

O PROCESSO DE FASE TERMINAL (MORTE/LUTO) COM FAMILIARES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PÓS-ÓBITO E A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL

MARIA LÚCIA INÁCIO DE OLIVEIRA CLAUDURO*
SILVANA APARECIDA MAZIERO CUSTÓDIO**

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo geral publicizar a atuação do Serviço Social junto aos familiares/cuidadores dos pacientes oncológicos pós-óbito. Caracterizou-se por uma pesquisa qualitativa, realizada junto aos familiares e/ou cuidadores de pacientes de 20 a 65 anos que foram a óbito nas enfermarias de oncologia e hematologia do Hospital Amaral Carvalho. A amostra foi constituída por 8 sujeitos familiares/cuidadores que aderiram ao estudo. Como instrumental técnico para a coleta de dados, foi realizada entrevista com os familiares/cuidadores pós-óbito, apoiada em um formulário semi-estruturado, com perguntas abertas e fechadas cujas questões atenderam aos objetivos da pesquisa. Os resultados apontam a satisfação dos atendimentos e dos vínculos constituídos, das habilidades, capacidade de dialogar e da empatia, evidenciando assim, uma prática diferenciada e humanizada. O estudo comprovou a hipótese e evidenciou que o Serviço Social do HAC é relevante e através de seu posicionamento e intervenções, tem alcançado a ampliação do espaço de trabalho e reconhecimento da importância da prática profissional dentro da instituição e da equipe. Conclui-se que o Serviço Social é fundamental dentro do HAC, diante de toda demanda apresentada no atendimento do paciente/familiar/cuidador especificamente nas enfermarias de Oncologia e Hematologia.

Palavras – Chave: Câncer. Humanização. Serviço Social.

*Bacharelada em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social de Bauru, mantida pela Instituição Toledo de Ensino.

**Possui graduação em Serviço Social pela Instituição Toledo de Ensino (1983), especialização em Serviço Social pelo Instituição Toledo de Ensino (1995), mestrado em Serviço Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (2000) e doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana pela Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Atualmente é Assistente Social da Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e Chefe de Divisão de Apoio Hospitalar da Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Tem experiência na área de Serviço Social, com ênfase em Serviço Social Aplicado.

ABSTRACT

This study aimed to general identify the performance of Social Services along with relatives / caregivers of cancer patients after death. Was a qualitative research, conducted with the family and / or caregivers of patients from 20 to 65 years who died in hematology and oncology wards of the Hospital Amaral Carvalho. The sample consisted of 8 subjects relatives / caregivers who joined the study. As technical tools for data collection was conducted interviews with relatives / caregivers after-death, supported in a semi-structured form, using open and closed questions which issues attended the objectives of the research. The results indicate the satisfaction of the care and the links made, the skills, ability to talk and empathy, thus, a different practice and humanized. The study proved the hypothesis and showed that the Social Service of the Hospital is important and through their positioning and interventions, has reached the expansion of the area of work and recognition of the importance of professional practice within the institution and the team. It was concluded that the Social Service is key in the HAC, before any demand made in care of the patient / family / caregiver specifically in the wards of Oncology and Hematology.

Key -Words: Cancer. Humanization. Social Service.

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo representa um esforço no sentido de produzir uma reflexão crítica sobre o tema da morte nas suas inter-relações com a prática do assistente social no âmbito da assistência hospitalar. A atuação dos assistentes sociais é deste modo, o nosso objeto de estudo.

Em parte toda proposta de pesquisa tem a ver com a biografia do pesquisador. Conforme diz Goldenberg (2004), a escolha de um tema de pesquisa não surge espontaneamente, mas ao contrário, é decorrente de determinada inserção do pesquisador na realidade. Noutras palavras: a opção do pesquisador por uma determinada questão de estudo é motivada, entre outras coisas, pelo questionamento acerca da própria realidade social na qual e com a qual se encontra envolvido.

Neste sentido, podemos dizer que a opção pelo tema aqui tratado foi motivada, inicialmente, pela experiência vivenciada diante da doença de um familiar; da dor, das angústias, das expectativas sem a certeza de cura, adquirindo o estigma de terminalidade, e também enquanto estagiária de Serviço Social, no campo da saúde. Assim, as reflexões que propomos, encontram-se profundamente enraizadas no nosso processo de formação profissional. Uma formação que nos marcou pela rica experiência de aprendizagem no lidar com a concretude da realidade hospitalar e com as relações que nela são construídas.

Atualmente, é sabido que é tão difícil para o paciente quanto para a família enfrentar o câncer, por se tratar de uma doença que ainda mexe muito com o imaginário das pessoas, fazendo com que o doente seja alvo de penúria de todos os que o cercam e por despertar em seus familiares “sentimentos e reações estressantes como frustração, ansiedade, raiva, vergonha, pesar e incerteza”.

O câncer é considerado uma doença crônica e absolutamente tratável e que, em muitos casos pode ser curada, principalmente quando diagnosticada precocemente. No entanto, ainda é uma doença bastante estigmatizada, cheia de mistérios e sofrimento. O enfrentamento a esta doença depende de atributos pessoais: saúde e energia, sistema de crença, metas de vida, auto-estima, autocontrole, conhecimento, capacidade de resolução de problemas e práticas e apoio sociais. Assim, quando se estuda o processo de enfrentamento de uma pessoa ou família é preciso considerar suas características sócio-culturais (PEDROIO; ZAGO, 2002).

O paciente de câncer vivencia reações distintas em cada uma das diferentes etapas que

enfrenta: comunicação diagnóstica, adesão ao tratamento, cura, recidiva, morte ou continuidade e retorno à vida pós-câncer. Essas etapas, também enfrentadas pela família, devem ser mediadas e acompanhadas pela equipe que conduz o tratamento.

O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte, o temor de tratamentos agressivos e mutilantes. Apesar dos avanços técnico- científicos conquistados, que possibilitam a prevenção, a detecção e tratamento precoce e cura de vários tipos de câncer, esse ideário social é ainda muito forte. A nosso ver, o estigma do câncer se reforça, continuamente, devido ao diagnóstico tardio da doença, o que limita as possibilidades de tratamento e cura da doença. Hoje temos altos índices de mortalidade por câncer, sendo a segunda causa de morte por doença, considerada um problema de saúde pública.

Vida e morte, sofrimento e luto fazem parte inevitavelmente da existência humana. Perante estes acontecimentos, o homem confronta-se com a sua impotência, fragilidade e vulnerabilidade. Ao longo dos tempos estas vivências têm apresentado bruscas alterações. Oculta-se a morte, luta-se contra o sofrimento, transforma-se o luto. Defesa humana contra o mistério, os silêncios, o medo, a revolta e tantos outros sentimentos?

Tomar como objeto de investigação o sofrimento e a perda conduz intrinsecamente a emoções e sentimentos. O processo de adaptação do pesquisador a um ambiente marcado pela onipresença da morte é, sem dúvida, um desafio doloroso. (MENEZES 2004, p.22):

Mas esse desafio precisa ser trabalhado e retiro, porém deste esforço, condições para prosseguir. Sobretudo ganhei amor pela vida. A vida de todos os dias.

Ainda que progressos em diferentes áreas do conhecimento tenham permitido compreender a importância da humanização das sociedades e da qualidade de vida dos seres humanos, cremos que ainda existirá um grande caminho a percorrer para que consigamos aprender a viver com o mistério e daí obter a positividade das pequenas e grandes perdas que, fazem parte das nossas vidas.

Aceitar e compreender a morte não são tarefas fáceis. Morte, do ponto de vista físico, é o que ocorre quando cessa a vida de um indivíduo, seja por causas naturais (senilidade), seja por motivos acidentais ou causas externas (doenças). A morte é um fato considerado cheio de mistérios, e é daí que vem o estímulo para estudá-la, para refletir como as pessoas a vêem e a aceitam. Segundo Scott (1993), à medida que as pessoas lutam com o mistério da sua morte, descobrem o significado da sua vida.

Nesse sentido, acreditamos que este estudo contribuiu para reafirmar a importância da prática profissional do assistente social na saúde, por entender que uma saúde humanizada só pode ser alcançada por meio de uma atitude de reciprocidade e compromisso com os outros, incorporando e investindo na relação de construção de vínculos solidários, a compreensão dos significados que o processo saúde-doença assume junto aos pacientes e seus familiares.

Portanto, o presente trabalho tem como objetivo geral publicizar a atuação do Serviço Social junto aos familiares/cuidadores do paciente pós-óbito. Tendo como objetivos específicos: visualizar as principais demandas do Serviço Social junto à família/cuidador do paciente; identificar as expectativas dos familiares/cuidadores em relação ao trabalho do assistente social e conhecer as ações do Serviço Social na atenção oncológica pela ótica dos usuários (familiares/cuidadores). Assim julgamos importante, antes mesmo de responder aos objetivos da pesquisa, de abordar algumas questões relevantes no dilema enfrentado pela família e pelo paciente a partir do diagnóstico tratamento, óbito e pós-óbito.

O objeto de estudo da pesquisa baseou-se na efetivação da prática do Serviço Social no hospital Oncológico e na problematização de se identificar como se dá a atuação do Assistente Social no Hospital Amaral Carvalho junto aos familiares e/ou cuidadores.

A escolha do tema advém de nossa atuação como estagiária de Serviço Social no Hospital Amaral Carvalho HAC. Conseqüentemente, esse estudo possibilitou o aprimoramento das ações do Serviço Social junto aos familiares/cuidadores. O estudo está organizado a partir da fundamentação teórica sobre a morte e seu significado, o Hospital Amaral Camargo, a família do pacientes com câncer, o Serviço social na atenção oncológica e o Projeto Ético Político da profissão.

O terceiro capítulo refere-se aos procedimentos metodológicos utilizados no estudo que teve com base os estudos exploratórios e descritivos, valendo-se de abordagem qualitativa.

No quarto capítulo apresentamos e analisamos os resultados correlacionando-os à fundamentação teórica em resposta aos objetivos propostos pelo estudo.

Para finalizar, apresentamos as conclusões do estudo concernentes aos referidos eixos, relacionando-os com os objetivos do mesmo e com a hipótese inicialmente elaborada.

2 A ATENÇÃO ONCOLOGICA E AS NOVAS DEMANDAS DO SERVIÇO SOCIAL

2.1 A morte e seu significado

Como pontua Carvalho (2003, p.199) “Existem muitas doenças fatais além do câncer, porém a impressão que temos é de que as outras doenças matam, o câncer destrói”.

A autora ainda afirma que: “A morte e a doença são sempre situações dolorosas. No entanto, quando são vivenciadas por famílias de pacientes portadores de câncer essas situações assumem características próprias”.

A importância das relações afetivas tem sido amplamente comprovada com fator relevante para o bem-estar de qualquer ser humano. No caso do câncer no seio de uma família, essa importância assume proporções mais graves, uma vez que já está constatada uma profunda e enorme dor que atinge o grupo todo se um dos membros recebeu esse diagnóstico.

O câncer sempre foi assustador para todos, mesmo para os médicos. A doença oncológica tem um impacto negativo na vida das pessoas, muitos têm a reação de quem acabou de ser condenado à morte. Apesar das informações e dos grandes avanços terapêuticos obtidos na área, nos últimos anos, a primeira reação ainda é de desespero. (RIBEIRO, R.A GONÇALVES,D; CANÔAS,C.S, 1999)

De acordo com Angerami-Camon, Nicoletti e Chiattonne (1996, p.76), “[...] a ligação de estados emocionais e câncer é perfeitamente conhecida desde o final do século XIX”, e, portanto “[...] o estado emocional de uma pessoa, evidentemente, não só é importante na geração de doenças, mas também crucial para o processo de cura”.

Para Kovács (1992 apud AMARAL, 1994, p. 122):

Ao saber do diagnóstico de uma doença grave a família passa pelos mesmos estágios que o paciente, e a forma de enfrentamento vai depender da estrutura de cada um e da relação entre eles. É freqüente surgir perda em vida, luto antecipado, ambivalência de sentimentos, impotência, culpa e tentativa de reparação.

Conforme Camon (2002, p.56), o câncer é, sem dúvida, uma entre algumas doenças penosas que atemorizam e afligem as pessoas, pois possui conotações extremamente negativas. Para a grande maioria, o diagnóstico de câncer ainda é uma sentença de morte.

Outro fator estigmatizante é referente ao medo do contágio, em que os amigos e familiares costumam separar-se ou afastar-se do paciente. Além disso, o medo de seu próprio destino (a morte), ao visualizar o outro doente, determina um afastamento inconsciente para negar o medo da morte. Dessa forma, o paciente muitas vezes se vê só, numa situação em que

impreterivelmente merece apoio e reequilíbrio de suas forças vitais.

Nas pessoas com doenças crônicas em estágio avançado, existe um tempo maior de preparação para a morte. Mesmo assim, existem dificuldades em aceitá-la, bem como para enfrentá-la. Isso decorre muitas vezes, em razão do vínculo afetivo existente entre a pessoa que está morrendo e os seus familiares.

Na prática, observa-se que o sofrimento das pessoas envolvidas em “romper” o vínculo é tão forte que elas desejam um adiamento do momento da morte. E, quando ela ocorre, é enfrentada com muita dor e sofrimento.

Embora o homem tenha consciência da finitude de sua vida, na maioria das vezes não aceita de forma natural, tornando se um tabu. A dimensão da perda quase invariavelmente atrelada ao acaso é também partícipe dessa resistência à idéia da morte.

Discutir a morte é sempre tarefa difícil. Por ser a morte um fato universal, varia de sociedade para sociedade o seu enfrentamento e significado.

Morte significa temor: é o desconhecido que está por vir. E isso não é o único problema. A morte é um momento difícil de ser enfrentado, tanto para a pessoa que está morrendo, quanto para seus familiares. Todas as situações possibilitam que se faça uma reflexão, com revisão de conceitos e paradigmas por aqueles que experimentaram a proximidade da morte, sejam eles pacientes, familiares ou profissionais da saúde.

Segundo Lisboa e Crepaldi (2003) dependendo do nível de aceitação da morte, o seu enfrentamento pode se dar de maneiras diferentes, conforme o padrão de relacionamento existente entre a pessoa que está morrendo e sua família.

A família pode ajudá-lo, evitando tudo àquilo que seja incompatível com seus desejos ou que lhe cause desconforto. A consciência da mortalidade se torna intensificada para os pacientes e famílias que enfrentam a possibilidade da morte, causando uma inevitável resignificação para a vida.

Segundo Ross (1977, p.49) são considerados cinco estágios que os familiares e amigos das pessoas moribundas atravessam com relação à morte, vivenciados na seguinte ordem: negação, raiva, revolta, depressão e aceitação. O primeiro estágio descrito por Kubler-Ross, Negação e Isolamento, ocorre logo que é dada a notícia e sofre a influência da forma pela qual é dada. Neste momento é freqüente o estado de choque e torpor que desorientam a pessoa e a família. Deve-se levar em conta a qual sistema de relacionamento pertence essas pessoas: ‘aberto’ ou ‘fechado’. O doente e a família no sistema fechado recebem as informações básicas

do médico, complementadas por detalhes de outras fontes e ampliadas, distorcidas e reinterpretadas em conversas em casa. Isso ocorre de acordo com o sistema de crenças da família no seu curso multi-geracional e será influenciado de acordo como ela aprendeu a responder e vivenciar as notícias das doenças físicas, das mais simples às mais graves, ou mesmo de como ela vivenciou as mortes reais ou ameaçadas de outros membros da família.

O segundo estágio, descrito Raiva ou Revolta é o sentimento que ocorre quando a negação não é mais possível diante das evidências e das necessidades de reestruturação do equilíbrio. Os sentimentos de indignação, revolta e raiva, são expressos muitas vezes em perguntas do tipo: 'Porque eu?' ou 'Porque para nós?' Este momento, muito difícil para a pessoa, para a família e para a equipe de cuidadores – em que o padrão transacional atuante pode se manifestar, muitas vezes, por agressões e hostilidades – requer habilidades especiais da equipe, que precisa fazer, não só o acolhimento, como compreender o que está ocorrendo.

O terceiro estágio descrito é a Barganha ou Negociação, representando estratégias do paciente e da família para tentar acordos que adiem um desfecho muitas vezes inadiável, com a equipe ou entre si. O objetivo final desta fase é ganhar mais tempo de vida. As reações são distintas, dependendo se o paciente estiver, neste estágio, recebendo cuidados curativos ou se ele precisa enfrentar a transição para os cuidados paliativos. Essa transição está carregada de possibilidades de culpa e vergonha.

O quarto estágio descrito é o da Depressão, que surge quando não há possibilidade de cura, quando o tratamento ativo diminui e ocorre uma maior preocupação com o alívio dos sintomas. Neste momento o paciente entra em contato efetivo com sua doença e com suas perdas: do corpo, das finanças, da família, do emprego e do lazer. Precisamos diferenciar o momento da depressão ainda ligado a uma reação contra a doença e esse estágio, que é a elaboração de um luto de perdas que já foram vividas. Diante desse momento tão difícil para o doente e para a família percebemos um grau de sofrimento agudo intenso em todo o sistema.

O quinto estágio descrito é o da Aceitação, que surge quando o paciente e a família começam a se afastar da depressão e do medo, envolvendo-se de forma ativa no processo de cura, estágio final do processo de enfrentamento do câncer; ou, quando ela não é mais possível, a conscientização da possibilidade da morte. As pessoas sentem assim, os efeitos da possível perda e então decidem que já que não viverão para sempre, é tempo de pensarem seriamente em como utilizar o tempo que lhes resta, e passam a examinar a qualidade de suas vidas, divertindo-se mais, quando possível, e concentrando-se mais no presente.

Em todos esses passos, e durante todo o processo de morrer, os profissionais de saúde têm uma grande responsabilidade na facilitação dos mesmos, tanto para os pacientes quanto para as famílias. O principal entre todos os assuntos-tabu é a morte, e podemos incluir o câncer, com seu estigma social e individual, como representativo.

Como pontua Carvalho (2003, p.200):

O câncer suscita no ser humano vários tipos de medo da morte: da morte com dor, da morte com alívio, da morte em fantasia, da morte dos sonhos da vida, da morte que provoca rupturas, da morte como erro e fracasso do médico, da morte como fracasso dos recursos tecnológicos, da morte ameaçada e avisada. A incidência em maior ou menor grau de um dos tipos de medo da morte citados, fica sempre na dependência da característica individual de cada membro do sistema, da sua história, das suas crenças a respeito da morte e da dinâmica existente na família no momento da demanda desencadeada pela doença.

Existe um consenso entre a maioria dos autores, de que o processo de luto “normal” deve durar em torno de dois anos, embora ele possa também durar anos, durante os quais cada estação, feriado, aniversário ou evento que detone lembranças da pessoa morta vai evocar novamente a antiga sensação de perda. Eventualmente, chega um momento em que a maioria das famílias consegue aceitar a morte do seu membro, embora alguns autores refiram que o luto nunca é totalmente acabado (Mc Goldrick M., 1998), que com o tempo e a cicatrização a dor se torna menos crua e intensa.

Quando as famílias não fazem adequadamente o luto de suas perdas, elas não conseguem seguir em frente com as tarefas do viver. Os membros da família podem culpar a si mesmos ou uns aos outros pela morte; eles podem tentar transformar outras pessoas em substitutas para a pessoa perdida ou se abster de experimentar novamente a proximidade com os outros. Não é a morte em si, mas a evitação da experiência pela mistificação, que passa a ser problemática.

