobre a composição da família, condições de moradia, renda, religião, nível de escolaridade e redes de suporte social. Essas informações são vitais para a compreensão da realidade dos usuários e para identificar suas principais necessidades sociais (SILVA; ARAÚJO, 2023).

O papel do assistente social é, portanto, conhecer profundamente o usuário e sua rede de apoio, fornecendo orientações que promovam o acesso a direitos e políticas sociais relevantes. O profissional também desempenha um papel de suporte, facilitando a educação em saúde através do compartilhamento de informações. Adicionalmente, ele atua como um elo entre o paciente e sua família e as equipes de saúde, lidando com as questões culturais e sociais que permeiam o cuidado integral (SILVA; ARAÚJO, 2023).

Em uma pesquisa documentada por Silva e Oliveira (2017), entrevistas foram conduzidas com assistentes sociais em um hospital. Durante essas entrevistas, ficou evidente que os profissionais percebem suas atuações como fundamentais na facilitação do acesso a direitos, na interação com as famílias e na realização de encaminhamentos para a rede socioassistencial. Esses assistentes sociais reconhecem a importância de considerar o indivíduo em sua totalidade. As entrevistadas destacaram a avaliação social como um processo essencial para analisar variáveis como a renda familiar e as condições de moradia, além de outros elementos da dinâmica familiar e possíveis necessidades de encaminhamento para a rede socioassistencial. Essa avaliação também é crucial para fornecer orientações e suporte necessário ao usuário, abrangendo uma visão completa de suas circunstâncias e necessidades.

Na pesquisa de campo de Nascimento (2017) a análise documental realizada, identificou-se um total de 693 prontuários de pacientes atendidos desde 2012, dos quais 635 (91,6%) incluíam avaliações do Serviço Social. Dos 1244 registros de intervenções feitas por assistentes sociais, além da avaliação socioeconômica, o principal instrumento usado pelos profissionais (51% de todas as intervenções), as abordagens mais frequentes incluíram orientações sobre direitos, programas e políticas sociais (18,6%), encaminhamentos para outros profissionais ou serviços dentro e fora do hospital (14,5%), e acolhimentos para

identificar necessidades sociais (14,1%). Observou-se um aumento significativo na participação do Serviço Social ao longo dos anos dentro da equipe multiprofissional de cuidados paliativos ambulatoriais, tanto no percentual de avaliações sociais quanto no número médio de intervenções por paciente.

Souza (2019) destaca que o alívio do sofrimento dos pacientes em cuidados paliativos transcende o uso de medicamentos e procedimentos hospitalares, abrangendo uma série de aspectos objetivos e subjetivos. Nesse contexto, o assistente social é o profissional qualificado para promover encaminhamentos que garantam o acesso aos direitos em todas as áreas da seguridade social.

As demandas sociais emergem de diferentes formas durante a ação profissional. Assim sendo, as intervenções abrangem desde as mudanças que ocorrem no cotidiano do usuário e de seus familiares devido aos diagnósticos, doenças, tratamento, a dificuldade do acesso ao tratamento médico; até as questões relacionadas aos Direitos Sociais e Proteção Social, as quais muitas vezes, só são identificadas quando a pessoa adoece (NARCISO, 2005. p. 6).

O trabalho interdisciplinar com pacientes em cuidados paliativos demanda a integração de conhecimentos e práticas diversas na área da saúde, a fim de atender às suas necessidades que vão além do aspecto clínico. O Serviço Social desempenha um papel significativo nesse contexto hospitalar, sobretudo, ao promover a autonomia dos pacientes no processo terapêutico, permitindo uma reflexão mais ampla sobre os aspectos envolvidos em seu diagnóstico (SILVA; ARAÚJO, 2023).