Mesmo uma perda traumática pode ser suportada, desde que os membros da família possam aceitá-la e reestruturar seu relacionamento para seguir em frente com suas vidas.

As conseqüências são várias para um membro da família com dificuldades em viver e elaborar o luto pela morte de um ente querido. Destaca que o sistema imunológico é afetado pelo luto nas pessoas enlutadas e as mesmas procuram mais constantemente atendimento médico no primeiro ano após a morte de um familiar. Desta maneira, a saúde do enlutado sofre, pois acarreta mudanças em sua rotina de vida.

Como afirma Sodré (2005, p.145):

A morte, já vista como castigo, desgraça, ou infortuíto, recebe várias representações sociais através dos tempos, bem como várias formas de tratá-la ou enfrentá-la. O avanço inegável da ciência determina que o ser humano “não morre” mais. As notícias de morte são consideradas um fracasso para a equipe de saúde que não conseguiram através de técnicas científicas retardar a morte e ganhar sobrevida. A vida não pode ter fim e se tiver, não pode ser com dor ou sofrimento. Não pode carregar mágoas ou rancor. Essa é a boa morte ou a morte digna.

No sentido de minimizar o sofrimento dos pacientes e seus familiares, os profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiros e assistentes sociais) têm manifestado interesse pelo tema da morte, buscando subsídios para atuarem junto a pacientes com prognóstico reservado e seus familiares.

2.2 O Hospital Amaral Carvalho

Em meados do Século XIX algumas famílias vieram do Sul de Minas para o Centro-Oeste Paulista, onde terminaram por fundar e povoar a cidade de Jaú. Entre essas famílias estava o casal Anna Marcelina e Domingos Pereira de Carvalho, casados havia poucos anos em Campanha, mas já com seu primogênito, vindo posteriormente a ter outros nove filhos em Jaú.

Mais de cinqüenta anos depois, fruto de trabalho incessante, o casal possui dezenas de fazendas na região, estendendo seus domínios por um raio superior a 50 quilômetros a contar de Jaú. Na época, contudo, as condições locais de vida eram rústicas ao extremo, o que causava uma altíssima taxa de mortalidade em gestantes pobres e seus filhos, quer no momento do parto, quer nas primeiras semanas após o nascimento das crianças.

Em relação à doação fundadora, no auge do ciclo cafeeiro, Anna Marcelina e Domingos decidiram intervir diretamente neste cenário de dor e sofrimento, optando por oferecer à população pobre da cidade condições de ver nascer seus filhos com atendimento médico de boa qualidade.

Nascia aí a futura Fundação Amaral Carvalho (FAC). Para tanto, no dia de Natal de 1915, doaram à comunidade terras e recursos para a construção de uma maternidade, a Maternidade do Jahu, e a estruturação de uma entidade de assistência social, a Associação das Damas de Assistência à Maternidade e à Infância.

No dia 23 de janeiro de 1916 realizaram uma Assembléia Extraordinária para aprovar o Primeiro Estatuto de ambas as entidades, já com o propósito de assistir à saúde e promover o bem-estar da população carente local e regional.

Em relação à maternidade de especialidade do hospital, o filho caçula do casal Anna Marcelina e Domingos, Dr. Antonio Pereira do Amaral Carvalho, foi o primeiro jauense graduado em Medicina, tendo se formado em 1904 na cidade do Rio de Janeiro.

Aos poucos, sob sua direção, a Maternidade do Jahu ampliou as atividades e ultrapassou sua missão original, transformando-se em 1954 na Maternidade de Jaú e Hospital Dr. Amaral Carvalho, quando foi homenageado aquele que falecera em 1952 e fora o primeiro Diretor Clínico da Maternidade do Jahu e da Santa Casa de Misericórdia da cidade.

Já no final da década de 60, a entidade viveu outra guinada positiva em seu rumo de incessante desenvolvimento, quando se transformou no primeiro hospital especializado em câncer do interior paulista, sob a orientação do Dr. Edwin Montenegro e em 1975 passando a se denominar apenas Hospital Amaral Carvalho (HAC).

Com o desenvolvimento econômico do Centro-Oeste paulista, o aprimoramento das práticas médicas de diagnóstico e tratamento do câncer e a firme persistência do Hospital Amaral Carvalho em seu propósito de assistência à saúde da população carente, o início dos anos 80 viu o estabelecimento formal da mais antiga entidade filantrópica brasileira de assistência à saúde e de promoção do bem-estar: a Fundação Amaral Carvalho.

Com isso, a Organização passou a formalmente manter doze Entidades diferentes, entre elas o Hospital Amaral Carvalho, já que vinha estendendo suas atividades pelas áreas de pesquisa médica, do ensino de medicina, do desenvolvimento de tecnologia médica e da ação cultural, além da assistência social. Passava a ser a maior empregadora privada da cidade de Jaú.

Hoje o hospital ocupa uma área total construída superior a 22.000 m² e está localizado no centro da cidade de Jaú.

Contém 110 apartamentos e 290 leitos hospitalares, atende a uma população que em 2003 representou mais de 43.000 pacientes vindos do Brasil inteiro, realizando mais de 150.000 procedimentos e cerca de 16.000 cirurgias. Conta com 3 casas de apoio para pacientes de outros municípios que realizarão tratamento de quimioterapia e radioterapia e transplante de medula óssea.

Atende hoje aproximadamente 410 municípios do estado de São Paulo e 280 municípios

de outros Estados. Mobilizado por um corpo funcional de 1.400 trabalhadores na área da saúde, áreas correlatas a funções administrativas e de suporte, além de um corpo clínico composto por mais de 100 médicos de 30 especialidades distintas. Mantém equipes atuantes formadas por médicos, especialistas em Educação, Enfermagem, Fisioterapia, Odontologia, Fonoaudiologia, Nutrição, Pedagogia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Serviço Social.

A FAC mantém doze entidades distintas e complementares entre si: oito de saúde, uma de ação cultural e três de assistência social. De todas as Entidades, a mais expressiva é o Hospital Amaral Carvalho, até porque de maior visibilidade pública, mas a ação da Fundação Amaral Carvalho resulta da articulação integrada entre todas, as quais permitem à FAC cumprir seu propósito há quase um século: assistência à saúde e promoção do bem-estar.

As entidades de Saúde do FAC são:

*Hospital Amaral Carvalho - Entidade hospitalar de especialidade oncológica, para atendimento preferencial a pacientes do SUS.

*Hospital Sant'Anna – Entidade hospitalar geral, para atendimento de pacientes de convênios e particulares.

*Hemonúcleo e Centro de Hematologia e Hemoterapia Dr. Ary Ferreira Dias - núcleo de estudos e práticas avançadas de hematologia e hemoterapia, abrangendo o Hemonúcleo regional, integrado ao Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde e ao Programa de Transplante de Medula Óssea.

*Centro de estudos e convivência médica Dr. Nelson Pereira do Amaral Carvalho – Entidade que congrega médicos da Fundação Amaral Carvalho e demais especialistas, para desenvolver e divulgar estudos médicos.

*Centro de ensino e pesquisa professor Dr. Benedicto Montenegro – Entidade que utiliza os espaços clínicos da Fundação Amaral Carvalho para realizar pesquisas médicas e oferecer programas de residência médica em oncologia clínica, hematologia e hemoterapia, mastologia, urologia e cirurgia de cabeça e pescoço, mantendo ainda um avançado programa de educação continuada em enfermagem.

*Centro de desenvolvimento tecnológico Dr. Pedro de Paula Brandão - Entidade que utiliza os espaços clínicos da Fundação Amaral Carvalho para desenvolver tecnologia em Medicina e Saúde e artefatos de engenharia médica.

*Hospice -de Maria de Lourdes dos Reis Ferreira – Entidade que pratica técnicas de Medicina paliativa e de Terapia da dor e dissemina uma cultura de des-hospitalização.

*Instituto de prevenção e diagnóstico - Entidade que se dedica a desenvolver, aplicar e disseminar métodos de prevenção e diagnóstico precoce de doenças.

* Entidade de Ação Cultural:

- Espaço Cultural e de Convivência Amaral Carvalho - Entidade que se dedica a desenvolver programas e atividades culturais, esportivas, de preservação e memória, educativas e de lazer, integrando às atividades da FUNDAÇÃO AMARAL CARVALHO, os pacientes e a comunidade.

* Entidade de Assistência Social:

- Entidade Anna Marcelina de Carvalho - Entidade que dá assistência social a pacientes de Jaú e/ou municípios vizinhos e coordena as Ligas de Combate ao Câncer.

* Casa de apoio Inês de Carvalho Montenegro - Entidade que dá assistência social em Jaú a pacientes adultos de outros municípios brasileiros, mais distantes.

* Casa de apoio Maria Augusta do Amaral Cesarino - Entidade que dá assistência social em Jaú a pacientes infanto-juvenis de outros municípios brasileiros, mais distantes.

O HAC além do tratamento de câncer oferece ainda recursos disponíveis para tratamento de hepatite, anemia e urológico. Oferece medicamentos, refeição, abrigo (casas de apoio) para pacientes SUS; exames para pacientes ambulatoriais e internados ou como prestador de serviços (Raio-X, tomografia, etc.), radioterapia, quimioterapia, tratamento especializado, atendimento efetivamente humanizado.

O HAC tem a maior rede brasileira voluntária de combate ao câncer, na qual surgiu as “Ligas” da auto denominação, sem distinção de raça, cor, sexo, classe social ou gênero.

As atividades das “Ligas” são organizadas pela coordenação de Assistência Social da FAC e centralizadas em Jaú pela Entidade Anna Marcelina de Carvalho. Os voluntários e voluntárias da Entidade Anna Marcelina de Carvalho compõem grupos de trabalho dentro do HAC: apoiando de forma amorosa os pacientes e acompanhantes e através de grupos de apoio às mães na pediatria; grupo do bazar; grupo do chá; da estética; da fralda; da pastoral da saúde; de promoções festivas; da prótese; do transplante de medula óssea; de visitas domiciliares.

A instituição Amaral Carvalho tem por finalidade a prestação de serviços especializados em oncologia a quem dela necessitar a fim de garantir a efetivação da cidadania. É uma instituição privada, vinculada ao Estado, especializada na área da saúde e sem fins lucrativos.

A FAC tem por objetivo a prestação de serviço especializado em oncologia. Além da

assistência médica, oferece acompanhamento integral aos pacientes oncológicos incluindo o tratamento odontológico, fonoaudiológico, fisioterapêutico, terapêutico, psicológico e social.

2.3 A família do paciente com câncer

A reação da família ao saber que um parente está com câncer pode interferir no processo de recuperação deste paciente, haja vista que o medo da morte, a insegurança e os sentimentos de impotência são expressos pelas atitudes de superproteção ou abandono para com o paciente.

Segundo Simonton, Simonton e Creighton (1987, p.207):

Nos casos de doença grave como o câncer, não existem sentimentos ‘apropriados’, ‘inapropriados’, ‘maduros’ ou ‘imaduros’, são apenas sentimentos e nada mais. Seria fútil a si mesmo o descobrir como você ‘deveria’ ou ‘teria’ de estar sentindo.

Sabe-se que qualquer que seja a doença causa ansiedade, a qual é intensificada quando se trata de uma doença muito grave como o câncer, que ainda significa, para a sociedade, a condenação à morte.

Entretanto, Simonton, Simonton e Creighton (1987, p.208), ressaltam que:

“[...] apesar das emoções serem dolorosas, é importante que depois de diagnosticado o câncer se estabeleça uma comunicação honesta e aberta”, destacando ainda que é necessária “[...] uma quantidade imensa de paciência, sensibilidade e compreensão por parte da família”.

Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

Segundo Valle apud Carvalho (1994, p. 221):

É um tempo de uma esquivada revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações entre os pais pela responsabilidade da doença, busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer, procurando, nas suas reminiscências que

remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, que possa fazer-lhes sentido.

A família desempenha um papel de grande importância com a pessoa acometida de câncer. A participação familiar pode contribuir de forma bastante positiva para o enfrentamento do tratamento pelo paciente. No entanto, inúmeras são as mudanças decorrentes deste tratamento que na maioria das vezes é doloroso, invasivo e estressante.

Em um primeiro momento com o diagnóstico e conseqüentemente o tratamento, as pessoas são tomadas pelo susto, à incerteza, o medo e a angústia de estar diante do desconhecido, tendo somente a certeza de que será necessário o apoio de todos, a construção de uma rede que possa oferecer um ponto seguro para os momentos que exigirão ainda mais força.

O mesmo autor ainda apresenta três grandes preocupações a serem vivenciadas pela família:

- problemas de ordem doméstica (manter a casa funcionando, com quem deixar os outros filhos);
- de ordem financeira (como conseguir transporte, comprar medicamentos caros);
- e de ordem profissional (ausências freqüentes no emprego).

Assim, a família se vê diante de inúmeros desafios, a acompanhar a dor de um filho e ainda se preocupar com os demais que ficaram em casa. A deixar o trabalho, o que acontece na grande maioria dos casos, e se desesperar com o orçamento que não vai suprir as necessidades da família. A sair cedo de casa e voltar tarde, quando todos já estão dormindo ou ainda sequer voltar, quando a hospitalização é necessária.

Conforme afirma Valle apud Carvalho (1994, p.225):

Além disso, precisa ajudar ao doente a reagir bem tanto física como emocionalmente, às situações de sofrimento que a doença e o tratamento impõem: dores, medos, sintomas físicos como náuseas, vômitos, inapetência comprometida pela queda de cabelos provocada pela quimioterapia, protuberâncias, no caso de tumores; marcas da radioterapia, hematomas ocasionados pelas punções venosas e aplicações medicamentosas: edemas.

Neste sentido, a família vive não só os desafios para o enfrentamento da doença como também se vê diante de inúmeras outras situações desencadeadas pela mesma.

A família de um paciente terminal tem sido vista como um agente importante nos cuidados necessários ao paciente. Como pontua Reit e Lederberg (1994, pg. 200):

A família é um paciente, que deve ser assistido cuidadosamente pela equipe de saúde, denominando-a “paciente de segundo escalão”, ou seja, como um organismo dinâmico, onde um membro doente irá alterar todo o funcionamento da mesma [...]”.

O atendimento à família é fundamental na medida em que, este desempenha papel importante, pois, suas reações muito contribuem para a recuperação do paciente. Através do acompanhamento aos familiares, pode-se propiciar meios para que vivenciem seus conflitos relacionados à doença.

Se a dor e as emoções puderam ser vivenciadas ao longo do processo da doença, o grupo familiar terá maiores condições de lidar com o luto, evoluindo para uma qualidade de relacionamento algumas vezes mais afetiva e adequada do que antes do aparecimento da doença.

O paciente e a família, em todos os estágios da doença, tratamento, cura ou morte, precisam de compreensão mútua em suas mudanças imprevisíveis de humor, coragem e força para “viver o momento”. Esses cuidados não são prioridades somente para os pacientes, devem ser oferecidos também aos familiares, formando-se, assim, uma unidade de tratamento. É o que estabelece a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1986):

Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal; não apressar ou adiar a morte; oferecer alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento; integrar os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados ao paciente, oferecer um sistema de apoio para ajudar o paciente a viver tão ativamente quanto possível até a morte, oferecer um sistema de apoio aos familiares no enfrentamento da doença do paciente e em seu próprio processo de luto.

Em todos esses passos, e durante todo o processo do morrer, os profissionais de saúde têm uma grande responsabilidade na facilitação dos mesmos, tanto para os pacientes quanto para as famílias.

Para Burke (2000), a família impotente para aliviar o sofrimento do doente, recorre aos profissionais que deverão estar capacitados e preparados para corresponderem aos anseios e expectativas desta. Deverá ser objetivos destes profissionais, o aperfeiçoamento, uma busca

constante de embasamentos teóricos sobre a problemática, às trocas de experiências profissionais, além de excepcionalmente, aprender com a família e com o paciente.

Diante disso, caracteriza-se a importância da equipe multidisciplinar no atendimento à família e ao paciente canceroso. A complexidade dos problemas a enfrentar, o desenvolvimento rápido das diversas especialidades e os resultados obtidos pelo trabalho em equipe são os principais responsáveis por esta orientação multiprofissional, cujo principal beneficiado é o paciente com câncer.

2.3.1 O papel do cuidador

O cuidar do paciente com doenças crônicas tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública, pois atualmente muitas pessoas vivem por mais tempo.

Para Rezende et al (2005 p.80) “O paciente com câncer deve contar com uma ampla estrutura de apoio para enfrentar as diferentes etapas do processo, desde a prevenção, o diagnóstico e os tratamentos prolongados”.

O autor ainda pontua que, o papel dos cuidadores torna-se mais importante e, ao mesmo tempo, mais difícil, justamente na fase terminal da doença, quando não há mais controle do quadro do paciente. Desta forma, o papel dos cuidadores apresenta-se nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como nas decisões a serem tomadas no fim da vida. Portanto, o cuidar representa desafios a serem superados, longos períodos de tempo, desgastes físicos, custos financeiros, sobrecarga emocional e riscos mentais. Na última semana de vida, os principais problemas apresentados, geralmente, são administrar à dor, a insuficiência respiratória, a confusão, seguidos por ansiedade e por depressão.

Um outro ponto a ser tratado, é que a formação do cuidador ganhou requinte de profissão. Antes, o familiar era um ente querido que se dispunha a ajudar no restabelecimento de seu consangüíneo. Hoje, o familiar é um profissional treinado especializando-se em técnicas hospitalares de tratamento e recuperação do seu doente. Afinal, alguém deverá assumir o “ônus” de ter um familiar doente. E quando não se assume, a equipe de saúde trata de designar o familiar ou amigo mais atento nas visitas médicas para este fim. (SODRÉ, 2005, p.133).

2.4 O Serviço Social na atenção oncológica

Martinelli (2002, p.145) enfatiza que no campo da saúde, uma área multidisciplinar e estratégica por sua própria natureza, os posicionamentos profissionais de Serviço Social e seu processo de trabalho precisam ser muito ágeis e concretos, para que sejam criadas práticas efetivamente interdisciplinares, pautadas em projetos coletivos.

Conforme Vasconcelos (2003, p.114):

A categoria dos assistentes sociais obteve avanços na definição de um projeto de profissão articulado às necessidades e interesses históricos da classe trabalhadora, enquanto que as demais profissões mantêm, ainda, códigos de ética contraditórios e baseados em princípios predominantemente abstratos e conservadores, deslocados dos interesses da maioria dos brasileiros usuários de seus serviços de saúde.

A atuação de uma equipe multidisciplinar é fundamental no momento em que os profissionais superam a tendência do isolar-se no saber de sua área específica e juntam-se com o objetivo de uma prática coletiva, em que a integração dos seus conhecimentos resultará na ajuda eficaz ao paciente com câncer.

O Serviço Social atua em ações educativas como: reuniões, palestras e orientações individuais sobre os direitos sociais. Busca propiciar aos usuários (pacientes e seus familiares) o desenvolvimento do processo reflexivo e o aprendizado necessário para reconhecer, desenvolver e lidar com seus potenciais durante o tratamento de câncer, a fim de proporcionar o bom relacionamento entre os pacientes e familiares, fortalecer os vínculos com os demais profissionais da equipe, tal ação também facilita o nível de ansiedade e concretiza a segurança ao tratamento, facilitando o acesso à efetivação dos direitos fundamentais durante todo o processo.

O assistente social deve desvelar a necessidade da demanda atendida, promovendo autonomia e dignidade ao paciente, respeitar seus desejos, necessidades crenças e valores. E ainda diagnosticar as condições sociais, econômicas e culturais, disponibilizando informações sobre os recursos públicos e privados, e em conjunto com a equipe, detectar o momento ideal para o paciente ser assistido em casa, assegurando, inclusive, seu retorno ao

trabalho, se for o caso.

Vasconcelos (2002, p.85), em sua pesquisa, considerou que os assistentes sociais inseridos em hospitais, maternidades ou institutos desenvolvem atividades passíveis de uma observação especial, como: a) alta b) remoção ou c) comunicação de óbito. Para ela, essas demandas são historicamente atribuídas ao Serviço Social, mas sempre causaram controvérsias no debate da categoria devido o seu componente burocrático.

Segundo a autora, os assistentes sociais sempre conseguiram conduzir tal atividade de modo que se reverta aos interesses dos usuários.

O depoimento dos assistentes sociais que trabalham nesta área se repete quando perguntados sobre a relação com a família. Todos dizem que a família é mais bem orientada e esclarecida tanto no momento da alta por cura do seu doente quanto no momento da morte. É para o setor de Serviço Social que os familiares se dirigem quando notícias como estas e não tem condições sociais de agir em prol do seu ente em recuperação ou já morto. (VASCONCELOS, 2002).

O trabalho dos assistentes sociais nos hospitais se resume a dar voz ao familiar e deixá-lo extravasar sua tristeza ou insatisfação, ter uma alta orientada e dar apoio aos familiares que perderam alguém, orientando sobre seus direitos sociais neste momento tão sombrio e confuso. (SODRÉ, 2005.p.130).

Segundo Junqueira (1997, pg. 4):

Cabe, sempre ao Serviço Social, promover uma ação educativa, visando desencadear um processo reflexivo nos pacientes e familiares, para que possam participar do processo de tratamento e/ou cura. [...] onde o profissional irá intervir nas questões psicossociais que permeiam a situação doença, estendendo à família que via de regra oferece suporte ao doente.

Portanto, para o bem-estar do paciente oncológico é importante valorizar o atendimento por meio de uma equipe multidisciplinar; abordar o paciente, não de forma isolada, mas com sua rede de relacionamento; valorizar o trabalho de reabilitação do paciente: físico, emocional e, quando possível, profissional. Todos devem enveredar numa relação de cumplicidade, visando alcançar a cura, quando possível, ou melhorar “condições de vida” do paciente.

Como pontua Martinelli (2002, p. 5) “O lugar do Serviço Social na área da saúde é,

portanto, um lugar multidisciplinar, plural, um lugar de ações cooperativas e complementares, de práticas interdisciplinares”.

A autora ainda afirma que a partir do lugar social em que atuam e do patamar da política de saúde em que se encontram os assistentes sociais têm um reconhecido e legitimado protagonismo, trabalhando articuladamente com a população usuária na perspectiva de construir novas subjetividades, comportamentos políticos novos.

O profissional de Serviço Social além de ter um trabalho voltado diretamente ao paciente, também desenvolverá ações com aqueles que pertencem à vida do paciente, em especial à família, pois esta terá momentos cruciais na evolução da doença.

Assim, vê-se um círculo de ações imposto ao assistente social, pois para trabalhar com a morte, ele primeiramente deve trabalhar consigo a questão. É algo muito complexo para todos nós lidarmos com o fim de uma existência física, de alguém que construiu uma vida, que fez parte de uma história. Mesmo dispondo de todos os recursos necessários, seja financeiro ou emocional, o que fica a este paciente é apenas um destino sem volta - a morte.

Segundo Sodré (2005, p.135):

Apesar dos assistentes sociais reconhecerem, em sua maioria, o valor de sua atuação em um momento de dor, atribuem menor valor aos cuidados com aqueles que já morreram de forma indireta: seus familiares. Muitos não gostam de falar sobre a morte de um usuário que acompanhou, ou relatam com depoimentos reticentes sobre os casos de atendimentos aos familiares de uma pessoa que já tenha acompanhado e veio a falecer.

A autora ressalta, ainda, que a discussão sobre a promoção do acesso aos direitos sociais, tão repetidas pelos profissionais de Serviço Social, parece esvair quando relacionada ao usuário que falece e seus familiares à espera de um rumo ou uma simples orientação. O destino da finitude humana coloca um ponto final no nosso contato com a família que está à nossa frente.

Para Brandão (2005, p.74), mesmo após o óbito do paciente, deve-se dar atenção à discussão de como todo o processo de morte ocorreu e qual impacto trouxe aos familiares e à própria equipe de profissionais. O autor ressalta que a assistência familiar pós-morte pode ocorrer de duas formas: por meio de uma ligação telefônica para expressar condolências, a presença de um dos membros da equipe no funeral ou até mesmo por meio da participação dos familiares em um dos eventos promovidos pela equipe de profissionais. Outra forma de

assistência pode se dar pela identificação de membros da família que possam se beneficiar de intervenções preventivas.

2.4.1 Serviço Social na humanização

A humanização da prática do assistente social na saúde surge da reflexão acerca das experiências cotidianas com os sujeitos que necessitam de cuidados de saúde. A prática profissional torna-se ética afirmando-se no princípio da sensibilidade, reconhecendo o direito de todos à liberdade rumo à construção de relações mais justas e solidárias.

Desta forma e nesta compreensão de que a humanização da ação do assistente social na saúde pode se concretizar. Para promover o acesso dos sujeitos à saúde, o assistente social precisa ter como horizonte em sua prática a sensibilidade. Significa que o profissional reconhece o outro como um ser capaz de sentimentos e, portanto, o respeita, comprometendo-se com a realização de sua saúde. O assistente social tanto no âmbito dos atendimentos cotidianos que realiza nas relações diretas com os sujeitos como na formulação de políticas públicas de saúde pode estar comprometido.

Na saúde, o agir ético implica ver o sujeito não como meio, mas como fim. A pessoa não pode ser tratada como um mero objeto da ação profissional.

Os sujeitos devem ter em qualquer atendimento profissional na assistência à saúde, a sua autonomia preservada.

Para Freitas (2007 p. 29), a ética como expressão da ação do assistente social na saúde:

Implica um permanente desalienar-se do profissional em relação aos sujeitos destituídos do direito fundamental de cuidado para com a saúde. Neste sentido, o profissional é ético quando, na relação com os sujeitos é capaz de tornar-se, pelo exercício da reflexão, comprometido com a promoção da saúde como um bem humano essencial.

O autor ressalta que na atualidade a profissão de Serviço Social tem como horizonte de sua ação princípios éticos – presentes no Código de Ética Profissional de 1993 - essenciais para a construção de relações sociais mais justas e solidárias. Porém, a ética vai muito além do código de ética profissional. Os códigos são frutos da expressão de valores morais assumidos por um grupo profissional numa determinada temporalidade sócio histórica. (FREITAS, 2007).

Como refere Martinelli (2007), ao trabalhar na perspectiva do cuidado ético, da humanização na prática, usamos conscientemente nossos conhecimentos científicos, talvez na busca da finalidade da nossa ação profissional.

Na dimensão do trabalho como uso de si, a autora destaca a importância:

- do sentimento partilhado;
- do espaço pluridimensional de escuta;
- do espaço de acolhimento;
- do tratamento digno para com o outro;
- do reconhecimento da situação em que o usuário se encontra. Quanto ao trabalho como cuidado de si, recomenda-se:
 - manter um estado de espírito positivo;
 - alimentar a paz do espírito e a tranquilidade;
 - criatividade;
 - buscar constantemente o conhecimento e aprimoramento profissional;
 - lembrar o compromisso com a nossa própria felicidade.

O assistente social precisa criar um vínculo com o outro por meio da comunicação, possibilitando que este tenha a liberdade de expressar seus sentimentos e visões de mundo. Assim, orientado por uma atitude ética de valorização da saúde dos sujeitos, amplia os espaços de diálogo, extensivos também à relação com os demais profissionais de saúde.

O diálogo experimentado pelo assistente social na relação com os sujeitos é um diálogo que deve levar em consideração também os sentimentos. Deste modo, é importante que o profissional esteja sempre atento para perceber o significado dos gestos do outro: um sorriso, um silêncio, um aperto de mão...

Segundo Freitas (2007 p.33):

A valorização da ética como horizonte para a humanização da prática do assistente social na saúde aponta para a permanente construção de vínculos de reciprocidade, imprimindo à instituição saúde o sentido de comunidade.

Para a qualificação da prática profissional dos assistentes sociais na saúde, a ética apresenta-se como um imperativo. Ela constitui-se num horizonte fundamental para a

humanização da ação profissional, apontando um compromisso e uma co-responsabilidade com as relações recíprocas e solidárias pautadas na construção da promoção da saúde como um processo relacional. (FREITAS, 2007).

Segundo com Alves, Miotto e Gerber et al (2007, p.48):

A humanização, embora ainda permeado por uma imprecisão conceitual e que é referenciada em ações que traduzem diferentes perspectivas que oscilam entre o senso comum e o fortalecimento da saúde como direito e espaço de cidadania para criação/reprodução de sujeitos, há que se evidenciar que o assistente social necessita estar atento para afirmação dos paradigmas que fundamentam seu projeto profissional e questionar idéias de humanização presentes no imaginário dos usuários e dos profissionais, que implicam em processos de aprisionamento, cooptação e capacitação dos sujeitos por um poder instituído.

Na política de saúde, o profissional de Serviço Social intervém cotidianamente e não há como a profissão ficar à margem da PNH, pois, um dos dispositivos apresentados para sua implementação é a criação de grupos de trabalho em que o assistente social é um dos profissionais que integra essas equipes, ocupando espaços privilegiados para definir orientações e propostas de humanização nas instituições de saúde. No entanto, a ausência dessa discussão tem levado muito assistentes sociais a aderirem acriticamente propostas alheias tanto ao projeto ético-político do Serviço Social como à afirmação da saúde como direito de todos e dever do Estado (ALVES, MIOTO, GERBER, 2007).

O autor ressalta ainda, a importância na relação entre o projeto profissional com a proposta da PNH o fato de priorizarem uma “nova relação” com os usuários dos serviços oferecidos pelos profissionais. Cabe ao assistente social o compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população, bem como a publicidade dos recursos institucionais, instrumento indispensável para a sua democratização e universalização e, garantindo nas decisões institucionais à participação dos usuários.

A efetivação dessa tarefa também depende de sua articulação como outros profissionais que compartilham de propostas similares, sendo, imprescindível incluir no universo dos cuidados de saúde, os produtores em interação, suas representações em seus atos para o desafio de realizar uma humanização verdadeira e abrangente.

2.4.2 As novas demandas do assistente social com paciente em estágio terminal.

O lidar com paciente em estágio terminal projeta para o assistente social a noção de que sua intervenção chegou ao fim. No momento da morte ou após a morte são várias as situações sociais que se desdobram e chegam como demanda ao Serviço Social nas unidades de saúde e hospitais.

Para Sodré (2005 p. 144):

A especificidade do olhar social sobre a morte mistura-se ao olhar sobre as relações afetuosas, papéis socialmente construídos e atribuídos aos membros de uma família ou rede afetiva. O assistente social torna-se aquele que reforça o papel de facilitador nas relações de um grupo familiar e sob esse novo prisma, socializa suas técnicas de intervenção em âmbito domiciliar.

Atualmente, o atendimento ao doente em fase terminal, sem a possibilidade de cura prevista, está sendo preconizado no modelo de saúde ditado pelos cuidados paliativos. Como o próprio nome diz, o que paliativo é momentâneo. Por ser circunstancial, mesmo com a certeza da morte o assistente social na maioria das vezes, é considerado paliativista por ser o profissional que proporciona momentos de fortalecimento das relações, com o intuito de dar voz ao sujeito nos seus dias finais, e, também aquele que providencia recursos materiais emergenciais que são demandados pelos cuidados básicos, quando necessários.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1986):

“Cuidados Paliativos consistem na abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, no enfrentamento de doenças que oferecem risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Isto significa a identificação precoce e o tratamento da dor e outros sintomas de ordem física, psicossocial e espiritual”.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) foi uma das instituições precursoras neste tipo de abordagem no país. Portanto, significa que este tratamento é dado aos pacientes quando clinicamente já não há nada a ser feito por eles. Os recursos científicos para a obtenção da cura se esgotam e a certeza da morte é presente e inquestionável. (SODRÉ, 2005.p.145).

Para Sodré (2005, p.146):

A alta social considerada o fim da intervenção do assistente social, passa a ser o começo de uma outra intervenção. A alta não representa a cura para os cuidados paliativos, mas a luta a favor da vida, sem dor, sofrimento e com o máximo de cuidados.

Nessa realidade, o papel da saúde e função do assistente social é tecer, analisar, avaliar e movimentar uma rede social compondo novas demandas atribuídas sob um novo olhar às questões sociais.

O assistente social intervém em dimensões outras como o contexto familiar, social, econômico, cultural, viabiliza a inserção do homem em relação ao meio e levando em consideração sua história de vida, isto é, seu passado. Ross (1979) afirma que em primeiro lugar é importante que o profissional faça a família trazer à tona suas necessidades e anseios. Prevenir situações de estresse pode ser um dos caminhos mais adequados na intervenção profissional. Assim, o paciente e a família perceberão que você realmente se preocupa com eles e ficarão mais à vontade, seguros e capazes de compartilhar seus próprios sentimentos.

Com este ponto de vista da autora, entende-se que para intervir numa dada realidade, primeiramente temos que conhecê-la e investigá-la, podendo direcionar ações com o objetivo de contribuir para maior interação/comunicação entre família - paciente - profissional. Muitas vezes é fundamental para o paciente e para a família serem ouvidos, terem segurança de tudo o que está sendo realizado no processo de tratamento; exporem todos os seus anseios e angústias, tendo os sofrimentos possíveis aliviados.

Como ressalta Silva (1996, p.49), são poucas as profissões que inseriram uma diversidade tão grande de temáticas em suas intervenções como é o caso do Serviço Social. Não estamos perdendo nossa identidade profissional, caminhando sem rumo. Estamos conquistando novos espaços a partir de uma realidade que exige profissionais com ampla formação cultural e múltiplas habilidades.

Considerando estes aspectos, a intervenção do assistente social tem se viabilizado como uma possibilidade de minimização deste sofrimento, atuando no sentido de orientar e estimular os familiares e o paciente a lidarem com a situação, conversando sobre temáticas tais como despedidas, agradecimentos e pedidos de perdão que julgarem necessários, possibilitando, assim, a redefinição de questões que possam estar pendentes no relacionamento familiar.

O profissional estará fazendo parte de uma fase difícil e angustiante para o paciente e sua família. É um momento delicado de intervenção. A morte é um ato cultural, como destacaram outros autores. Portanto, é preciso “sentir” como a família está encarando a situação, como age diante deste contexto e quais as dificuldades e necessidades que estão apresentando.

A necessidade de o profissional trabalhar seus sentimentos é outro fator que deve ser levado em consideração, já que eles são inerentes a qualquer ser humano. Em certos casos, com o passar do tempo, a família, o paciente e a equipe naturalmente criam certo vínculo, decorrente da confiança conquistada anteriormente. Em diversas situações, o aspecto emocional prevalece ao racional. Observa-se que há uma troca de experiências, há uma situação de aprendizagem constante nesta relação paciente - família - profissional, pois se percebe que cada sujeito neste contexto tem algo a contribuir para o crescimento do outro. (BURKE, 2000).

2.5 O projeto ético-político profissional do Serviço Social

A origem do Serviço Social como profissão tem como marcas profundas o capitalismo e o conjunto de variáveis que a ele estão subjacentes, alienação, contradição, antagonismo, pois foi nesse vasto caudal que ele foi produzido e desenvolvido. (MARTINELLI, 2001, p.24).

O Serviço Social surgiu historicamente, como profissão, para atender às populações carentes no suprimento de suas necessidades básicas sociais. É uma profissão investigativa, preventiva e interventiva, que visa sempre à emancipação social, econômica e cultural de seus usuários.

O projeto ético-político profissional do Serviço Social se refere ao empreendimento da prática social e política de enfrentamento à questão social e suas interfaces, tendo em vista o processo de pauperização crescente e a concentração de riquezas na sociedade brasileira.

Segundo SANT’ANA (2000, p. 73), o Serviço Social:

Como profissão inserida na divisão sociotécnica do trabalho, deve ser entendido a partir das configurações expressas pelas relações de classe desse modelo societário. É um dos responsáveis pela mediação entre Estado, burguesia e classe trabalhadora na implantação das políticas destinadas a tratar a chamada “questão social”, que surgiu com a implantação do sistema capitalista e que, hoje, ganha novos contornos a partir do complexo quadro formado pelos monopólios e pelo ideário neoliberal.

Ainda de acordo com Yamamoto (1998, p. 18), a questão social é:

Apreendida enquanto o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Neste mesmo sentido, a autora coloca que os assistentes sociais trabalham a questão social nas suas mais variadas expressões cotidianas, tais como as que os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública e outras. A atuação do Serviço Social não se limita à esfera macro-social (conjuntural, estrutural), mas também à micro-sociais que concretiza ou cumpre sua “vocação” profissional, sendo que no cotidiano confronta-se com as necessidades e carências fundamentais do ser humano, não só na esfera do econômico e técnico, como também na do afetivo.

Pode-se afirmar que o Serviço Social é, portanto, uma profissão interventiva e interdisciplinar, que possibilita a identificação das necessidades e as condições sociais dos usuários em que eles estão inseridos.

Com ressalta Yamamoto (1998, p. 74):

A prática profissional não deve ser considerada “isoladamente”, “em si mesma”, mas em seus “condicionantes” sejam eles “internos” – os que dependem do desempenho do profissional – ou “externos” – determinados pelas circunstâncias sociais nas quais se realiza a prática do assistente social”.

Para Rodrigues (1999, p.16), as condições básicas para o exercício da prática exigem o conhecer e o compreender para intervir. Exige querer saber, assumir e responsabilizar-se por ações que interpretam a realidade social, buscando as necessidades singulares e coletivas para as transformações sociais.

Ainda, segundo Sant’Ana (2000, p.62), é no bojo do processo de renovação do Serviço Social a partir da década de 80, que se inicia a construção do projeto ético-político da profissão, apoiado no novo Código de Ética do Assistente Social (Brasil,1993) que tem como princípios fundamentais, dentre outros: - o reconhecimento da liberdade como valor ético

central que implica a autonomia, emancipação e a plena expansão dos indivíduos sociais; - a defesa intransigente dos direitos humanos, trazendo como contrapartida, a recusa a todas as formas de autoritarismo e arbítrio; - ampliação e consolidação da cidadania, exigindo a defesa dos seus direitos civis, sociais e políticos; - a defesa do aprofundamento da democracia e posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais; - o compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional (Iamamoto (1998) e Brasil,(1993)).

Portanto, nessa direção estratégica do Serviço Social, enfatiza-se o seu compromisso ético-político, o que requer uma nova natureza de trabalho profissional que não recusa as tarefas socialmente atribuídas a esse profissional, mas lhes atribui um tratamento teórico – metodológico e ético – político diferenciado.