O Serviço Social é uma profissão que possui um caráter intrinsecamente sociopolítico, crítico e interventivo. Valendo-se de um instrumental científico multidisciplinar das Ciências Humanas e Sociais, visa analisar e intervir nas diversas facetas da questão social, abrangendo desigualdades econômicas, políticas e sociais, desemprego, situações de vulnerabilidade, adoecimento, violência, entre outros aspectos. Sua atuação se fundamenta em uma perspectiva socioeducativa e assistencial, estreitamente ligada às políticas sociais, com o propósito de facilitar a efetivação dos direitos sociais. No contexto dos cuidados paliativos, o Serviço Social assume o compromisso de assegurar que esses cuidados sejam reconhecidos como um direito humano e social. Dessa forma, o foco da atuação profissional não se restringe apenas ao paciente, mas também se estende à sua família e ao cuidador (FROSSARD; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

A atuação profissional nos cuidados paliativos requer a aquisição de conhecimentos que vão além daqueles obtidos durante a formação profissional inicial. Esses conhecimentos foram legitimados como uma disciplina própria, resultante de uma busca pela integração de saberes. Portanto, o campo dos cuidados paliativos pressupõe a existência de um

conhecimento específico, destinado a lidar com questões complexas da área, considerando suas dimensões interventivas e a diversidade de profissões envolvidas (SILVA; ARAÚJO, 2023).

Uma autora que vivenciou experiências de campo no Hospital de Apoio em Brasília observou que muitos dos usuários desconhecem ou têm pouco conhecimento sobre seus direitos, especialmente os previdenciários. Este problema não é algo novo na profissão, já que rotineiramente nos deparamos com situações semelhantes na prática profissional, uma vez que muitos usuários não tiveram acesso à educação formal, emprego estável, entre outros aspectos. Diante disso, os assistentes sociais procuram traçar o perfil dos pacientes para ajudar a garantir seus direitos e benefícios. Outro ponto relevante destacado no artigo foi o resultado das demandas identificadas, que na maioria das vezes consistiam em situações de vulnerabilidade e risco social. Frente a isso, a intervenção dos assistentes sociais era realizada através da inserção desses pacientes em políticas e serviços públicos, visando fortalecer suas relações e vínculos familiares e sociais (MEDEIROS, 2023).

É comum nos estudos sobre cuidados paliativos destacar o papel crucial da família. Mas como o assistente social se posiciona nesse contexto? Conforme aponta Souza (2019), o assistente social busca compreender a dinâmica familiar diante do adoecimento, investigando não só quem são os membros da família, mas também como estão enfrentando a situação de cuidado e quais recursos financeiros têm à disposição. Além disso, ele se dedica a compreender as complexidades sociais envolvidas. Essas análises orientam sua prática para uma abordagem completa, visando garantir os direitos dos envolvidos.

Silva e Oliveira (2017) reforçam essa abordagem, ressaltando a grande importância da família nos cuidados paliativos. Eles salientam que compreender a dinâmica familiar contribui substancialmente para um cuidado mais eficaz ao paciente. Uma estratégia-chave envolve a realização de reuniões com os familiares, proporcionando orientações específicas e um ambiente de escuta e apoio. Esses momentos são cruciais para entender as necessidades e demandas das famílias, inclusive durante o processo de luto, onde a equipe multiprofissional está presente para oferecer suporte.

Nesse contexto, o assistente social, enquanto profissional de saúde, possui habilidades para intervir nos aspectos socioculturais que impactam na qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos. A sistematização das experiências vivenciadas no dia a dia dos serviços é tão essencial quanto o planejamento das atividades relacionadas às responsabilidades e habilidades profissionais. Isso porque a sistematização dessas experiências não apenas facilita a avaliação do trabalho, mas também integra uma prática que

organiza os processos de trabalho em conjunto com outras áreas que compõem a seguridade social (SILVA; ARAÚJO, 2023).

De acordo com Medeiros (2023) o assistente social, ao ampliar seu olhar, pode identificar casos de negligência, violência e exploração econômica entre os usuários e cuidadores, indicando a necessidade de inserção em redes de proteção social. Alguns estudos abordam as múltiplas expressões da questão social como objeto de investigação e intervenção profissional, destacando a atuação do Serviço Social na garantia de direitos e autonomia frente ao avanço do capitalismo. No entanto, há o desafio de não se limitar a uma prática burocrática institucional e de definir os limites do papel do assistente social na resolução de problemas.

A materialização da questão social, segundo Souza (2019), está presente na fome, desemprego, violências, adoecimento e acesso restrito aos serviços de saúde. As intervenções profissionais são orientadas pelo projeto ético-político, visando à universalização do acesso a bens e serviços sociais, além da ampliação da cidadania e participação política dos indivíduos.