As autoras Sant’Ana (2000) e Iamamoto (1998), ao assumir o Projeto Ético Político exige do profissional uma postura crítica frente ao mundo. Tal perspectiva reforça o compromisso com a qualidade dos serviços prestados, com o respeito aos usuários e a defesa de seus direitos sociais, investindo na melhoria dos programas institucionais, na rede de abrangência dos serviços públicos, reagindo contra a imposição de crivos de seletividade no acesso aos atendimentos. Significa ainda comprometer-se com o fortalecimento do usuário, atuando numa perspectiva de totalidade.

Sant’Ana (2000,p.21) relata que há diversas contradições e limites que estão presentes na ação profissional, oriundos da própria inserção do Serviço Social na divisão sócio técnica do trabalho hoje vigente. Porém, é preciso ressaltar que em qualquer espaço institucional é possível e exequível uma prática comprometida com o projeto ético-político da profissão, desde que o assistente social tenha um alinhamento teórico político com tal projeto. O que varia nos diversos espaços de atuação são as estratégias e os níveis de avanço que esse procedimento pode alcançar, de acordo com os limites postos pela realidade institucional e o tipo de demanda que o profissional tem que atender.

O momento em que vivemos é pleno de desafios, mais do que nunca é preciso ter coragem, é preciso ter esperanças para enfrentar o presente, é preciso resistir e sonhar. É necessário alimentar sonhos e concretizá-los dia a dia no horizonte de novos tempos mais humanos, mais justos, mais solidários. (IAMAMOTO 1998,p.17)

O maior desafio que o assistente social vive no presente é desenvolver sua capacidade

de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. Enfim, como Iamamoto (2001, p.20) diz: “ser um profissional propositivo e não só executivo”.

Desta forma o exercício da profissão é a ação de um sujeito profissional que tem competência para propor, para negociar com a instituição os seus próprios projetos, para defender o seu campo de trabalho, suas qualificações e funções profissionais. Requer, pois, ir além das rotinas institucionais e buscar apreender o movimento da realidade para detectar tendências e possibilidades nela presentes, passíveis de serem impulsionadas pelo profissional.

A autora ainda pontua que o Serviço Social é considerado como uma especialização do trabalho e a atuação do assistente social uma manifestação de seu trabalho, inscrito no âmbito da produção e reprodução da vida social.

Portanto, o assistente social tem como objeto de trabalho a questão social em suas múltiplas expressões, firmando a necessidade da ação profissional junto a essas expressões da questão social. Pesquisar e conhecer a realidade é conhecer o próprio objeto de trabalho junto ao qual se pretende induzir ou impulsionar um processo de mudanças.

Assim, o Serviço Social é necessário porque atua sobre questões que dizem respeito à sobrevivência social e material dos setores majoritários da população trabalhadora.

Talvez, assim como DRUMMOND, tenhamos que afirmar, com muita convicção, [...] “Tenho apenas duas mãos e o sentimento do mundo” (Andrade, 1.963)

Que esse “sentimento de mundo” nos faça avançar cada vez mais coletivamente, na prática da pesquisa e na consolidação do direito à saúde como condição básica de cidadania.

3 METODOLOGIA DE PESQUISA

De acordo com Minayo (2000, p.22), a metodologia é o caminho o instrumental próprio de abordar a realidade; inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitem a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador.

3.1 Apresentação dos instrumentais e sujeitos da pesquisa

O desenvolvimento do trabalho, inicialmente, deu-se a partir da elaboração da hemeroteca, onde se pesquisou artigos relacionados ao tema. A partir desta, ocorreu o fichamento de quinze livros relacionados ao assunto, objetivando proporcionar maior subsídio teórico e conhecimento mais aprofundado sobre a pesquisa.

Após o conhecimento teórico, elaborou-se um projeto, no qual foram traçados os objetivos da pesquisa, formulada a hipótese e construída a fundamentação teórica, apresentados decorrer do próprio estudo teórico.

A presente pesquisa se deu de forma exploratória e descritiva, na medida em que a primeira permitiu aumentar o conhecimento de uma determinada realidade, estabelecendo uma maior familiaridade com o assunto, e a segunda trouxe a descrição dos dados.

De acordo com Triviños (1995), a pesquisa exploratória permite ao investigador:

“aumentar sua experiência em torno de determinado problema” (TRIVIÑOS, 1995, p. 105).

Segundo o mesmo autor, da pesquisa descritiva tem-se que:

“...pretende “descrever com exatidão os fatos e fenômenos de determinada realidade” (TRIVIÑOS, 1995, p. 105).

De acordo com Barros, Lehefeld (2000,p. 62), a pesquisa descritiva engloba a pesquisa bibliográfica, documental e de campo.

Como a problemática voltou-se para conhecimento do trabalho do assistente social com os pacientes, sob a ótica dos familiares/cuidadores optou-se pela pesquisa qualitativa, por ser considerada mais apropriada.

Da pesquisa qualitativa, segundo Minayo (1999, p.21), é possível afirmar que:

Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variável.

Ainda sobre o método qualitativo, Minayo (1999, p.24) enfatiza que:

Os autores que seguem tal corrente não se preocupam em quantificar, mas, sim, compreender e explicar a dinâmica das relações sociais que, por sua vez, são depositárias de crenças, valores, atitudes e hábitos. Trabalham com a vivência, com a experiência, com a continuidade e também com a compreensão das estruturas e instituições como resultado da ação humana objetiva. Ou seja, desse ponto de vista, a linguagem, as práticas e as coisas são inseparáveis.

Para Chizzotti (1998, p.45), as pesquisas qualitativas procuram compreender as experiências que os sujeitos têm, as representações que formam e os conceitos que elaboram, partindo do princípio que todos os sujeitos são igualmente dignos de estudo, permanecem únicos e todos os seus pontos de vista são relevantes. Além disso, a pesquisa qualitativa tem como características gerais: o fato de ser descritiva, de ter ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento-chave (FURTADO, 2006, p.191).

Assim, nesta investigação, os dados foram coletados por meio de uma entrevista semi-estruturada, que para TRIVIÑOS (1995 p.146):

“... Ao mesmo tempo em que valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o informante alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a investigação”.

Sobre este recurso, Gil (1989, p.113) destaca que:

“Pode-se definir como a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação. A entrevista é, portanto, uma forma de interação social. Mais especificamente, é uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação”.

Para o desenvolvimento da pesquisa, optou-se pelo método dialético, entendido como aquele que:

“... pensa a relação de quantidade como uma das qualidades dos fatos e fenômenos, buscando encontrar, na parte, a compreensão e a relação como um todo e a interioridade e exterioridade como constitutivas dos fenômenos que podem ser entendidos nas determinações e transformações dadas pelos sujeitos” (MINAYO, 1994, p. 22-3).

A orientação dialética "insiste na relação dinâmica entre sujeito e objeto, no processo de conhecimento. O pesquisador é um ativo descobridor do significado das ações e das relações que se ocultam nas estruturas sociais" (Chizzotti, 2000, p. 80).

Para Minayo (1994, p.24-25) a abordagem dialética:

“... se propõe a abarcar o sistema de relações que constrói o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que traduzem o mundo de significados. (...) Advoga também a necessidade de se trabalhar com a complexidade, com a especificidade e com as diferenciações que os problemas e/ou objetos sociais apresentam”

O universo deste estudo envolveu 40 familiares/cuidadores de pacientes de 20 a 65 anos que foram a óbito nas enfermarias de oncologia e hematologia do Hospital Amaral Carvalho, no mês de maio de 2006, totalizando 40. Tal período foi escolhido pensando-se no processo de luto (no mínimo dois anos), considerando a importância de preservar a integridade psicológica dos familiares e cuidadores.

Assim, a amostra foi constituída por 8 (20%) sujeitos familiares/cuidadores do universo de pesquisa que aderiram ao estudo. O primeiro passo foi o levantamento, pelo livro de registro do HAC, dos prontuários dos pacientes que foram a óbito no período delimitado. Após, realizou-se contato telefônico, verificando a aceitação e a acessibilidade dos familiares ou cuidadores na participação da pesquisa. Acrescenta-se que na pesquisa qualitativa não há a preocupação com a quantificação da amostragem, uma vez que se preocupa com o universo de significados e valores. No entanto, tratou-se de uma amostra intencional, pela natureza e objetivo do estudo. A coleta de dados deu-se no período de junho e julho de 2008, de acordo com a disponibilidade dos sujeitos, condição de se expor sobre uma situação particularmente delicada.

Destaca-se que a avaliação da disponibilidade, neste estudo, torna-se fundamental, visto a necessidade da entrevista ser presencial com critérios pautados na facilidade para

encontrar com as pessoas e no tempo disponível dos indivíduos para a entrevista. (TRIVIÑOS 1995 p.132).

Como instrumental técnico para a coleta de dados, foi realizada entrevista com os familiares/cuidadores pós-óbito, apoiada em um formulário semi-estruturado (anexo 1), com perguntas abertas e fechadas cujas questões atenderam aos objetivos da pesquisa. Junto ao formulário foi anexada uma carta de esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua importância, bem como o termo de consentimento livre e esclarecido. Antes de iniciar a pesquisa, o trabalho foi encaminhado para o Comitê de Ética do HAC para sua aprovação.

O acesso aos familiares e/ou cuidadores foi um pouco difícil em virtude da complexidade da situação luto de um ente querido. A entrevista foi um momento de desabafo e escuta, cercado de emoção, considerando que ao retornarem para o Hospital, para participarem da pesquisa, a memória foi evocada.

Os dados colhidos foram tabulados qualitativamente e sistematizados em quatro eixos norteadores de análises para melhor interpretá-los. Os eixos da pesquisa: as principais demandas do Serviço Social junto à família/cuidador do paciente; as expectativas dos familiares/cuidadores em relação ao trabalho do assistente social e as ações do Serviço Social na atenção oncológica pela ótica dos usuários (familiares/cuidadores) os quais foram embasados nas questões elaboradas, tendo como base os objetivos específicos do estudo.

4 ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Para melhor compreendermos as questões abordadas, apresentaremos inicialmente na tabela 1 o perfil dos familiares/cuidadores que constituíram a amostra do presente estudo, no que se refere ao: vínculo, faixa etária, escolaridade, procedência e tempo de tratamento no H.A.C.

Tabela 1 – Perfil dos usuários pesquisados

Categorias	Nº
Informante	
Pai	-
Mãe	02
Esposa	03
Filha	01
Outros	02
Total	08
Faixa etária	

21 a 30 anos	03
31 a 40 anos	01
41 a 50 anos	01
51 a 60 anos	02
Acima de 61 anos	01
Total	08
Escolaridade	
Fundamental Completo	01
Fundamental Incompleto	04
Médio Completo	01
Médio Incompleto	-
Superior Completo	02
Superior Incompleto	-
Total	08
Procedência	
Capão Bonito	01
Dracena	01
Garça	01
Irapuru	01
Itápolis	01
Leme	01
Santa Bárbara do Oeste	01
Santa Cruz do Rio Pardo	01
Total	08
Tempo de tratamento	
Até 1 ano	02
De 1 a 2 anos	05
Acima de 2 anos	-
Subtotal	07
Não respondeu	01
Total	08

Fonte: familiares/cuidadores de pacientes do H.A.C, Jaú, SP, 2008

O câncer é visto como uma condição crônica e está adquirindo uma importância crescente nos problemas relativos ao sistema de saúde. Para minimizá-los as famílias estão cada vez mais sendo solicitadas a desempenharem o papel de prestadora de cuidados (OMS, 2003).

Compreender o perfil dos sujeitos é de fundamental importância para entender a realidade dessa população prestadora de cuidados, assim como alguns dados da pesquisa relativos ao diagnóstico, ao óbito e a respeito do Serviço Social, sem os quais, não existem possibilidades de se estudar tal fenômeno.

Para desvelar o perfil abordou-se o grau de parentesco, a idade, escolaridade, procedência e tempo de tratamento, por entender que esses aspectos são relevantes na construção da pesquisa e determinantes no modo de pensar dos sujeitos.

Analisando a tabela 1 que caracteriza o perfil dos sujeitos pesquisados, constatamos que

3 dos **informantes** são esposas, e 2 são mães de pacientes, demonstrando que a figura da mulher, na maioria das situações, a responsável pelo acompanhamento do marido e de seus filhos para tratamento. Também com a mesma quantidade (2) de outros que corresponde a outras pessoas da família como cunhada e irmã, seguido de 1 filha. Percebemos que a participação dos familiares em sua totalidade é do sexo feminino. Este resultado pode ser decorrente devido ao envolvimento da mulher no processo de cura e a busca por ela. A mulher é ao mesmo tempo usuária de práticas populares e agentes de sua divulgação no seio familiar “ela indaga, investiga e, se preciso, informa aos filhos (principalmente às filhas), noras, netas e vizinhas quanto às experiências na utilização de práticas populares em saúde, principalmente as bem sucedidas”.

Quanto à **faixa etária**, observamos que variou de 21 a 61 anos, havendo predominância de 03 familiares na faixa de 21 a 30 anos, seguidos de 51 a 60 anos, com 2 pessoas. Os outros variaram de 31 a 50 anos com 02 pessoas e acima de 61 anos com 01 pessoa. Essa variedade já era esperada tendo em vista as exigências apresentadas pelo hospital para o acompanhante e/ou cuidador, sendo permitido a partir dos 18 anos e no máximo com 65 anos, analisando os relatos dos familiares/cuidadores desses pacientes, encontramos, como achado nuclear, a "vulnerabilidade" destes cuidadores.

De acordo com PROOT ET AL (2003, p.113) que compreende por "vulnerabilidade" uma situação que colocava em risco estes cuidadores de adoecerem por fadiga severa, a despeito da coragem e da força demonstrada pelos mesmos. Perceberam que esta "vulnerabilidade" era acentuada com a sobrecarga e restrição impostas pelas atividades diárias; como o medo, a solidão, a insegurança e o confronto com a morte.

Com relação à **escolaridade** dos informantes, constatamos que se concentrou no Ensino Fundamental incompleto, ou seja, 4 pessoas seguidos de dois que já concluíram ensino superior. Os demais com variam entre ensino fundamental completo e ensino médio completo.

Quanto ao **tempo de tratamento** do paciente no H.A.C., verificamos que a maior concentração ocorreu de 1 a 2 anos de duração, ou seja, com 5 familiares, seguidos de 02 familiares com 1 ano de tratamento. Geralmente a descoberta da doença vem tardiamente, e muitas vezes inviabilizam a cura, embora existam casos de milagrosa recuperação.

Percebemos quanto à procedência, que dentre os 08 familiares pesquisados, a diversidade dos municípios, deixando claro o alto índice de atendimento do Hospital Amaral Carvalho, que possui em média anual 43.000 atendimentos, sendo 90% SUS e 10% particular e

convênios sendo referência nacional em oncologia.

Assim a experiência do convívio de pacientes com câncer, cuidados pelos seus familiares, têm demonstrado, por meio de investigação qualitativa, transformações no plano existencial para o cuidador, com resignificação de sua vida e com novas diretrizes, frutos da vivência com os cuidados que realizaram. (FLORIANI, 2004, p 26).

Entender o que as pessoas sentem e experienciam ao encontrar-se em face a um diagnóstico tão cheio de significações, constitui o primeiro passo em direção de transformações das relações entre familiares, paciente e profissionais de saúde. Assim julgamos importante abordar algumas questões relevantes no dilema enfrentado pela família e pelo paciente a partir do diagnóstico tratamento, óbito e pós-óbito.

O impacto psicológico do diagnóstico de uma doença grave atinge toda a unidade familiar uma vez que o núcleo social primário do paciente sofrerá as implicações da situação da doença e as vicissitudes do tratamento.

A família merece um cuidado especial desde o instante da comunicação do diagnóstico, uma vez que esse momento tem um enorme impacto sobre os familiares, que vêem seu mundo desabar após a descoberta de que uma doença potencialmente fatal atingiu um dos seus membros. Isso faz com que, em muitas circunstâncias, suas necessidades psicológicas excedam as do paciente. Dependendo da intensidade das reações emocionais desencadeadas, a ansiedade familiar torna-se um dos aspectos de mais difícil manejo.

Na situação específica do câncer, a descoberta de uma doença com um prognóstico por vezes reservado, mesmo com os recentes avanços extraordinários da medicina, traz consigo o temor frente à possibilidade concreta de perda, sendo que para muitos essa probabilidade transforma-se em certeza e, conseqüentemente, o diagnóstico converte-se em sentença de morte.

O câncer se transforma num constante pesadelo, mudando todo o sentido da vida e o retorno ao cotidiano parece algo impossível. É preciso, no entanto, reaprender a viver e conviver com essa inesperada sobrecarga.

Passamos agora nos depoimentos sobre o sentimento no momento da revelação do diagnóstico.

Quando soube do diagnóstico, qual foi o seu sentimento?

- **Sujeito 1 (feminino – 30 anos)** – Ficamos bem chocados, mas acreditávamos na cura.

- **Sujeito 2 (Feminino – 53 anos)** - Foi como uma bomba um choque tinha acabado de perder o meu filho caçula, foi muito traumatizante achei que não iria suportar e ficava perguntando porquê comigo, será que eumereço?
- **Sujeito 3 (Feminino – 55 anos)** – Abriu um buraco, acabou meu mundo.
- **Sujeito 4 (Feminino – 29 anos)** – Em primeiro instante de desespero, depois de lutar e tentar vencer a doença.
- **Sujeito 5 (Feminino – 50 anos)** – Um choque, um susto enorme quando o médico fez a biopsia e me disse, eu não acreditei, fez vários exames, aí entrei em pânico, é como se nada existia como se estivesse acabado o mundo.
- **Sujeito 6 (Feminino – 35 anos)** – No primeiro impacto foi de muita tristeza, não tenho nem como descrever, a dor foi muito grande achava que iria morrer. Mas depois cai na realidade, pois ele iria precisar de alguém ao seu lado.
- **Sujeito 7 (Feminino – 26 anos)** – Muito mal, falaram que meu pai tinha apenas quatro meses de vida, foi horrível, não conseguia nem olhar para ele.
- **Sujeito 8 (Feminino – 53 anos)** – Ah! desmoronei não acreditava, pensava que não poderia ser.

Diante os relatos acima pontuados pelos sujeitos, mostram o terremoto emocional de cada um diante do diagnóstico. Segundo Barbosa (2003, p.24) confirma que: “Depois do terremoto emocional do diagnóstico e de tomar consciência da doença, vem uma fase de torpor do qual o paciente/família espera em vão acordar.” Nesse período, não raramente, surgem questionamentos e crises existenciais e por fim a depressão, da qual muitos só se recuperam depois de longo tempo e com a ajuda de profissionais e de medicamentos.

Barbosa ainda afirma que tristeza, apatia, sensação de vazio e um sofrimento insuportável, sem causa aparente, a depressão pode ser considerada um efeito colateral da doença principal e afeta pensamentos, sentimentos, saúde e comportamento do paciente com câncer e seu familiar.