A dimensão técnico-operativa do Serviço Social, conforme Souza (2019) é estabelecida no cotidiano, relacionando-se com a capacidade de resposta às demandas de forma crítica, considerando as determinações históricas, estruturais e conjunturais da sociedade. A compreensão da dor social, expressa por aspectos objetivos como desemprego e falta de acesso a serviços, é essencial para entender as particularidades dos cuidados paliativos.

Embora apenas um artigo mencione a atuação do Serviço Social na “dor social”, entende-se que essa expressão está ligada às consequências sociais da doença, que limitam a sociabilidade do paciente. O Serviço Social se insere no tratamento dessas “dores sociais” como uma postura de construção da contra hegemonia e atendimento aos princípios éticos da profissão (SOUZA, 2019).

O assistente social desempenha um papel crucial no acompanhamento dos pacientes, envolvendo atividades como a análise do perfil social, orientações sobre o tratamento da doença e a promoção de ações educativas. Esse profissional é fundamental no suporte aos pacientes, especialmente àqueles que enfrentam grandes mudanças em suas vidas devido à doença. Quando o tratamento não oferece mais chances de cura e se torna exclusivamente paliativo, o trabalho do assistente social se torna ainda mais desafiador. Seguindo os princípios de atuação na área da saúde, mas com autonomia e uma visão crítica de sua prática profissional, os assistentes sociais desenvolvem suas atividades em diversos serviços, incluindo aqueles voltados para pacientes oncológicos. No contexto oncológico, especialmente nos cuidados paliativos, são exigidas intervenções complexas. Os assistentes

sociais identificam problemas que possam comprometer o tratamento da doença e afetar a vida do paciente e de seus familiares, exigindo uma abordagem sensível e direta ao investigar várias dimensões da vida do paciente, como aspectos culturais, ambientais, sociais, pessoais, psicológicos e financeiros. (SILVA; ARAÚJO, 2023).

Explorada a interseção entre o Serviço Social e os cuidados paliativos, destacando a importância dessa desse fazer profissional, discute-se a integração do assistente social na equipe multiprofissional de cuidados paliativos.

4.2 A inserção do assistente social em equipe multiprofissional focado nos cuidados paliativos

Conforme destacado por Hermes e Lamarca (2010), o assistente social desempenha dois papéis essenciais nos cuidados paliativos. O primeiro é fornecer à equipe informações sobre o paciente do ponto de vista biográfico, como seu contexto de vida e suas condições atuais, para auxiliar no planejamento do tratamento. O segundo papel é servir como elo entre o paciente, sua família e a equipe. O acolhimento e a escuta ativa são características fundamentais desse trabalho. Ao lidar com pacientes em cuidados paliativos, o assistente social deve saber quando e como obter informações relevantes, permitindo que o paciente e seus familiares expressem suas preocupações e emoções. Além disso, é crucial que o assistente social esteja familiarizado com a situação socioeconômica do paciente, os recursos disponíveis e as redes de suporte para atender às suas necessidades.

De acordo com Santos (2019) a atuação do assistente social em equipes de cuidados paliativos desempenha um papel crucial, pois além dos tratamentos físicos, psicológicos e espirituais, o paciente enfrenta também desafios sociais, uma espécie de “dor social” decorrente de sua inserção na sociedade e das questões sociais que enfrenta. O assistente social é capacitado para lidar com essas questões de forma apropriada, desempenhando um papel fundamental no tratamento de pacientes com câncer em estágio avançado. Cíntia Forcione dos Santos, assistente social que atuou em uma equipe de cuidados paliativos do Hospital das Clínicas, destaca a importância desse profissional nesse contexto. O enfrentamento das questões sociais é central na atuação do assistente social, que utiliza seus conhecimentos teóricos para garantir os direitos do paciente diante da doença. É comum que os pacientes desconheçam seus direitos, como os benefícios fornecidos pelo governo para portadores de câncer. Portanto, é dever do assistente social informar a população sobre essas garantias, conforme estabelecido pelo Artigo 196 da Constituição Federal de 1988, que

garante o acesso universal à saúde como um direito de todos os cidadãos, preconizando o dever do Estado a garantia deste direito (BRASIL, 1988).