Reit e Lederberg (1990 apud RIBEIRO, 1994, p.197) identificaram e caracterizaram as fases pelas qual a família passa ao ter um ente querido com câncer. A Fase Aguda, aquela em que é diagnosticado a doença em que se verifica um impacto emocional; Fase Crônica seria aquela em que os comportamentos dos familiares divergem, pois alguns membros da família podem assumir um papel de superprotetores enquanto outros acham que o paciente não deve

ser tratado como um incapaz; e a fase de resolução, onde o paciente vem a falecer ou passa a ser um sobrevivente, melhorando até ser considerado fora de perigo. Caso ocorra uma melhora, a família junto ao paciente reestabelece a confiança e a esperança.

Segundo Simonton, Simonton e Creighton (1987, p.207):

Nos casos de doença grave como o câncer, não existem sentimentos ‘apropriados’, ‘inapropriados’, ‘maduros’ ou ‘imaduros’, são apenas sentimentos e nada mais. Seria fútil a si mesmo o descobrir como você ‘deveria’ ou ‘teria’ de estar sentindo.

Sabe-se que qualquer que seja, a doença causa ansiedade, a qual é intensificada quando se trata de uma doença muito grave como o câncer, que ainda significa, para a sociedade, a condenação à morte.

Diante dessa situação, ao vivenciar a “experiência do câncer”, a família enfrenta uma série de sentimentos angustiantes e dolorosos, lidando com o que chamamos de “experiência do adoecer em família”, um momento tão difícil tanto para o paciente quanto para a família que passam, juntos, pelos mesmos sentimentos e experienciam o medo e a expectativa da morte, pois cuidar de pessoas com câncer, traz dor e sofrimento, principalmente quando se trata de alguém muito próximo.

Os sentimentos dos cuidadores nem sempre são os vivenciados pelos pacientes. A forma como cada paciente reage ao diagnóstico de câncer depende de diversos fatores: do seu momento de vida, de suas experiências anteriores, das informações que recebeu no convívio social e do ambiente familiar e cultural em que nasceu e cresceu. É comum nos pacientes que recebem este diagnóstico, surgirem diversos sentimentos de difícil elaboração como: ansiedade, raiva, medo, angústia, culpa e depressão, os quais são permeados pela incerteza e insegurança de futuro.

Algumas pessoas modificam completamente seus hábitos, passam a rever conceitos, valores, crenças, comportamentos e atitudes, promovendo uma reviravolta em suas vidas, como pode ser demonstrado nos depoimentos a seguir.

Qual foi a reação do paciente?

- **Sujeito 1** – A primeira coisa perguntou se iria ficar amarela e sem cabelo, não ficou muito

nervosa, pois não tínhamos conhecimento da gravidade da doença e o que ela era.

- **Sujeito 2** - Foi surpreendente, pois a princípio sentiu-se aliviado de estar internado, pois naquele momento sentia muita dor e queria livrar-se dela pensando que fosse passageiro e que teria cura.
- **Sujeito 3** – Ela ficou muito chocada, mas reagiu bravamente.
- **Sujeito 4** – Em momento algum entrou em desespero, simplesmente desejara acura.
- **Sujeito 5** – Ela foi sozinha, quando soube do diagnóstico chorou muito e disse: “Mãe estou com câncer”, disfarcei porque já sabia, mas choramos muito e enfrentamos o tratamento com muita força.
- **Sujeito 6** – Ele ficou muito triste, desorientado e pedia muito para morrer, pois já estava num ponto crítico e não agüentava de tanta dor então pensava em qualquer coisa que aliviasse a dor até mesmo a morte.
- **Sujeito 7** – Ele não ficou sabendo da doença, não tocamos nesse assunto com ele.
- **Sujeito 8** – Foi muito forte, lutou muito, tinha esperança e disse para a médica que não tinha nascido com aquilo ali, então que dali iria sair.

Sabemos que quando uma pessoa recebe o diagnóstico de câncer, todo seu contexto social e psicológico muda. A vida toma caminhos até então desconhecidos, muitos desses jamais imaginados.

Uma vida nova se apresenta. Dentro desse contexto, a família experimenta o mesmo. O câncer, principalmente no momento inicial desestrutura a pessoa bem como todos que estão em seu convívio.

Considera - se, assim, que os depoimentos apresentados condizem com a teoria estudada sobre a questão, identificando as fases emocionais pela quais os sujeitos vivenciam com o diagnóstico.

O diagnóstico tem a função simbólica da nomeação dos sintomas. Muitas vezes o paciente encontra-se angustiado por estar doente e não saber do quê. Neste sentido, ao saber o diagnóstico e o prognóstico da doença, ocorre uma suavização desta angústia, sendo de grande importância saber a verdade.

O paciente com câncer, diante do medo da morte, da não aceitação da doença, seguido de sentimentos de invalidação, fica com sua integridade abalada, que acaba sendo reforçada ainda por variáveis inerentes ao ato da hospitalização ao qual terá que ser submetido.

Segundo Amaral (1994 apud CARVALHO, 1994, p. 58):

Pode-se dizer que pacientes cancerosos evidenciam temores: de um lado expectativa de as células cancerosas estarem desenvolvendo-se, e com isso desequilibrando o organismo, e de outro lado, a mutilação, a dor, a apreensão quanto a exames médicos desconhecidos, a perda da força física (retratamentos), a perda de idéias do ego, objetivos de vida, papéis sociais e o fato de causar sofrimento à família.

Constatamos através dos depoimentos, que o choque do diagnóstico gera uma avalanche de emoções. As reações mais comuns é o desespero, medo, raiva, negação, angústia e desgosto. Além disso, a esperança pode vir a ser abalada e sua crença na vida ameaçada. Muitos passam por esses sentimentos em momentos diferentes e em diferentes graus de intensidade.

Nessa circunstância, os cuidados que os pacientes vão demandar recairão sobre a família. A família pode não estar preparada para responder às demandas de assistência que essa situação vai exigir dela. Constatar a existência da doença traz sofrimento para todos os familiares, não raro, formando-se "ilhas de comunicação" - daqueles que são potencialmente mais fortes e podem saber do diagnóstico e outros que são mais frágeis e devem ser poupados, dentre estes se incluem os enfermos. Esse processo truncado de comunicação na família - "o segredo" que pretende proteger - também pode causar sofrimento, muitas vezes maior do que o próprio motivo dele, porque cerceia a expressão dos sentimentos de ambas as partes.

Expressando ou não seus reais sentimentos os cuidadores têm que conviver com a idéia da morte, um momento difícil para ambas as partes.

No caso de pessoas com doenças crônicas em estágio avançado, por se tratar de uma morte prolongada, existe um tempo maior de preparação para a mesma. Porém, muitas vezes o paciente e/ou seus familiares têm dificuldades em aceitar e enfrentar a morte. Um dos fatores que pode dificultar esta aceitação é o tipo de vínculo afetivo existente entre a pessoa que está morrendo e os familiares. Observa-se, na prática, que o sofrimento das pessoas envolvidas em "romper" este vínculo é tão forte que parecem desejar um adiamento do momento da morte, e quando esta ocorre, observa-se que enfrentam a mesma com muita dor e sofrimento.

A morte traz consigo um sentimento de angústia, de impotência e solidão. Desde os primórdios, o temor deste evento influenciou o comportamento humano, pois o homem sempre teve consciência de sua chegada.

Os depoimentos a seguir são reveladores dos sentimentos dos cuidadores com relação à notícia do óbito.

Qual foi a sua reação com a notícia do óbito?

- **Sujeito 1** – Nós estávamos meios preparados, pois a fase terminal é bem difícil e mais difícil ainda por saber que, tinha outra vida dando início e não sabíamos o que fazer, a dor era tanta e ao mesmo tempo tínhamos orgulho dela.
- **Sujeito 2** – Mesmo estando ainda atordoada com tudo, foi um choque tremendo, estava apenas com cinco meses da perda do meu filho caçula e vem essa bomba entrei em parafuso, precisei de tratamento, sentia sintomas físicos e emocionais muito fortes.
- **Sujeito 3** – A gente já esperava estávamos por dentro de tudo, a assistente social já tinha me preparado, mas foi muito triste e até hoje é.
- **Sujeito 4** – A pior notícia da minha vida, jamais imaginei que isso pudesse acontecer conosco. Pois você sempre está preparada para ver acontecer com outras pessoas, mas quando acontece com você é uma dor insuportável, o maior sentimento de perda.
- **Sujeito 5** – Ah minha filha (naquele dia ela subiu as escada sozinha) achei que tinha melhorado, aí começou a piorar, entrou em convulsão e não estava mais agüentando , conversei com ela para aceitar Jesus e acreditar as coisas chorei muito, mas a libertei para que descansa em paz.
- **Sujeito 6** – Naquele momento já estávamos esperando, não tinha o que fazer, sofreu muito três dias antes foi muito sofrimento, foram três dias lutando com a morte E/ou vida. Em um minuto que cochilei ele se foi, acho que estava esperando eu tirar os olhos dele.
- **Sujeito 7** - Eu estava com ele, fiquei calma, fiquei com ele no necrotério ainda estou em estado de choque, não sei como consegui fazer tudo aquilo.
- **Sujeito 8** – Fui muito forte, pedi a Deus para leva-lo estava sofrendo muito, não tenho remorso estive sempre do lado dele, fiz tudo que podia.

“A única certeza da vida é a morte. Na morte, manifesta-se o problema do desaparecimento do corpo físico do indivíduo e também de sua própria vida social. É o ser humano confrontando-se com a sua finitude” (BARSA – 1999).

Como afirma Kovács (2002, pg. 30). “(...) o homem é um ser mortal, cuja principal característica é a consciência de sua finitude. Isso o diferencia dos animais, que não tem consciência (...)”.

A perda, então, nos remete aos mais dolorosos sentimentos que conhecemos, o medo dela a “morte” deixa de ser apenas um sentimento e torna-se então uma dor mesmo que física, e pensar na morte é estar sempre acompanhado de um sentimento doloroso e confuso em uma relação complexa de que vai de sentimentos de tristeza, de medo, de fragilidade e insegurança.

Daí então é só piração, começam as reflexões e as paranóias mais profundas sobre o significado da vida, seu propósito, sobre suas realizações, seu desenvolvimento emocional, financeiro, vínculos afetivos, profissionais e surge aquele balanço geral.

Bromberg (1994, p. 39) afirma que:

Neste sentido, a experiência de perder um ente querido e de sentir este impacto na reorganização da vida após a morte desta pessoa não deve ser considerada somente a nível individual, mas também sendo estendida ao grupo familiar.

O impacto da perda na família pode gerar uma crise por conta da necessidade de os seus membros continuarem desempenhando os diversos papéis, com a sobrecarga do luto dos demais elementos da família, agravada pelas reações próprias da sintomatologia do luto individual. Tal crise deverá ser então superada para que uma reorganização do sistema familiar possa ocorrer, implicando na edificação de uma nova identidade (BROMBERG, 1994, p.41).

Além do Bromberg, outros autores afirmam a importância de se considerar e avaliar a qualidade do relacionamento entre o paciente que está morrendo e seus familiares, pois a maneira como cada um dos membros da família irá lidar com sentimentos de ambivalência, culpa e vergonha depende da relação estabelecida entre eles, e o familiar que reagirá mais à morte iminente será aquele que estabilizou sua vida através de algum tipo de dependência emocional em relação à pessoa que está morrendo.

Quando abordamos o tema da morte, tão amplo e complexo, vendo-a como um processo e não como um momento (Kovács, 2002, p.95), concluímos que ela faz parte do desenvolvimento humano; que a morte significa e ressignifica a vida, e que somente quando se está vivo é que se faz necessário se preocupar com ela, já que a mesma faz parte da vida.

Assim, tendo a compreensão sistêmica do câncer e da morte e dos seus impactos, percebemos a importância de orientar e auxiliar pacientes e famílias, na vigência dos mesmos, ou mesmo após, para que consigam realizar as mudanças necessárias, sentindo-se apoiados, acolhidos e cuidados, no seu mais amplo sentido. A idéia de que pensar na morte pode ajudar o paciente a decidir viver talvez pareça estranha, mas é real. Normalmente, ao examinar a questão da dor, do medo e da incapacidade, o paciente vê sua ansiedade diminuir bastante. Percebendo que ele está preparado para lidar com a morte, se for necessário, ele pode adquirir confiança para lutar pela vida e assim se sente livre para escolher uma das opções. Nesse processo, a família poderá ser de grande ajuda se respeitar à autonomia do paciente, permitindo que ele sinta que ela não tomará nenhuma decisão antes dele. A família, assim, deve ficar sempre um passo atrás do paciente.

Tal afirmação suscita a necessidade de saber mais sobre a relação do cuidado com o paciente.

Como era sua relação afetiva com o paciente?

- **Sujeito 1** – Minha amiga de infância, relacionamento de irmã mesmo, amizade grande. Só que eu não soube como agir com a doença, devido o amor que tinha por ela, não sabia se era verdadeira ou se escondia às coisas. Hoje me arrependo por não falarmos abertamente sobre isso, e talvez atender a um último pedido.
- **Sujeito 2** – Era a minha vida.
- **Sujeito 3** – Era de muita amizade, companheirismo e amor.
- **Sujeito 4** – Ótima, vivíamos um para o outro.
- **Sujeito 5** – De muito amor e carinho, ele era para mim a minha vida.
- **Sujeito 6** – De muito amor, se pudesse dava minha vida pela dele.
- **Sujeito 7** – Muito boa amo meu pai.
- **Sujeito 8** – Muito boa, fazíamos tudo junto.

Por isso, deve-se intervir quando necessário, no sentido de tentar redefinir relacionamentos comprometidos, auxiliando-os no enfrentamento da perda e nas despedidas, pois os ritos de passagem numa família podem ser uma oportunidade para mudanças nos seus padrões de relacionamento.

No cotidiano da assistência aos pacientes com câncer e seus familiares, verifica-se que essa experiência é muito complexa e muito sofrida, que não se explica apenas na doença em si. Significa, muitas vezes, mudanças radicais na vida dessas pessoas alterando, em algum nível, seus papéis familiares e sociais. O quadro da doença também deve ser considerado na questão do grau de sofrimento, ou seja, quanto mais avançada maior é o sofrimento do paciente e dos demais membros da família. As demandas colocadas às famílias se ampliam, uma vez que aumenta a dependência e a necessidade de cuidados dos pacientes.

Com o passar dos anos somos levados pelo próprio processo de viver e envelhecer a enfrentar uma série de perdas significativas, como o surgimento ou agravamento de doenças crônicas que comprometem a saúde, a morte de amigos e parentes próximos, a viuvez, o isolamento crescente, as dificuldades financeiras conseqüentes da aposentadoria e ausência de papéis sociais valorizados. No entanto, a repercussão dessas perdas no indivíduo dependerá de seus fatores pessoais, sociais e iniciativas de enfrentamento.

É possível superar as perdas desde que o indivíduo conte com fatores que lhe permitam apoio, reflexão e tratamento. Nesse ínterim, o ciclo de amizades e o vínculo familiar são postos enquanto sistemas de apoio capazes de transmitir ao indivíduo segurança emocional, mesmo quando se encontra exposto a situações traumáticas, como a morte de alguém querido. Esta pode ser vista como um processo transacional que envolve o falecido e os sobreviventes em um ciclo de vida comum, que reconhece tanto a finalidade da morte quanto a continuidade da vida. Alcançar o equilíbrio nesta situação é uma das tarefas mais difíceis que um indivíduo deve enfrentar em sua vida.

A morte de uma pessoa com quem se tem laço afetivo pode ser uma experiência marcante, e por vezes assustadora. A perda de um ente querido alcança níveis elevados na escala de estresse e os indivíduos que sofrem perdas tornam-se mais vulneráveis as doenças, principalmente se na ocasião da perda não conseguem obter forças para superá-la.

A morte de quem se gosta provoca rupturas profundas, requerendo ajustamentos no modo de se perceber o mundo e de se fazer planos para continuar vivendo nele. Contudo, as reações ao processo de perda, sejam a nível físico, emocional, social ou espiritual, processam-se de maneira diferenciada entre as pessoas e dependem de várias situações que circundam a morte, tais como: tipo de relacionamento que existia, a idade, a doença prolongada ou não, a força e a fé.

A maneira pela qual o indivíduo confronta-se e enfrenta a morte é algo subjetivo;

depende da visão e das experiências de vida pelas quais passou. Algumas pessoas se amarguram, choram, rasgam as vestes, deixam de comer, dentre tantas outras reações, pela morte do ente querido; em seu íntimo ficam sentimentos contrários de ira e veneração.

Os relatos a seguir explicitam a(s) mudança(s) na vida dos cuidadores.

O que mudou na sua vida após a situação vivenciada?

- **Sujeito 1** – Fiquei meio desorientada, não sabia bem como agir, acho que fiquei devendo alguma coisa uma sensação de que poderia ter feito muito mais. Apesar desse sentimento dedico toda minha atenção e amor ao meu sobrinho e tento ser a mãe que ela seria.
- **Sujeito 2** – Nem sei dizer, se é que tenho vida, mas mesmo assim preferi continuar com meu trabalho, mas só de corpo porque cronologicamente estava fora de tempo, entrei em parafuso.
- **Sujeito 3** – Mudou tudo, ninguém mais pensava em lazer, vivíamos em função dela, dando forças.
- **Sujeito 4** – Minha maneira de ver a vida, coisas que passaram despercebidas em minha vida, hoje tem mais valor.
- **Sujeito 5** – Está difícil, eu a vejo em tudo, para mim ela não foi sinto ela aqui.
- **Sujeito 6** - Muita coisa, aprendi a dar valor na vida, a se cuidar, a ter fé e dar valor a amizade.
- **Sujeito 7** – Mudou tudo, faz uma falta tremenda, as vezes me pego esperando por ele.
- **Sujeito 8** – Ainda está recente, não tem como mudar está no meu coração, na mente em tudo.

Quando você foi embora Fez-se noite em meu viver

*Forte eu sou mas não tem jeito Hoje eu tenho que chorar Minha casa não é minha
E nem é meu este lugar Estou só e não resisto Muito eu tenho pra falar*

(Milton Nascimento e Fernando Brant, Travessia).

A morte de um familiar próximo ou de um bom amigo, pode desencadear uma intensa reação emocional, levando a um período de pesar na família e entre os amigos. A perda de um ente querido pode alcançar uma média alta na escala de estresse. E reforçam essa afirmativa ressaltando que os que sofrem a perda encontram-se mais susceptíveis às alterações cognitivas e de comportamento. Os indivíduos que sofrem a perda apresentam a reação de pesar e provavelmente passarão pelo período de luto com ou sem sucesso.

Os dias, as semanas e os meses após a perda um ente querido são extremamente difíceis e dolorosos, com sensações alternadas de tristeza, choque, luto, depressão, culpa, raiva, ressentimento e vulnerabilidade. Você pode se sentir distante e irritada, incapaz de se concentrar, comer ou dormir direito.

A morte nos coloca diante da fragilidade de nossa condição humana. Somos mortais. Como em tudo na natureza, cumprimos os ciclos da vida; nascemos, crescemos, e deixamos de existir um dia. Mas esse fato nos assusta muito.

A reação mais comum entre os cuidadores foi à depressão¹ como pode ser constatado nos depoimentos que se seguem.

Depois da situação vivenciada, apresentou alguma doença?

- **Sujeito 1** – Fiquei angustiada, a todo tempo tenho um pedacinho dela comigo (filho) que a cada momento me lembra ela e isso me dá forças para lutar e amá-lo.
- **Sujeito 2** – Fiquei com depressão¹, mas hoje diante dos problemas não choro por pouca coisa, fiquei mais fortalecida.
- **Sujeito 3** – Ficamos muito estressada, com problemas de coração, mas já estamos bem.
- **Sujeito 4** – Depressão.
- **Sujeito 5** – Fiquei com depressão.
- **Sujeito 6** – Graças a Deus não, mas aprendi a ter força de vontade, a lutar e sempre a qualquer sinal procurar um médico.
- **Sujeito 7** – Fiquei depressiva, pensei que não fosse superar.
- **Sujeito 8** – Não, mas não consigo ficar sozinha na minha casa.

Como avalia a maneira como enfrentou e vem enfrentando a fase de luto?

¹ Depressão: caracterizada por um sentimento de tristeza, e um intenso sofrimento subjetivo, dor mental.

- **Sujeito 1** – A saudade é muito grande, tanta minha quanto de sua mãe, os irmãos brigaram, a família dela romperam os laços, a mãe faz tratamentos psiquiátrico e mora sozinha. E eu tento levar a minha vida e me dedicar a
- criança para que ela seja feliz e um dia possa conhecer a história de sua mãe e sentir orgulho.
- **Sujeito 2** – Uma fase difícil, ainda faço tratamento, mas me apeguei a Jesus foi isso que me sustentou. Na primeira fase da perda fiquei revoltada não aceitava, na segunda já sentia como se eles estivessem viajando e que a qualquer momento iriam chegar, na terceira fase é que caiu a ficha da realidade e percebi que não os tinha mais, então chorei mesmo pela dor da ausência e ainda choro.
- **Sujeito 3** – Lembramos todo dia, ainda choramos muito, mas estamos apegados a Deus e seguindo em frente.
- **Sujeito 4** – A família demora um pouco para voltar à rotina normal da vida e embora volte nunca mais volta a ser a mesma coisa.
- **Sujeito 5** – Difícil me sinto só, ninguém aparece mais, nem para perguntar se estou bem se as crianças precisam de alguma coisa, estou sofrendo muito.
- **Sujeito 6** – Foi difícil no começo, mas agora já estou trabalhando tenho minhas filhas para cuidar e não posso fraquejar.
- **Sujeito 7** – Muito difícil se acostumar a viver sem ele, ainda choro muito, mas aquela fase de raiva passou agora é só saudades.
- **Sujeito 8** – Muito difícil, está tudo muito presente ainda é recente, mas prometo ficar bem.
-

Em toda a nossa existência, vivenciamos perdas e vitórias são sempre bem-vindas, sejam elas de qualquer tipo: o primeiro salário, o primeiro filho, a formatura. Em contrapartida, as perdas quase sempre são dolorosas e, aos nossos olhos, injustas: perder o emprego, o bicho de estimação, um amigo ou alguém da família. As pessoas, normalmente, evitam falar sobre as perdas que decorrem da morte. A morte na nossa sociedade é um tabu, embora todos sabamos ser ele inevitável.

Quando perdemos algo ou alguém, automaticamente somos vinculados física e mentalmente à situação de luto. É interessante falarmos da sintomatologia do luto porque temos a noção de que quando uma pessoa morre, “entraremos” em luto ou “ficaremos” em

luto. Bromberg (1994, p.124) analisa os sintomas a partir de reações afetivas como:

- a) Depressão: caracterizada por um sentimento de tristeza, e um intenso sofrimento subjetivo, dor mental. Os episódios depressivos podem ser intensos e, algumas vezes, precipitados por eventos externos (receber carinho, ir a certos locais, lembranças, aniversário, etc.). Sentimentos de desespero, lamentação e pena são predominantes.
- b) Ansiedade: a pessoa demonstra medo de viver sozinha, de morrer; sente-se ameaçada; tem sensação de impotência; de ser incapaz de sobreviver.
- c) Culpa: auto-acusação de eventos do passado; sentimentos de culpa em relação à pessoa que morreu (sentir que poderia ter feito algo para evitar a morte).
- d) Raiva e hostilidade: Irritabilidade em relação à família e amigos; raiva do destino, dos médicos e de toda a equipe do hospital.
- e) Falta de prazer: perda do prazer obtido com comida; hobbies; eventos sociais ou familiares. Sensação de que nada mais será prazeroso sem a pessoa que morreu.
- f) Solidão: a pessoa se sente sozinha mesmo estando na presença de outras pessoas; crises periódicas de intensa solidão; principalmente nos momentos em que a pessoa que morreu estaria presente.

O luto é um processo natural e doloroso, mas que deve ser vivido. Quando negado, pode se tornar patológico e trazer complicações psíquicas e até físicas. Carreiro (2003, p.42) afirma que o luto patológico tem duas causas: ou a relação não foi suficiente vivida por ter sido curta ou por ter ficado aquém das expectativas ou o indivíduo prefere viver num falso pressuposto (que conduzirá aos terrenos drásticos da psicose) do que a encarar a perda real do objeto.

Há uma dificuldade enorme em vivenciar o fim, e o contato mais próximo a ele fica, muitas vezes, restrito aos corredores de hospitais e velórios. Entretanto, a morte está presente na vida de todo mundo, carregada de fantasmas, como a não continuidade de projetos e sonhos, incertezas e a sensação de fim.

De acordo com Kovács (2002, p.122):

"O luto é a possibilidade que todos nós devemos ter de vivenciar o momento da perda de pessoas ou situações fortemente carregadas de emoção", diz. Ela esclarece que esse fato é encarado de maneiras diferentes, de acordo com a história de vida de cada um. "Esse sentimento pode ocorrer de modos muito peculiares, diretamente relacionados com o histórico pessoal, a cultura em que a morte está inserida, características pessoais e a forma da perda"

Na verdade, o luto é um processo composto por momentos de angústia, saudade, procura desordem, chegando a situações de muita tristeza e desespero.

Duas grandes dificuldades para a vivência do luto é o desrespeito ao tempo necessário para a pessoa organizar-se diante da perda e a pouca oportunidade de o enlutado expressar seus sentimentos, para que ele possa ressignificar a sua vida.

A perda e o luto afetam as pessoas, causando sintomas emocionais, como a depressão e a ansiedade, assim como sintomas físicos. Por isso, a importância que pode ter na prevenção destes sintomas a oferta de apoio e o encorajamento aos familiares para que expressem seus sentimentos.

As reações sociais incluem os sentimentos experimentados ao ter que cuidar de outros membros da família, o desejo de ver ou não a determinados amigos ou familiares (isolamento), ou o desejo de regressar rapidamente ao trabalho. Este processo depende do tipo de relação que se teve com a pessoa que morreu. Lindenmam (1994) faz notar cinco características:

1. - aflição somática,
2. - preocupação com a imagem da pessoa morta,
3. - culpa,
4. - reações hostis, e
- 5.- perda da conduta normal.

O conflito emocional, seja ele consciente o inconsciente, pode ser relacionado também à resposta cultural à perda. O processo de incorporar a perda na vida afetiva contrapõe aquilo que queremos, com aquilo que devemos e aquilo que conseguimos. O conflito é, por exemplo, a contraposição entre o fato de sabermos que a morte deve ser inevitável, até como decorrência normal de quem vive, mas mesmo assim não queremos, e nem conseguimos aplicar à realidade essa conotação racional. Muitos outros conflitos, mais complexos que esse do exemplo, podem estar presentes diante da perda de um ente querido.

No chamado Processo da Pena se incluem três tarefas necessárias para que a pessoa volte a reintegrar-se à sua vida normal. Estas atividades incluem:

1. liberar-se dos laços com a pessoa falecida,
2. reajustar-se ao ambiente onde a pessoa falecida já não está e

3. formarnovasrelações.

Liberar-se dos laços com a pessoa falecida, implica que se deve modificar a "energia emocional" (o tônus afetivo) invertida na pessoa perdida. Isto não quer dizer, de forma alguma, que tenhamos deixado de amar a pessoa desaparecida, mas sim, que é possível agora dirigir os sentimentos e afetos a outros, em busca de uma satisfação emocional.

Durante o processo de reajuste ambiental (reorganização da vida) tem-se que modificar as regras, os valores, a própria identidade e as habilidades para ajustar-se a um mundo onde o falecido já não está. Ao modificar a energia emocional, a energia que uma vez se concentrava na pessoa falecida, agora se concentra em outras pessoas ou outras atividades. Esse esforço adaptativo costuma requerer muita energia física e emocional e, não é raro, vemos pessoas atravessando essa fase experimentando uma fadiga avassaladora. Nessa fase, em se tratando de um estado depressivo, ou mesmo um Transtorno de Ajustamento, pode estar indicado um tratamento psiquiátrico medicamentoso e/ou psicoterápico. Esta experiência de Perda e Pesar não é somente pela pessoa que faleceu, mas também por todos os planos, idéias e fantasias que não se levaram a cabo com a pessoa desaparecida. De qualquer forma, os processos de Pesar e de Pena fazem parte normal do universo existencial humano, são normais na medida em que sugerem que os seres humanos necessitam apegar-se a outros para melhorar sua sobrevivência e reduzir o risco de dano.

Toda essa experiência vivenciada pelo cuidador apresenta-se como objeto da atuação profissional do Serviço Social que tem como objetivo investigar as situações culturais, ambientais, sociais, pessoais, econômicas do paciente e de seus familiares, a fim de identificar problemas que possam interferir no tratamento. Por meio de intervenções de caráter educativo e prático, busca desenvolver um processo constante de assistência diante do tratamento, visando maior conforto emocional e físico à vida social e ocupacional o mais próximo da normalidade, dadas às condições impostas pela doença.

Os depoimentos quanto ao atendimento e apoio do Serviço Social permitiram avaliar não só seu efeito sobre o cuidador, mas a qualidade da atuação do profissional.

4.1 As principais demandas do serviço social junto à família/cuidador do paciente

Com o atendimento do Serviço Social, você se sentiu: satisfeito, parcialmente satisfeito

ou insatisfeito?

- **Sujeito 1** - Satisfeito, porque quando a gente chega ao hospital se sente totalmente perdido, desprotegido, sem rumo e as assistentes sociais nos amparam em todo o processo nos trata como alguém da família, e além de resolver o que precisamos, elas conversam e dá muitas informações que fazem a diferença.
- **Sujeito 2** – Muito satisfeita, tudo que precisei fui muito bem atendido.
- **Sujeito 3** – Satisfeita não gostaria de ter passado por aqui, mas como passei o atendimento foi maravilhoso.
- **Sujeito 4** – Satisfeito, porque sempre fomos muito bem atendidos e no final a assistente social acabou se tornando também uma grande amiga.
- **Sujeito 5** – Satisfeito, fui bem atendida.
- **Sujeito 6** – Satisfeita não tenho o que reclamar, porque são muito atenciosas e responsáveis sabem quando precisamos então vão e resolvem, não ficam tentando enrolar a gente, elas dão notícias e trazem as respostas.
- **Sujeito 7** – Satisfeita, ela sempre nos apoia em todo momento, não tenho do que reclamar são muito atenciosas, nos ouvem e nos dão indicações certas e na hora certa. São anjos de Deus.
- **Sujeito 8** – Satisfeita, são boas demais, humanas, faz nos sentir como uma família.

Como avalia o apoio do Serviço Social durante o tratamento: ótimo, bom, regular ou ruim?

- **Sujeito 1** – Ótimo, não tinha consciência do Serviço Social nessa amplitude é realmente ótimo e através dele a gente tem todas as informações, não se desesperando, pois eles vêm até a gente, o Serviço Social é um conforto, uma rede de apoio.
- **Sujeito 2** – Ótimo, fui muito bem atendida.
- **Sujeito 3** – Ótimo, maravilhoso, nos acompanhou em todo processo, a assistente social me surpreendeu, pois no dia do óbito ficou com a gente todo o tempo, chegou até a me acompanhar até o carro.
- **Sujeito 4** – Ótimo, embora não seja uma fase boa para quem está passando, sempre tivemos total apoio da assistente social não só a cerca profissional, mas sempre tinha uma palavra amiga para conosco.

- **Sujeito 5** – Ótimo.
- **Sujeito 6** – Ótimo, foi muito atencioso, teve uma fase difícil, mas a assistente social conseguiu a minha permanência no quarto quando não podia, pois estava desesperada, essas meninas são um anjo da guarda.
- **Sujeito 7** - Ótimo a assistente social conversa muito, nos dá informações importantes que nesse momento difícil a gente não sabe nem por onde começar.
- **Sujeito 8** – Ótimo.

Como pode ser observado a satisfação com o atendimento foi unânime, assim como sua qualificação como ótimo no que se refere ao apoio do Serviço Social durante o tratamento. O câncer envolve a questão biomédica da doença e também outros aspectos relevantes como os sociais, os econômicos e os psicológicos; não é uma questão isolada do indivíduo portador de doença, mas de toda a sua rede de relacionamento, principalmente a família.

Embora nas últimas décadas tenham ocorrido alterações significativas no processo de atendimento aos pacientes com câncer, ainda hoje a compreensão desta doença é calcada em tabus e preconceitos, desesperança, estigma de morte, castigo divino, perda da força de trabalho, desestruturação familiar e outros fatores que vão exigir a atuação do profissional de Serviço Social.

Também chegam ao serviço social demandas de caráter emergencial, tais como: “(...) providenciar transporte, marcação de exames e consultas extras, mobilização de recursos assistenciais” (COSTA: 2000 p. 56). O assistente social não pode fazer dessa atividade algo burocratizado, como um mero marcador de exames, mas fazer com que essa atividade tenha visibilidade na instituição, para que o assistente social seja visto como um profissional que negocia, isto é, um articulador.

Outros tipos de demandas que chegam ao serviço social são: fornecimento de declarações, elaboração de documentos que autorizem determinados familiares a visitar o paciente fora do horário de visitas, por algum motivo especial.

Diante desse contexto as assistentes sociais desenvolvem algumas ações necessárias para o desenvolvimento, continuidade do tratamento e melhoria na qualidade de vida dos pacientes e familiares. Como:

- ◆ Efetuar contato com o serviço de transporte;
- Orientar e encaminhar para recursos internos, externos, previdenciários, etc... conforme as

necessidades dos usuários;

- Documentar as atividades e preparar material teórico, pertinente ao Serviço Social;
- Realizar atividade grupal: reunião com pacientes e reunião de familiares;
- Realizar visita domiciliar, quando necessária;
- Realizar trabalho integrado com os outros membros da equipe de saúde;
- Avaliar condições sócio-econômicas, familiares, com a finalidade de oportunizar o acesso ao tratamento; para isso tem a parceria de Voluntários e outros recursos da comunidade;

Toda ação do Serviço Social tem um caráter educativo, que pode acontecer em vários níveis de assistência. Ao assistente Social cabe transcender o imediatismo, aproveitando as diversas ações, para dar início ao processo de participação do paciente e família no percurso do tratamento. A Unidade de Tratamento deve ser integrada pela equipe de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais), o paciente, os membros de sua relação direta (familiares ou não), devendo caracterizar-se por uma relação de parceria, visando alcançar a cura quando possível e qualidade de vida quando fora de possibilidade terapêutica.

Considerando que o contato entre profissional, pacientes e familiares é constante durante o tratamento, seja nos momentos de dificuldades ou quando necessitam de um profissional que possa ouvi-los, a preservação da confiabilidade é um fator relevante, que deve ser enfatizado. Não basta atender a demanda emergente, mas ir além diante de um tratamento humanizado, na qual conforme os revelaram os depoimentos é um atendimento que os pacientes esperam e necessitam dos profissionais, o reconhecimento enquanto cidadãos, não apenas enquanto doentes. É nesta relação que o paciente sente seguro, na qual certamente contribuirá de forma decisiva no processo de bem - estar.

Para realização de um atendimento educativo, inovador, o profissional tem que ir além do atendimento individual, num plantão social, tem que proporcionar atendimento inovador que vá ao encontro com suas expectativas de serem tratados dignamente.

Na atuação do Serviço Social, o profissional tem como objetivo investigar as situações culturais, ambientais, sociais, pessoais, econômicas do paciente e de seus familiares, a fim de identificar as problemáticas que possam interferir no tratamento. Por meio de intervenções de caráter educativo e prático, busca desenvolver um processo constante de assistência diante do tratamento, visando maior conforto emocional e físico à vida social e ocupacional o mais

próximo da normalidade, dadas às condições impostas pela doença.

O câncer envolve a questão biomédica da doença e também outros aspectos relevantes como os sociais, os econômicos e os psicológicos; não é uma questão isolada do indivíduo portador de doença, mas de toda a sua rede de relacionamento, principalmente a família. A Unidade de Tratamento deve ser integrada pela equipe de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e assistentes sociais), o paciente, os membros de sua relação direta (familiares ou não), devendo caracterizar-se por uma relação de parceria, visando alcançar a cura quando possível e qualidade de vida quando fora de possibilidade terapêutica.

Costa (2000, p. 52) aponta que os assistentes sociais, em todos os tipos de fases de atendimento acompanhamento (individual ou coletivo) nos serviços de saúde, realizam ações voltadas para a “educação em saúde”, por meio de informação e encaminhamento. Geralmente os profissionais voltam-se para a informação dados serem tomados durante a visita, prevenindo comportamentos que passam comprometer o estado de saúde do paciente, bem como conduta pós-alta: orientação em relação ao uso de medicamentos, higiene e precauções para evitar o contágio ou reincidência da doença.

Apesar da unanimidade quanto à efetividade da intervenção do Serviço Social, fez-se necessário identificar o conhecimento que o cuidador tinha/tem sobre a prática profissional do Serviço Social no Hospital.

4.2 As expectativas dos familiares/cuidadores em relação ao trabalho do assistente social

Você conhece o que o assistente social faz no hospital?

- **Sujeito 1** – Sim, o assistente social é o guia e o suporte para os pacientes e principalmente para nós os familiares desesperados, nos informa, orienta sobre os direitos e tudo o que a gente pode conseguir de necessário para o tratamento é nossa fonte segura.
- **Sujeito 2** – O assistente social são bons profissionais que nos orienta sobre benefícios, medicamentos, ambulâncias, elas nos apóiam e fazem tudo que for necessário para o bem do paciente e do tratamento.
- **Sujeito 3** – Sim, ela se desdobra para atender a todos, dando remédios, alimentação, pouso,

roupa, conversando, enfim tudo o que a gente precisar.

- **Sujeito 4** – Auxilia os pacientes e familiares em tudo que precisarem da melhor maneira possível e sempre tentando dar um jeito para tudo.
- **Sujeito 5** – Não respondeu
- **Sujeito 6** – Sim, é um trabalho muito bom atende a todo mundo igual, fornece medicamentos para os pacientes tudo o que a gente precisa, nos oriente sobre benefícios e outras coisas. Para mim é um serviço muito bom, não tenho nada a reclamar.
- **Sujeito 7** - Ah! Eu acho que ela procura nos informar, apoiarem tudo, resolver alguns problemas que a gente sozinha não conseguiria. Ela consegue fazer a gente enxergar que nada está perdido, que para tudo tem solução.
- **Sujeito 8** - Sim, diante dos problemas apresentados, a assistente social vinha e nos orientava, informava sobre como agir para onde tínhamos que ir e o que fazer.