E ainda, segundo Nogueira et al. (2019) atuação do assistente social na equipe multidisciplinar de cuidados paliativos é crucial para alcançar as metas estabelecidas por essa abordagem, que visa o atendimento integral do usuário considerando suas diversas dimensões. No entanto, essa inserção profissional enfrenta desafios, como a consolidação do espaço ocupacional na equipe, a compreensão dos limites de atuação, a desmistificação de concepções pré-estabelecidas sobre o Serviço Social e a compreensão da corresponsabilidade entre família e estado. O conhecimento é o principal instrumento de trabalho nessa área, permitindo ao profissional entender as diversas possibilidades de intervenção e contribuir para a realidade dos usuários. Portanto, é essencial um constante aprimoramento profissional para que o assistente social esteja preparado para uma atuação crítica e reflexiva.

Conforme as diretrizes dos cuidados paliativos, o cuidado integral de uma pessoa, seja em ambiente hospitalar ou domiciliar, requer uma abordagem interdisciplinar. Essa abordagem valoriza a complementação dos saberes, a partilha de responsabilidades e a rejeição da simples sobreposição entre as áreas envolvidas. Reconhecer que um cuidado efetivo demanda compreender o indivíduo em sua totalidade, com suas demandas específicas, motiva as diversas áreas do conhecimento a se verem como partes de um todo, cada uma contribuindo com sua expertise de forma complementar. A atuação do assistente social em equipes de cuidados paliativos pode ser entendida como um processo de compreensão do paciente, sua família e cuidadores, nos aspectos socioeconômicos. Isso implica em fornecer informações e orientações legais e burocráticas essenciais para garantir o adequado cuidado ao paciente e para preservar sua dignidade enquanto a vida persistir. Além disso, é papel desse profissional avaliar a rede de suporte social disponível e mobilizá-la quando necessário. Ele também desempenha um papel crucial ao estabelecer uma rede de colaboração dentro da instituição, garantindo um atendimento preciso ao paciente, enquanto atua como mediador entre o paciente, a família e a equipe, especialmente nas questões culturais e sociais relacionadas ao cuidado em geral. A importância da escuta atenta e do acolhimento nesse momento delicado, quando se enfrenta uma doença incurável em fase final de vida, é essencial para proporcionar conforto e apoio adequado a todos os envolvidos (CARVALHO; PARSONS, 2009).

4.3 Os desafios e fragilidades do assistente social nos cuidados paliativos

Ao revisar os estudos, identificaram-se diversos desafios enfrentados pela profissão de Serviço Social. Vários pesquisadores concordam que há obstáculos significativos na efetivação dos direitos sociais. A orientação aos usuários sobre seus direitos, especialmente os assistenciais e previdenciários, é crucial, porém frequentemente esses direitos não são garantidos. Os artigos destacaram as barreiras encontradas no processo de acesso ou negação desses direitos, ressaltando a complexidade e as lacunas existentes na prática profissional. Entre os obstáculos frequentemente citados para o impedimento do acesso dos usuários aos direitos assistenciais e previdenciários estão os desafios no funcionamento e na gestão da política de seguridade social. Essa área tem sido alvo de críticas, enfrentando problemas como ataques, falta de investimento e condições precárias, o que resulta em longos períodos de espera para a concessão desses direitos aos usuários. Nos cuidados paliativos, esses problemas são ainda mais graves quando ocorre o falecimento do paciente sem que tais direitos tenham sido assegurados. A falta de acesso durante o processo de doença acaba exacerbando o sofrimento tanto do paciente quanto de seus familiares, evidenciando um ciclo de empobrecimento que é agravado pela ineficácia das políticas públicas (SOUZA, 2019).

[...] foi possível inferir que os profissionais de saúde (dentre eles o assistente social) são confrontados diariamente com as múltiplas expressões da questão social, apresentadas por demandas emergenciais dos usuários, dentre eles o não-acesso aos direitos sociais (SOUZA, 2019, p. 8).

Uma outra dificuldade significativa que se destaca é a falta de compreensão das funções desempenhadas pelo Serviço Social. Existe uma percepção generalizada de que familiares, pacientes e até mesmo profissionais de saúde têm um conhecimento limitado sobre o papel do assistente social na equipe de cuidados paliativos. Alguns estudos abordam essas questões, apontando para a baixa integração nas equipes multiprofissionais e a escassa discussão da temática durante a formação acadêmica. A interação com os cuidados paliativos frequentemente se dá apenas através da prática nos serviços, o que sublinha a necessidade premente de dominar todas as dimensões da profissão para garantir um cuidado ético na concretização do Projeto Profissional, essencial para uma assistência adequada aos pacientes em cuidados paliativos e seus familiares (CAVALCANTI; SATURNINO; MIRANDA, 2019).

Cavalcanti, Saturnino e Miranda (2019) ainda destaca que há uma lacuna substancial no treinamento profissional em Serviço Social para lidar com intervenções em cuidados paliativos. Isso frequentemente resulta em abordagens práticas fragmentadas e imediatistas, caracterizadas pela burocratização institucional. Assim, a interação com os cuidados paliativos costuma ocorrer apenas quando necessária no contexto do trabalho profissional em saúde.

A falta de integração efetiva entre os membros da equipe multiprofissional tem um impacto direto nos pacientes. É crucial promover capacitações sobre a rede de assistência à saúde não apenas para os assistentes sociais, mas também para outros profissionais de saúde, a fim de melhor compreenderem as complexidades enfrentadas no cotidiano, como deficiências nos serviços e condições de trabalho precárias (ROCHA; ANDRADE, 2019). Nos cuidados paliativos, a deficiência na articulação dos setores de seguridade social agrava o sofrimento dos pacientes e suas famílias. Por exemplo, a demora na análise ou a negação de aposentadorias gera preocupações adicionais nesse contexto.

Além das demandas específicas dos cuidados paliativos, os assistentes sociais frequentemente enfrentam desafios burocráticos e a precarização de seu trabalho, muitas vezes sendo confrontados com tarefas que não fazem parte de suas atribuições (ROCHA; ANDRADE, 2019). Silva e Oliveira (2017) apontam que, em um contexto neoliberal, as políticas sociais são cada vez mais restritas e focalizadas, exacerbando as manifestações da questão social.

Moura (2021) destaca que, no dia a dia profissional, os assistentes sociais podem ser levados a adotar uma abordagem funcionalista devido à falta de condições adequadas de trabalho, como salas de atendimento e espaços de espera insuficientes, o que resulta em soluções práticas e imediatas para as demandas impostas.

Em um hospital especializado em oncologia, as práticas profissionais ainda são predominantemente orientadas pelo modelo médico-hegemônico, o que perpetua a fragmentação das ações profissionais e subordinação à autoridade médica (ROCHA; ANDRADE, 2019). Apenas um estudo destacou que, muitas vezes, a busca por direitos por parte de pacientes e familiares é relegada a segundo plano durante o agravamento da doença, em que a prioridade é o cuidado imediato ao paciente. A referência e contrarreferência, fundamentais para o controle social, são frequentemente negligenciadas no contexto dos cuidados paliativos.

É imperativo que os assistentes sociais adotem uma compreensão crítica da realidade social. Para isso, é essencial romper com abordagens conservadoras e abraçar uma prática investigativa e interventiva no planejamento, execução e avaliação das políticas sociais (SILVA; OLIVEIRA, 2017), sublinham o conflito entre profissionais críticos e aqueles que se baseiam no funcionalismo, enquanto Rocha e Andrade (2019) enfatizam a importância de uma base teórica sólida para uma reflexão sobre a realidade e a definição de ações alinhadas ao projeto ético-político.

É crucial que os assistentes sociais compreendam claramente suas atribuições, indo além do suporte e da escuta para distinguir entre práticas tradicionais e socioeducativas,

evitando assim abordagens que não estejam alinhadas ao Projeto Ético-Político Profissional. É essencial abandonar práticas baseadas em tarefas imediatas em favor de uma atuação consciente, que compreenda as nuances dos cuidados paliativos e as competências específicas atribuídas ao assistente social para garantir um cuidado ético e informado junto aos usuários e suas famílias (CAVALCANTI; SATURNINO; MIRANDA, 2019).