"O tempo cura e a experiência ensina que a verdadeira felicidade é o serviço aos outros"

(Charlie Chaplin)

Verifica-se diante dos depoimentos que o estigma da ajuda pelo Assistente Social está praticamente excluído, devido ao trabalho que o profissional realiza, mostrando suas competências mudando os conceitos, ampliando horizontes, verifica que para mudar estas idéias formadas pelas pessoas, é preciso “mostrar serviço”, explicar, esta mudança depende principalmente do profissional conhecer seu público alvo e trabalhar esse estigma da identidade profissional.

Percebe-se que diante dos atendimentos, os familiares/cuidadores passam a enxergar o Serviço Social de uma forma diferente, com suas palavras expressam que o Assistente Social desenvolve e amplia as suas possibilidades e de seus familiares a viabilizarem soluções para seus problemas sociais, proporcionando uma relação de confiança, o que é fundamental para minimizar conflitos e perdas, que normalmente ocorrem durante o tratamento.

De acordo com os depoimentos em questão, percebe-se a dinâmica e habilidade na forma de atuação do assistente social em cada acompanhamento como: Catarse, Anamnese Social, Reunião ou atividade coletiva, entre outras, onde o profissional colhe dados e fornece informações necessárias para um melhor atendimento e /ou percepção das necessidades a

serem trabalhadas com o paciente e seus familiares, ao nível de orientação sobre as formas de aceitação e como conviver com uma nova realidade em função de seu diagnóstico e a forma como encarar e conviver com tal patologia, a fim de que tenha uma boa recuperação e/ou bom resultado no desenvolvimento do tratamento, um acompanhamento ambulatorial para tal caso.

Para que essa diretriz possa ser atingida é necessário que o assistente social acompanhe a evolução do paciente, realizando consulta social para dar encaminhamento às situações detectadas, esperando contar com o apoio da equipe multidisciplinar. Em contato com os familiares, o profissional de Serviço Social toma conhecimento das suas inquietações e receios em relação à saúde do paciente e o que fazer.

Os familiares trazem para o profissional suas dores, queixas e decepções, a fim de evitar a rejeição familiar. Como já visto anteriormente, o assistente social no hospital, trabalha na inter-relação com os pacientes hospitalizados, família e equipe médica.

Como ressalta os depoimentos acima a atuação do assistente social, no ambiente hospitalar, implica em reforçar as noções de cidadania e de direito à saúde e às demais políticas sociais junto ao paciente, familiares e responsáveis.

A prática do assistente social no espaço da assistência hospitalar não é uma prática isolada. O exercício profissional neste âmbito se dá num co-existir de pessoas. Pessoas que dividem um mesmo setor do tempo e do espaço e que estão em permanente processo de intercâmbio intersubjetivo através do estabelecimento de relações face a face (Schutz, 1979, p. 72), cada qual com a sua singularidade e, ao mesmo tempo, fazendo parte de uma pluralidade humana (ARENDT, 2001, p.52).

A noção de que a existência humana só faz sentido quando é compartilhada intersubjetivamente nos remete, desta forma, a compreensão ontológica fundamental de que o homem é um ser de relações (BUBER, 1974,p.47).

Deste modo, não poderíamos pensar numa prática humanizada que não envolva minimamente uma compreensão do diálogo, como exigência fundamental de abertura ao mundo e aos outros. O diálogo é uma exigência existencial humanizante e humanizadora (Gomes, 1987, p 61). Conforme corrobora Arendt (2001, p. 58), as coisas no mundo só se tornam humanas quando podem ser dialogadas com os nossos semelhantes.

De acordo com Diniz e Costa (2004, p.122). Privilegiar o diálogo na ação profissional significareconhecerque:

(...) Ao contrário do passado, em que decisões sobre o tratamento eram exclusivas da equipe de saúde, hoje, estimula-se que os usuários do sistema de saúde participem da tomada de decisões, especialmente daquelas consideradas centrais à existência humana (...)

Saber dialogar é também saber escutar. Freire (2004, p. 38) nos lembra que é escutando que aprendemos a falar com os outros. Neste sentido, a escuta atenta e crítica é a condição do falar com o outro. O autor nos esclarece que “**falar a**” é diferente de “**falar com**” (Grifos nossos). No primeiro caso, trata-se de uma fala de cima para baixo, onde se está apenas comunicando o enunciado de uma fala para outrem. No segundo caso, impõe-se a quem comunica a disponibilidade de escutar o que o outro tem a dizer, assumindo-se aí uma relação horizontal.

Assim o diálogo é uma permanente abertura aos outros, envolvendo virtudes, tais como: a amorosidade, o respeito, a tolerância, a humildade, a abertura ao diferente, ao novo. O diálogo é, assim, a base de toda experiência intersubjetiva do ser-no mundo. Esta coexistência exige o ato de comunicar-se, o que faz de nós, seres humanos, seres do diálogo. É a partir do diálogo, mediatizado pela expressão da linguagem, que podemos dar sentido a nossa experiência, revelando o nosso modo de existir na relação com o mundo e com os outros.

A cada atendimento é esclarecido que o que é realizado são seus direitos, que o profissional está ali para garanti-los. Por meio de intervenções de caráter educativo e preventivo, busca desenvolver um processo constante de assistência social diante o tratamento, visando ao maior conforto emocional e físico, à vida social e ocupacional o mais próximo da normalidade.

Os sujeitos com os quais atua o assistente social no cotidiano da assistência hospitalar vivenciam um processo de fragilização causado pelo impacto do adoecimento. Estes sujeitos, em não raros casos, têm uma trajetória de vida profundamente marcada pela discriminação, pela desqualificação e pela exclusão. Neste sentido, acolher estes sujeitos significa compreender a essencialidade da condição de estar doente, dando centralidade ao sujeito e não a doença.

Nesta perspectiva, acolher demanda, conforme nos adverte Silva (1981,

p. 49) a opção por um novo estilo de trabalho, pensando a saúde a partir da interpretação de homem, ser existencial, pessoa, e não admitido apenas como um feixe de funções.

Portanto, faz-se necessário que o profissional construa relações mais próximas,

empáticas e solidárias, livre de quaisquer pré-julgamentos e preconceitos. Assim, acolher é também se desafiar todo instante a se imaginar no lugar do outro, para poder avaliar suas angústias, dificuldades, perdas, sofrimento, bem como, suas expectativas, suas escolhas e seus projetos de vida.

Assim, amplia-se a visão da profissão, como citado anteriormente, esta mudança depende da forma de trabalho de cada profissional, de ir além do solicitado pelo paciente, realizar um atendimento visando conhecer a realidade e intervir de todas as formas possíveis, fazendo cumprir o que determina o Código e Ética Profissional. .

Cite uma atitude humanizada no Serviço Social do HAC?

- **Sujeito 1** – Quando a assistente social deixou o que estava fazendo para “fazer o papel de família”, dando-lhe atenção para amenizar o seu sofrimento, esta foi uma atitude de carinho, amor tão necessária naquele momento e não de pena.
- **Sujeito 2** – Foi a acolhida, aquele momento de escuta, dando muita atenção e apoio necessário sendo uma amiga, um pilar onde a gente pode se apoiar e se sentir segura.
- **Sujeito 3** – Elas fazem tudo com amor e respeito. A assistente social a pedido da minha irmã, trouxe até o marido para conhecer dando importância ao pedido da paciente, fazendo ela se sentir importante.
- **Sujeito 4** – Quando meu marido foi entubado e já se encontrava numa situação delicada. Ela sempre estava ali ao meu lado me orientando e me apoiando no que eu viesse a precisar.
- **Sujeito 5** – O fato de apoiar, ser amiga se por no lugar do outro.
- **Sujeito 6** – É justamente a atitude delas de ver a gente como ser humano, durante todo momento da morte do meu pai a assistente social ficou do meu lado, até mesmo lá no necrotério, mostrando seu lado amigo, não só de profissional.
- **Sujeito 7** – Foi um momento difícil quando fui impedida de ficar no quarto, no momento que ele mais precisava. Vendo o meu desespero, a assistente social interveio e em menos de seis horas eu estava de volta.
- **Sujeito 8** – Quando ele ficou internado, eu não sabia o que fazer e a assistente social me esclareceu. Eu estava desesperada porque não tinha andador e ela no mesmo instante providenciou, foi um alívio.

Em sua opinião é importante ter Serviço Social no Hospital?

- **Sujeito 1** – Sim, o Serviço Social orienta sobre tudo aos familiares, dando apoio, informações, colocando-os no rumo certo mostrando o caminho que tem que seguir, auxiliando no tratamento dando apoio psicossocial. É um profissional humano preocupado com o bem – estar do próximo
- **Sujeito 2** – Sim, é muito importante porque o assistente social trata o paciente e sua família como seres humanos, não apenas como doente e eles vêm além disso. O assistente social informa, nos orienta colocando no caminho certo está sempre procurando fazer o melhor para o bem do paciente buscando garantir tudo o que ele tem direito.
- **Sujeito 3** – Sim, porque a assistente social é um anjo da guarda nos ajuda em tudo e se preocupa com a situação dos pacientes.
- **Sujeito 4** – Sim, muitas pessoas que se encontram em tratamento por neoplasia, não sabem dos direitos que possuem, por isso o assistente social orienta essas pessoas sobre seus direitos.
- **Sujeito 5** – Sim porque fica em serviço completo, não só de cura, porque tem coisa que os médicos e enfermeiros não podem fazer, e aí entra a assistente social para resolver dando todo apoio e informações necessárias, colocando tudo que a gente tem direito.
- **Sujeito 6** – Sim a gente chega nesse hospital assustada e quando recebe a notícia da doença, meu Deus parece que a gente não sabe andar e a assistente social percebe isso e nos acolhe, informa e faz o que for possível para conseguirmos o que precisamos e temos por direito.
- **Sujeito 7** – Sim, quando se recebe um diagnóstico desse, nos sentimos desorientados, perdidos e a assistente nos acolhe, orienta, mostrando uma luz no fim do túnel, dando nos força para enfrentar a situação e a enxergar o tratamento de um modo diferente.
- **Sujeito 8** – A assistente social tem uma mágica, traz uma bolsa cheia de amor, esperança para distribuir para as pessoas que nem conhece, sem fazer discriminação, o importante é estar ali e apoiar.

“A ética está no rosto do outro que me interpela pedindo respeito”.

E. Levinas

“Não existe o eu em si (...) mas apenas o eu-tu”.

Martin Buber

Considera – se importante mapear, de forma breve, as atividades e rotinas historicamente desenvolvidas pelos assistentes sociais inseridos no campo da assistência hospitalar, como forma de compreender a própria dinâmica de suas ações e os seus possíveis significados. Contudo, deve – se observar que, na nossa ótica, o que define a qualidade da ação profissional e a sua humanização, não é, de forma algum, a sua organização burocrática por si só, mas os princípios éticos políticos e os valores humanos que a orientam, definindo o modo como o profissional, no cotidiano de seu trabalho, constrói suas relações. À ação profissional que se quer humanizada, impõe-se a autenticidade da competência ético - política.

A postura ético-política nos coloca frente ao desafio de construção de um processo reflexivo acerca dos princípios, valores, direitos e deveres que devem nortear as práticas sociais, tendo em vista a ampliação das relações humanizadas. Assim, a humanização é antes de tudo uma atitude reflexiva que é tomada diante do mundo, da realidade, da existência. A atitude de humanização é deste modo, um desafio histórico.

Assim, pensamos que é, sobretudo, o posicionamento ético-político que define a humanização e a qualidade da relação entre os sujeitos no processo de coprodução da saúde. Nesta leitura, reside a compreensão de que: “a experiência com o mundo social ocorre como a orientação em direção ao outro, a relação que se constrói entre o eu e o tu, o que compreende a relação do nós” KERN (2003,p.48).

Ou seja, a relação estabelecida entre assistentes sociais e os sujeitos que vivenciam o processo saúde-doença deve estar alicerçada por atitudes de reciprocidade, isto quer dizer, uma relação que só ganha sentido num permanente “ser-com-os-outros” orientado pela consideração, respeito, afetividade, paciência e esperança. Deste modo, a humanização da ação profissional, para além da objetivação de tarefas, envolve a reflexão crítica acerca do modo como o assistente social percebe e se relaciona com os sujeitos com os quais e para os quais trabalha, permitindo, neste movimento, a compreensão de sua singularidade através do desvelamento dos significados da sua vivência intencional, favorecendo, deste modo, a sua valorização como pessoa-sujeito e, por conseguinte, o seu fortalecimento humano-social.

De acordo com Caponi (2000, p. 74):

A construção de relações mais humanizadas reclama, inexoravelmente, a opção por princípios e valores que concebam o “Outro” como semelhante, ou seja, um sujeito social capaz de

engajar-se de forma livre e consciente - um igual em orgulho e dignidade.

Dentre os valores que privilegiam esta compreensão, pautada no princípio da autonomia e da construção do fortalecimento humano-social, destacam-se: a solidariedade; a compreensão; a horizontalidade; a valorização da autodeterminação; a reciprocidade; o acolhimento; a valorização dos vínculos afetivos; o posicionamento em favor da pluralidade humana e da igualdade de direitos etc.

Deste modo, concorda-se com Sodré (2005, p. 145) quando entende que (...) “fazer saúde é muito mais que objetivar relações sociais, pois as mesmas relações são também subjetivas”. Nesta direção, acreditamos que, a compreensão das relações entre profissionais do Serviço Social e os sujeitos que vivenciam o processo de adoecimento no contexto da assistência hospitalar e seus familiares precisa ser ampliada, de modo a envolver o aprimoramento do processo intersubjetivo.

Para tanto, mostra-se relevante tomarmos consciência como afirma Mariotti (2002, p.22) que:

A relação entre os cidadãos trabalhadores de saúde e os cidadãos que buscam atendimento não é uma interação mecânica entre “usuários” (utilizadores) e agentes (utilizados). É um relacionamento de troca, participação, co-produção. Os cidadãos que buscam atendimento são parte integrante das ações de saúde, às quais têm direito constitucional e humano.

Assim, entende-se que a humanização da ação profissional exige do assistente social a abertura às demandas dos outros, no sentido de valorização de sua condição de sujeito na relação de construção de uma saúde co- participativa.

A atuação do Assistente Social, no ambiente hospitalar, implica em reforçar as noções de cidadania e de direito à saúde e às demais políticas sociais junto ao paciente, familiares e responsáveis. Com estas palavras pode- se definir os depoimentos dos sujeitos acima citados, que ressalta a importância deste profissional.

Os problemas emocionais decorrentes do impacto da internação, afastamento de seus familiares, e conseqüentemente prognóstico, e mais uma série de atores no internamento que contribuem para angustiar o paciente. Sendo assim, vê-se a necessidade da atuação do Serviço Social no âmbito Hospitalar, junto à relação paciente internado e sua família, no sentido de

amenizar as tensões causadas pela doença e todo o processo de hospitalização.

A prática profissional dos assistentes sociais vem se desenvolvendo e a cada dia tem se tornada uma prática necessária para a promoção e atenção à saúde. Sua intervenção tem se ampliando e se consolidado diante da concepção de que o processo saúde-doença é determinado socialmente e reforçado pelo conceito de saúde.

A atenção à saúde não está centrada apenas sob o enfoque médico, mas nas diferentes intervenções cujas práticas enfocam a prevenção. A especialização da prática profissional no trabalho coletivo na saúde evidencia-se, em sua atuação, que não se dá na doença de forma específica, mas no conjunto de variáveis que a determinam. É no confronto entre o direito do usuário e as normas institucionais que o profissional intervém para assegurar o cumprimento deste direito que é expressão mínima de outros grandes embates que o profissional enfrenta no setor da saúde.

Os cuidadores além de exporem sobre a atuação do assistente social, também deram sugestões.

Sugestões em relação ao Serviço Social

- **Sujeito 1** - Não tenho sugestões para mim o trabalho delas é maravilhoso, só tenho a agradecer se hoje nos temos um pedacinho dela aqui, isso eu devo ao trabalho da assistente social, que Deus a abençoe.
- **Sujeito 2** – Não tenho, para mim está ótimo, que as assistentes sociais continuem sempre assim humanas e amigas realizando um trabalho com amor que é o que a gente precisa.
- **Sujeito 3** – Nenhuma.
- **Sujeito 4** – Não tenho, eu acho que os profissionais dessa área estão muito capacitados para exercerem sua função junto ao mesmo.
- **Sujeito 5** – Acho que está completo elas são muito eficientes.
- **Sujeito 6** – Não, o trabalho delas é muito bom.
- **Sujeito 7** – Não, para mim está ótimo, sem ele os pacientes e familiares estariam totalmente perdidos, eles são nossa referência e nosso apoio.
- **Sujeito 8** – Não, acho que está ótimo foi maravilhoso conhecer o Serviço Social é uma equipe excelente faz a gente se sentir importante.

Observa-se diante dos depoimentos que não há sugestões, mas que todos encontram-se satisfeitos com a atuação do Serviço Social do HAC.

Percebe-se que o Serviço Social possui todas as competências que efetiva a profissão, garantindo o exercício de uma prática qualificada. O profissional possui visão ampla da realidade social, podendo planejar, coordenar, supervisionar e avaliar os programas, buscando a qualidade nos serviços oferecidos, e conseqüentemente a satisfação dos usuários, isso se torna possível graças à atuação em equipe.

De acordo com Rios (1995, p. 78):

O profissional competente é aquele que sabe fazer bem o que é necessário, desejado e possível no espaço de sua especialidade. A competência não deve ser definida como algo estático, como um modelo a ser seguido, mas algo que se constrói pelos profissionais em sua práxis cotidiana. E também não possui o caráter de algo solidário. Ninguém é competente sozinho.

Comprova-se mais uma vez, que o assistente social é um profissional que vive num mundo que precisa sempre ter capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. Enfim, ser um profissional propositivo e não só executivo (IAMAMOTO, 2001, p.20).

Verifica-se a importância da intervenção do Serviço Social, na ação individual e coletiva, em estar atendendo os pacientes e seus familiares de forma diferenciada, sendo assim, um processo de atuação sobre a doença que manifesta um tratamento que visa atender o paciente como um todo, não apenas à doença, é necessário intervir em todos os aspectos ligados ao processo de adoecimento.

Dessa forma, o Comitê de Serviço Social em Oncologia (1997, p.02) aponta que:

Existem muitos estudos que demonstram os benefícios que os grupos de apoio podem trazer para pessoas que estão com câncer, verificado na melhoria da qualidade de vida. Em geral há uma melhora no estado de humor, bem como uma diminuição do estresse e dos sintomas físicos. Ocorre também um melhor enfrentamento e melhor adesão aos tratamentos. Ao participar de grupos de apoio juntos a outras pessoas que estão passando pela mesma situação, tanto pacientes quanto familiares e amigos, entendem que não estão sozinhos na jornada e que podem compartilhar suas experiências e sentimentos. As pessoas falam a mesma linguagem e, portanto, sentem-se compreendidas e acalentadas.

O Serviço Social está atuando para que os pacientes e familiares tenham acesso e a continuidade ao tratamento, atendendo as necessidades tanto nas ações individuais e coletivas, visam num caráter sócio-educativo assistencial á sua atuação, ou seja, possibilita uma visão global do paciente e família, oferecendo acesso aos recursos de seus direitos, proporcionar momentos agradáveis, buscar a veiculação de informações, estabelecer o vínculo familiar, ou seja, proporcionar um tratamento com qualidade e humanizado.