Por fim, a atuação do assistente social nos cuidados paliativos deve facilitar um diálogo aberto com usuários e suas famílias, respeitando suas individualidades, preferências e crenças. Isso possibilita intervenções que buscam promover a qualidade de vida através de uma colaboração efetiva com a rede de serviços, promovendo a integralidade no acesso à assistência à saúde. A prática interdisciplinar é essencial para melhorar as condições de vida dos usuários, um objetivo fundamental nos cuidados paliativos. Portanto, o exercício profissional deve ser guiado por princípios democráticos, utilizando o conhecimento das políticas públicas para implementar ações que assegurem o acesso aos direitos dos usuários (ROCHA; ANDRADE, 2019).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste estudo, conclui-se que a política de saúde no Brasil teve uma trajetória marcada por transformações até chegar ao que se contempla atualmente, com a democratização da saúde pública na década de 1980, sobretudo, com a confirmação da garantia da população brasileira ao direito à saúde, e de sua universalidade, sendo do Estado o papel da desta garantia, conforme preconizado pela Constituição Federal de 1988. Mesmo período em que o SUS foi criado, unificando o acesso aos serviços de saúde, a atender toda a demanda populacional do país.

Mais tarde, a Resolução nº 41/2018 do Ministério da Saúde passou a ofertar os cuidados paliativos via SUS, que por sua vez, objetiva que pacientes em situação de terminalidade recebam suporte e conforto necessários para o enfrentamento desta fase com dignidade e respeito. O intuito da política que culminou nesta Resolução é melhorar a qualidade de vida de pacientes em fase terminal, com isso, a abordagem é para uma assistência humanizada que contemple o alívio da dor, sintomas físicos, apoio emocional e psicológico, incluindo apoio aos familiares. Promovendo uma abordagem mais humanizada e centrada no paciente.

Como características dos cuidados paliativos pode-se colocar que considera todos os aspectos da vida do paciente, promove um tratamento personalizado com base nas necessidades do paciente e de sua família, que inclui uma equipe multidisciplinar, com suporte contínuo, ou seja, inicia-se em qualquer fase da doença e permanece mesmo quando o tratamento curativo não é mais eficaz. Com a prioridade de melhorar a qualidade de vida, aliviando a dor e outros sintomas que afetam o bem-estar do paciente.

A prática dos cuidados paliativos exige diferentes abordagens profissionais, incluindo uma equipe multiprofissional, o que contempla com destaque o papel do profissional do Serviço Social, tal qual é qualificado como profissional de saúde apto a esta prática. Cumpre destacar que a população brasileira necessariamente, deve ter conhecimento a respeito dos cuidados paliativos, e, assim transformar a abordagem do SUS em relação aos pacientes em fase terminal.

Sobre o assistente social, coloca-se que sua atuação evoluiu significativamente ao longo do tempo, especialmente em resposta às transformações sociais, políticas, econômicas e culturais. Uma das mudanças mais importantes tem sido a ênfase na escuta atenta e no aconselhamento como parte fundamental do trabalho deste profissional. E, assim, destaca-se sua importância como política pública de proteção social, que atua no campo dos direitos, da universalização dos acessos e da responsabilidade estatal. Assistência esta que desempenha

um papel essencial na promoção do bem-estar e na proteção dos direitos de pessoas em situação de vulnerabilidade e risco social.

Na área de cuidados paliativos, sua função consiste em oferecer suporte desde a gestão de recursos a educação. De compreender as condições do contexto de vida dos usuários, assegurando que estes tenham direitos, saúde e rede de apoio. Deste modo, seu papel é crucial para garantir que o paciente e a família recebam um atendimento completo, integrado, humanizado, proporcionando conforto e dignidade durante um período desafiador. Ele é o profissional qualificado que garante o acesso ao direito à seguridade social.

Porém, o assistente social se depara com desafios e fragilidades do Serviço Social no contexto dos cuidados paliativos. Falta reconhecimento por parte da população e por profissionais de saúde em relação ao papel dos cuidados paliativos. E este cuidado é restrito pela falta de disponibilidade de recursos adequados e financiamento de treinamento especializado destes profissionais, falta ou ineficiência de políticas institucionais e suporte que impactam na eficácia do trabalho do assistente social e na implementação de cuidados paliativos de qualidade. Outros são as barreiras culturais e religiosas e envolver a família na tomada de decisões pode ser complexo, pois, a aceitação da terminalidade da vida, muitas vezes gera resistência, pois, envolve a dor e sofrimento.

Resta destacar que os desafios devem ser enfrentados, políticas institucionais eficazes devem ser priorizadas para que o cuidado integral ao paciente terminal, em cuidados paliativos seja implementado com qualidade, minimizando a dor e o sofrimento de pacientes e familiares, e maximizar os benefícios que os cuidados paliativos podem trazer para este contexto.

REFERÊNCIAS

ALVES, R. S. F; CUNHA, E. C. N; SANTOS, G. C; MELO, M. O. Cuidados paliativos: alternativa para o cuidado essencial no fim da vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, e185734, p.1-15, 2019.

ANDRADE, L. **Desvelos: trajetórias no limiar da vida e da morte-cuidados paliativos na assistência domiciliar**. Doutorado em Serviço Social. 199.p. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo, 2007. Disponível em: <<https://tede2.pucsp.br/bitstream/handle/17868/1/Leticia%20Andrade.pdf>>. Acesso em: 2 maio. 2024.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

_____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Planalto, 1990.

_____. **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. Brasília: Planalto, 1990.

_____. **Lei nº 8.689, de 27 de julho de 1993**. Dispõe sobre a extinção do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e dá outras providências. Brasília: Planalto, 1993.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 19, de 03 de janeiro de 2002**. Programa nacional à dor e cuidados paliativos. Brasília: MS, 2002.

_____. 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: MS, 2018.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete da Ministra. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados paliativos - PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 maio 2024.

BRAVO, M. I. S. A Política de Saúde no Brasil: trajetória histórica. In: **Capacitação para Conselheiros de Saúde- textos de apoio**. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001.

_____. Política de Saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**, v. 3, p. 88-110, 2006.

_____. Saúde e serviço social no século XX. In. **Saúde e Serviço Social no Capitalismo: fundamentos sócio-históricos**. São Paulo: Cortez, 2013.

BRAVO, M. I. S; CORREIA, M. V. C. Desafios do controle social na atualidade. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n.109, p. 126-50, jan-mar. 2012.

CAPELAS, M. L; SILVA, S.C.S; ALVARENGA, M.I.S.F; COELHO, F. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados paliativos**, v. 1, n. 2, p. 7-13, out. 2014.

CARVALHO, R. T; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados paliativos ANCP**. Ampliado e atualizado. 2.ed. São Paulo: ANCP, 2009.

CASTRO, M. C; MASSUDA, A; ALMEIDA, G; MENEZES-FILHO, N. A; ANDRADE, M. V; DE SOUZA NORONHA, K. V. M; GIOVANELLA, L. Sistema Único de Saúde do Brasil: os primeiros 30 anos e perspectivas para o futuro. **The Lancet**, v.397, n.10273, p. 253-75, 2021.

CAVALCANTI, P. B; SATURNINO, C. I. N; MIRANDA, A. P. R. S. Serviço Social e cuidados paliativos. **Serv. Soc. & Saúde**, Campinas, v. 18, 1-28, e019005, 2019.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Série: Trabalho e projeto profissional nas políticas sociais. Brasília, 2010. Disponível em: <https://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf>. Acesso em: 23 maio. 2024.

COSTA, J. C. **O ajuste fiscal e a saúde no Brasil: uma análise das rReformas de 1990**. São Paulo: Atlas, 1996.

CREMESP. **Cuidados paliativos: fundamentos e prática**. São Paulo: CREMESP, 2008.

FAVERET, A. C. S; OLIVEIRA, G. P. A reforma sanitária e o SUS. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da reforma sanitária brasileira: reforma e contra-reforma sanitária**. 8.ed. Rio de Janeiro: CEBES, 2009.

FLEURY, S; OUVENEY, A. M. **Gestão de redes: a estratégia de regionalização da política de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

FONSECA, J. F. O. **Saúde e sociedade: a contribuição do SUS e da reforma sanitária**. São Paulo: Hucitec, 2010.

FROSSARD, M; SILVA, J; OLIVEIRA, A. **Serviço Social e cuidados paliativos: perspectivas e desafios**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2019.

GALRIÇA NETO, I. Cuidados paliativos em Portugal. **Revista de Medicina Paliativa**, v.13, n.4, p.171-2, 2006.

GIOVANELLA, L. **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

GOÍIS, C. C; SILVA, L. D; ARAUJO, L. A. R; FERNANDES, M; SANTOS, M. F. N; SILVA, S. S. Cuidados paliativos: conhecendo e disseminando o trabalho do assistente social no campo dos cuidados paliativos. In: **Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**. 2019, Brasília. Anais [...]. Brasília: CFESS, 2019.