4.3 As ações do Serviço Social na atenção oncológica pela ótica dos usuários

As ações de humanização englobam muitas e diversificadas práticas profissionais que vêm sendo introduzidas no tratamento de pessoas. Práticas essas que passam pelo sentimento, pelo respeito, pela escuta e outros. Humanização, como espaço ético, requer, então, o fomento de relações profissionais saudáveis, de respeito pelo diferente, de investimento na formação humana dos sujeitos que integram as instituições, além do reconhecimento dos limites profissionais.

O verdadeiro cuidado humano prima pela ética, enquanto elemento impulsionador das ações e intervenções pessoais e profissionais, constituindo a base do processo de humanização.

Quando se define a humanização hospitalar como expressão da ética, a filosofia da instituição necessita convergir para a construção de estratégias que contribuam para a humanização do/no trabalho, mediante o estímulo à participação e à comunicação efetiva, com qualidade em todas as suas dimensões: na relação da administração com os trabalhadores, dos trabalhadores entre si e desses com os pacientes.

Os familiares/cuidadores identificaram as ações do Serviço Social os projetos/programas como:

- ◆ Projeto BomDia
- ◆ Programa Alta – Eficiente
- ◆ Doe – Sangue – Doe – Esperança
- ◆ Programa Alimente-se
- ◆ Exerça sua Cidadania (providência de documentos)

Os pesquisados afirmam que os programas oferecidos pelo HAC atendem suas necessidades e expectativas, portanto o Serviço Social está atuando para que os pacientes e

familiares tenham acesso e a continuidade ao tratamento no HAC, atendendo as necessidades individuais e coletivas, na prestação de benefícios (estadia, alimentação, medicamentos, transporte e outros), e também a efetivação da garantia de direitos, seja eles sociais ou previdenciários.

Neste contexto foi questionado aos familiares e cuidadores se já participaram de algum projeto desenvolvido pelo Serviço Social, citando para eles todos os projetos existentes, quais deste já tinham participado, o que achou, e no que contribuiu para seu tratamento.

Diante alguns depoimentos veremos a importância desses projetos acontecerem:

- **Sujeito 1** - Contribuíram muito, dando todo apoio e resposta as nossas necessidades garantindo assim um bom andamento no tratamento. São projetos dignos do ser humano.
- **Sujeito 2** - Contribuíram muito, pois a gente já está nervoso, ansioso com a situação e com os projetos a gente pode aliviar um pouco, percebendo que pode contar com o apoio de outras pessoas que também estão preocupados com a gente e com o nosso familiar
- **Sujeito 3** – É muito importante, a gente fica mais tranqüila, sabendo que temos o apoio e orientação do Serviço Social , é muita coisa para pensar nessa hora.
- **Sujeito 4** - Foi muito importante, pois fui muito bem orientada, para tomar as devidas providências.
- **Sujeito 5** – Contribui e muito, se não tivéssemos esse apoio seria difícil realizar o tratamento e acompanhar o paciente.
- **Sujeito 6** - São ótimos, eu vejo a doença como esses projetos, tenho certeza que tudo que preciso, com muita luta vou conseguir.
- **Sujeito 7** - Só de você conseguir ficar junto de seu familiar, já é gratificante, aclama a gente.
- **Sujeito 8** - São muito importantes, pois através deles recebemos todas as informações necessárias, são realizadas todas as providências possíveis para o bem estar do paciente e sua família, podendo assim ter um bom atendimento e tratamento justamente num momento em que tudo parece estar contra a gente.

Conforme os depoimentos, verificamos que estes programas/projetos atendem as necessidades postas por essa demanda, buscando ampliar e melhorar a qualidade desses serviços.

Identificando ainda, a importância dos mesmos, em estar atendendo os pacientes de forma diferenciada. Dessa forma, o Comitê de Serviço Social em Oncologia (1997, p.02) aponta que:

Existem muitos estudos que demonstram os benefícios que os grupos de apoio podem trazer para pessoas que estão com câncer, verificado na melhoria da qualidade de vida. Em geral há uma melhora no estado de humor, bem como uma diminuição do estresse e dos sintomas físicos. Ocorre também um melhor enfrentamento e melhor adesão aos tratamentos. Ao participar de grupos de apoio juntos a outras pessoas que estão passando pela mesma situação, tanto pacientes quanto familiares e amigos, entendem que não estão sozinhos na jornada e que podem compartilhar suas experiências e sentimentos. As pessoas falam a mesma linguagem e, portanto, sentem-se compreendidas e acalentadas.

Portanto, os depoimentos, afirmam que os programas oferecidos pelo HAC atendem suas necessidades e expectativas, assim o Serviço Social está atuando para que os pacientes e familiares tenham acesso e a continuidade ao tratamento, atendendo as necessidades tanto nas ações individuais e coletivas, visam num caráter sócio-educativo assistencial á sua atuação, ou seja, possibilita uma visão global do paciente e família, oferecendo acesso aos recursos de seus direitos, proporcionar momentos agradáveis, buscar a veiculação de informações, estabelecer o vínculo familiar, ou seja, proporcionar um tratamento com qualidade e humanizado.

5 CONCLUSÃO

“O presente é tão grande, não nos afastemos. Não nos afastemos muito, vamos de mãos dadas (...) O tempo é a minha matéria, o tempo presente, os homens presentes, a vida presente”.
(Mãos dadas, Carlos Drummond de Andrade).

O presente estudo possibilitou a seguinte compreensão: a doença não só envolve a

pessoa doente, mas todo o grupo familiar, que apóiam-se mutuamente e buscam valorizar um modo de agir, no qual o estar perto, o estar junto, o estar presente com o familiar doente é de grande relevância no momento do tratamento e principalmente durante o processo de fase terminal.

A família é permeada por uma diversidade de sentimentos na convivência com o paciente com câncer, por isso é necessário que se reconheça que tanto familiares quanto doentes estão sujeitos a passarem pelos mesmos sentimentos como: o medo do desconhecido e a sensação de impotência diante da situação.

Entendemos o modo de agir, pensar e sentir de cada familiar e, também, melhor compreender que o universo de todos os que têm ou tiveram um parente com câncer é muito singular, e que o conforto de uma mão amiga, o carinho, a atenção, o respeito, o comprometimento, uma palavra de incentivo fazem toda a diferença quando se procura, de todas as formas, ter de volta a pessoa que se ama.

O tema foi de grande relevância para o Serviço Social do HAC, pois possibilitou um olhar mais crítico sobre o profissional na área da saúde, através da relação entre a teoria estudada (fundamentação teórica) e pesquisa realizada, na qual se observa grandes avanços. Constata-se, realmente, a importância de práticas educativas, realizadas por profissionais, estabelecendo vínculos e habilidades, para privilegiar todas as intervenções num contexto sistêmico, valorizando todas as instâncias: físicas, emocionais, sociais, culturais, espirituais e éticas, do paciente e da família.

Conclui-se que o Serviço Social é fundamental dentro do HAC, diante de toda demanda apresentada no atendimento do paciente/familiar/cuidador especificamente nas enfermarias de Oncologia e Hematologia.

Observou-se que o câncer é uma doença difícil de aceitar e que ainda carrega muito medo e insegurança. No âmbito desses conflitos o Serviço Social torna-se importante, desde início, acompanhando e auxiliando na condução do tratamento e durante a fase de enfrentamento da morte. Pode-se constatar que todos os sujeitos entrevistados conhecem e foram atendidos pelo Serviço Social. Os mesmos ratificam o Serviço Social como uma profissão que contribui com tratamento humanizado, garantindo o acesso a seus direitos e melhores condições de vida.

Constatou-se também que o assistente social vem desenvolvendo ações de alcance social, por meio de seus programas/projetos e os sujeitos pesquisados afirmam que os programas

atendem suas necessidades e expectativas.

Nesta totalidade, comprovou-se a hipótese de que o Assistente Social na saúde está conquistando novos espaços, apesar dos inúmeros obstáculos que atravessam a prática cotidiana, pensamos que é exatamente na sua capacidade de dialogar e sempre começar algo novo a partir da ação com-os- outros, que estão às possibilidades de construção de uma prática diferenciada. Observa-se que há uma troca de experiências, há uma situação de aprendizagem constante nesta relação paciente - família - profissional, pois se percebe que cada sujeito neste contexto tem algo a contribuir para o crescimento do outro. Assim, acreditamos que é, inextricavelmente neste aspecto, que a humanização da prática profissional pode ser construída concretamente. A humanização é, na nossa ótica, um movimento de construção de diálogos, rumo a uma ação em saúde qualitativa, portanto depende de abertura aos outros e de cooperação. Este desafio exige investir, sem restrições, na utopia, na capacidade de sonhar com uma realidade diferente. Realizável porque desejada!.

O alcance do olhar do profissional eticamente comprometido transcende os muros do hospital e de qualquer serviço de saúde, buscando os de apoio na família, na comunidade, lugares sociais de pertencimento onde se dá o cotidiano de vida das pessoas. O importante é que tenhamos a coragem de fazer de nossa prática uma expressão plenamente ética e desejante, que pulse com a própria vida.

Como sugestão apresento alguns temas para pesquisa dentro do Hospital Amaral Carvalho, sendo “A contribuição do Projeto Capacitando Cuidador” e “A necessária atenção á Família de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos” Um estudo sobre a experiência dos familiares/cuidadores de pacientes que sobrevivem ao câncer”. Para finalizar sugiro a implantação de uma Enfermaria de Cuidados Paliativos, juntamente com uma equipe de profissionais especializados para atuar junto a essa demanda.

REFERÊNCIAS

ALVES, F.L.; MIOTO, R.C.T.; GERBER, L.M. L. A Política Nacional de Humanização e o Serviço Social: elementos para o debate. **Serviço Social & Saúde**.Campinas: Hospital de Clínicas da Unicamp, vol.VI, nº6, maio. 2007.

AMARAL, M. T. C. Vivenciando o câncer com arte. IN: **Introdução à Psiconcologia**. CARVALHO, M. M. J. (Coord.). Introdução à Psiconcologia. São Paulo: Psy II, p. 121-139, 1994.

ARENDT, H. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Florence Universitária, 10ª Ed., 2001.

BARBOSA, A.M. **Câncer: direito e Cidadania**. 4 ed. São Paulo: Arx, 2003.

BARROS A.J. S, LEHFEL,N.A.S. **Fundamentos de metodologia científica: um guia para a iniciação científica**. São Paulo: Makron Books, 2000.

BUBER, M. **Eu e tu**. 2ª ed. São Paulo: Editora Moraes, 1974.

BURKE L. S. **Falando sobre a morte em uma das intervenções do assistente social - Serviço Social em Revista**, Volume 2, Número 2, Jan./Jun. 2000 Brandão **Císio** Câncer e Cuidados Paliativos: Definições[on line] consultado em 23 maio 2008 disponível em: <http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2042/pgs/materia%2009-42.html>

BRASIL. **Código de Ética do assistente social**. In: Legislação brasileira para o serviço social, organizado pelo Conselho Regional de Serviço Social do Estado de São Paulo - SP, 9ª região (gestão 2002-2005). CEFESS 1993; (273): 38-49.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle de sintomas**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BROMBERG, M.H.D.F. **A psicoterapia em situação de perdas e luto**. São Paulo. Psy II. 1994.

- CAMON, V.A.A. **O doente, a psicologia e o hospital**. São Paulo: Pioneira Psicologia; 2002.
- CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade**: uma genealogia da assistência médica. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2000.
- CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à Psiconcologia**. Campinas, Editora Livro Pleno, 2003.
- COSTA, M. D. H. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos assistentes sociais. In: **Serviço Social & Sociedade**. nº. 62. São Paulo: Cortez, 2000.
- CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez; 1998. P.51-87.
- DINIZ, D. e COSTA, S. **Morrer com dignidade**: um direito fundamental. In: CAMARANO, A.A. (org). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004.
- FURTADO J.P. **Avaliação para o conhecimento e transformação**. in: Bosi MLM, Mercado FJ. Organizadores. **Avaliação qualitativa de programas de saúde**: enfoques emergentes. Petrópolis: vozes, 2006, p.191-206.
- FLORIANI, C. A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 341-345, out./dez. 2004.
- FREIRE. P. **O compromisso do profissional com a sociedade**: educação e mudança. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1979.
- FREITAS, N.K. **Luto materno e psicoterapia breve**. São Paulo. Summus. 2000.
- GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**, 2^a. Ed. São Paulo: Atlas, 1989.
- GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. Rio de Janeiro: Record, 2004.
- GOMES, Terezinha. **Saúde e Serviço Social**: algumas reflexões sobre um programa materno infantil. Dissertação de Mestrado/ PUC-Rio. Departamento de Serviço Social, 1987.
- IAMAMOTO M.V. **O serviço social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez; 1998.

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 25, p. 01-68, jan./jun.2010.
CLAUDURO, Maria Lúcia Inácio de Oliveira; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. O processo de fase terminal (morte/luto) com familiares de pacientes oncológicos pós-óbito e a atuação do serviço social

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** 2 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

JUNQUEIRA, A.C.C. **Serviço Social em oncologia.** São Paulo: Imprensa Oficial do Estado S.A. IMESP, 1997.

KERN, F.A. Estratégias de fortalecimento no contexto da AIDS. In: **Serviço Social & Sociedade: Saúde, qualidade de vida e direitos**, nº. 74, ano XXIV, 2003.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano.** São Paulo, Casa do Psicólogo, 2002.

LINDEMANN, E: Symptomatology and Management of acute grief. Centenary Meeting of the American Psychiatric Association (1994, Philadelphia, Pa). *American Journal of Psychiatry* 151(6, Suppl): 155-160, 1994.

LISBÔA M. L E CREPALDI M.A. - **Ritual de despedida em familiares de pacientes com prognóstico reservado:** consultado em 25 mai 2008. Disponível em: <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0288.pdf>

MARIOTTI, H. **Ciências e Saúde.** In: *Acolhimento: o pensar, o fazer, o viver.* São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2002.

MARTINELLI, M.L. (org). **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber.** 3 ed. São Paulo:Cortez, 2001.

MARTINELLI, M.L. **Serviço Social & Saúde.** Campinas: Unicamp, 2002.

MARTINELLI, M.L. O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas. IN.: **Serviço Social e Saúde.** Campinas, v.6, n.6. Anual, 2007.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MINAYO MCS. Ciências, técnica e arte: o desafio da pesquisa social, In: Minayo MCS, ORGANIZADORA. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade.** 7a ed. Petrópolis: vozes; 1994. P. 21-7.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 7 ed. São Paulo: Hucitec. Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

OMS (Organização Mundial de Saúde), **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação.** Relatório mundial, Brasília, 2003.

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. O enfrentamento dos familiares à imagem corporal alterada do laringectomizado. **Revista brasileira de cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 48, p. 49-56, jan./mar. 2002.

PROOT, I. M. et al. **Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity.** Scandinavian Journal of Caring Sciences, Sweden, v. 17, n. 2, p. 113-121, 2003.

Revista Brasileira de Cancerologia Volume 45 nº4 Out/nov/Dez, 1999) In: RIBEIRO, Roseli Aparecida; GONÇALVES, Daniela; CANÔAS, Cilene Swain . **O trabalho do assistente social com familiares e pacientes do setor de oncologia.** Consultado em 23 mai 2008 Disponível em: <http://www.fevale.edu.br/seminario/cd/files/pdf/1334.pdf>

REZENDE, V. L, DERCHAIN, S. M, BOTEGA, J. N, VIAL. D. L. **Revista brasileira de cancerologia**, 2005; 51(1): 79-87.

RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. IN: **Introdução à psicopatologia.** CARVALHO, M. M. J. (Coord.) São Paulo: Psy II, p.197-217, 1994.

RINALDI, D. A finitude humana: algumas reflexões sobre o tema da morte. In: **Serviço Social e Sociedade** nº. 51. Editora Cortez, 1996.

RIOS, T. A. **Ética e competências.** 14 ed. São Paulo: Cortez, 2003.

RODRIGUES, ML. **Elucidação de alguns conceitos básicos: prática profissional e dinâmica da ação.** In: Rodrigues ML. **Ações e interlocuções: estudos sobre a prática profissional do assistente social.** São Paulo: Veraz: 1999 p. 15-19.

ROSS, E. K. **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes e Editoras, 1979.

_____. **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: EDART, 1977.

SANT'ANA RS. **O desafio da implantação do projeto ético-político do Serviço Social.** Serv Soc Socied 2000; 21(62): 73-9.

SCOTT, P. M. **Questões da morte e do significado.** In: Prosseguindo na Trilha Menos Percorrida. Rio de Janeiro: Imajo, 1993.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia e relações sociais.** Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SILVA, A. A. **A profissão de assistente social no liminar do novo século.** Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social da PUC São Paulo, 1996.

SILVA, I.L.R. **Serviço Social e Saúde:** um espaço a ser conquistado. Debates Sociais, RJ, n32, ano XVII, 1981.

SILVA, S.M.K. **Discurso de pais enlutados:** investigação das formas de diminuição da dor do luto. Artigo científico apresentado à Universidade Católica de Goiás. Goiás 2005. [on line] Consultado em 4 set 2008, disponível em: WWW.psicologia.com.pt.

SIMONTON, C-MATTHEWS. S. **A família e a cura.** São Paulo, Summus Editorial, 1990.

SIMONTON, O. C.; SIMONTON, S. M. e CREIGHTON, J. L. **Com a vida de novo:** uma abordagem de auto-ajuda para pacientes com câncer. 4ª ed. São Paulo: Summus, 1987.

SODRÉ, F. Alta Social: a atuação do assistente social em cuidados paliativos Rev. “**Serviço Social & Sociedade**”, nº82 p. 131-47 Editora Cortez. 2005.

SOUZA, R.O. Serviço Social na Saúde: contribuições políticas e profissionais ao exercício do controle Social. Rio de Janeiro: ESS-UFRJ (Dissertação de Mestrado), 2001 (mimeo). In Mota E organizadores **Serviço Social e Saúde:** Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

SONIA, A.F.M. **Câncer e morte:** impacto sobre o paciente e a família. Curitiba. 2005. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Psiconcologia. Acessado em; 22 jun. 2008, disponível em: http://www.nead.unama.br/bibliotecavirtual/revista/latopdf/lato41_a_20.pdf.

TRIVIÑOS ANS. **Introdução á pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.14, n. 25, p. 01-68, jan./jun.2010.
CLAUDURO, Maria Lúcia Inácio de Oliveira; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. O processo de fase terminal (morte/luto) com familiares de pacientes oncológicos pós-óbito e a atuação do serviço social

educação. São Paulo: Atlas, 1995.

VALLE, E.R.N. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Editorial PSY II, 1994p. 219-229.

VASCONCELOS, A.M. **Tendências da prática profissional do assistente social na atenção à Saúde no município do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: ESS-UFRJ (Tese de doutoramento), 1999 (mimeo). In Mota e organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

_____. A prática do Serviço Social. Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. São Paulo: Cortez, 2002. **In: Mota e organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional** São Paulo: Cortez, 2006.

_____. O Debate do Serviço Social na Saúde na Década de 90. **In: Revista Serviço Social e Sociedade (74)**. São Paulo: Cortez, 2004. **In: Mota E organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional** São Paulo: Cortez, 2006.