HERMES, H. R; LAMARCA, I. C.A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2577-88, 2013.

IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2000.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

LIMA, C. A. **A 8ª Conferência Nacional de Saúde e a Reforma Sanitária: um marco na construção do SUS**. São Paulo: Hucitec, 2010.

MENICUCCI, T. M. G. **Política de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

MEDEIROS, A. C. B. **Serviço social e cuidados paliativos: atuação profissional a partir de trabalhos acadêmicos**. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal da Paraíba, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Departamento de Serviço Social, João Pessoa, 2023.

MOURA, F. G. N. **Serviço Social e cuidados paliativos: concepções e desafios de assistentes sociais que atuam em equipes 69 especializadas do Hospital do Câncer do Maranhão**. 2021. Dissertação de Pós-Graduação (políticas públicas) – curso de Serviço Social – Universidade Federal do Maranhão, São Luiz, 2021.

NASCIMENTO, L. J. **A atuação do Serviço Social em Cuidados paliativos: Exercício profissional no âmbito da terminalidade da vida**. In: II Congresso Internacional de Política Social e Serviço Social: desafios contemporâneos; III Seminário Nacional de Território e Gestão de Políticas Sociais; II Congresso de Direito à Cidade e Justiça Ambiental. Fundamentos do Serviço Social: Exercício Profissional, Trabalho e Processos de Trabalho. Londrina, PR, 04-07 jul. 2017.

NARCISO, A. M. S; MEDINA, M. L. M.; PEREIRA, M. T. M. A. **Plano de ações do serviço social HU/HC na epidemia de AIDS**. Hospital Universitário. Divisão de Serviço Social. Londrina. 2005.

NOGUEIRA, D; LOPES, G; MARTINS, J; CANELADA, H. A inserção do Assistente Social junto à equipe multiprofissional de Cuidados paliativos do Hospital Estadual Américo Brasiliense (HEAB). In **Anais do III Congresso Internacional de Política Social e Serviço Social: Desafios Contemporâneos**, IV Seminário Nacional de Território e Gestão de Políticas Sociais, III Congresso de Direito à Cidade e Justiça Ambiental, Londrina, PR, 02 a 05 de julho de 2019.

PAIM J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008.

- PEIXOTO, A. P. A. F. **Cuidados paliativos:** generalidades. 2009. Disponível em: <http://www.sotamig.com.br/index.php?option=com_content&task=view&id=35&Itemid=44>. Acesso em: 22 maio. 2024.
- PESSINI, L; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Edições Loyola, 2004.
- PONTE, C; FALLEIROS, I. **Na corda bamba de sombrinha:** a saúde no fio da história. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.
- POLIGNANO, M. V. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. **Cadernos do Internato Rural-Faculdade de Medicina/UFMG**, v. 35, p. 01-35, 2001.
- ROCHA, C. M; ANDRADE, T. M. E. O Serviço Social e a integralidade dos cuidados paliativos. In: **16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**, Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019.
- SANTOS, E. A. **Cuidados paliativos e serviço social:** novos desafios para a atuação profissional. 71.p. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Graduação em Serviço Social). Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2019.
- SILVA, R. R. M; ARAÚJO, S. F. **Serviço social e cuidados paliativos:** estratégias de acolhimento a pacientes oncológicos. 2023. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social). Universidade Federal de Alagoas. Maceió, 2023.
- SILVA, M. G; OLIVEIRA, L. C. Trabalho do Assistente Social em Equipes Multiprofissionais de Cuidados paliativos. **Sociedade em Debate**, v.23, n.1, p.437-66, 2017.
- SILVA, K. A. F; SILVA, D. R. Parâmetros para atuação dos assistentes sociais na política de saúde: consolidando o trabalho profissional. In: **Anais do 7º Congresso Paranaense de Assistentes Sociais**, Ponta Grossa, Paraná, 2019.
- SOUZA, J. T. C. Serviço Social e cuidados paliativos: um relato de experiência a respeito do entrave ao acesso a direitos sociais. In: **16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais**, Brasília (DF, Brasil), 30 de outubro a 3 de novembro de 2019.
- VIEIRA, P. A. **Cuidados paliativos:** atuação do assistente social. Trabalho de Conclusão de Curso. Faculdade Paulista. São Paulo, 2011.