



Revista de Políticas Públicas

ISSN: 0104-8740

revistapoliticaspublicasufma@gmail.com

Universidade Federal do Maranhão

Brasil

Silva Camara da Silva, Tatiana
CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: a intervenção do
Serviço Social junto às suas famílias
Revista de Políticas Públicas, vol. 14, núm. 1, enero-junio, 2010, pp. 139-146
Universidade Federal do Maranhão
São Luís, Maranhão, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=321127307015>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: a intervenção do Serviço Social junto às suas famílias¹

Tatiana Silva Camara da Silva

Corpo de Bombeiros Militar do Estado do Rio de Janeiro (CBMERJ)

CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: a intervenção do serviço social junto às suas famílias²

Resumo: Este artigo tem o objetivo de discutir e subsidiar as ações profissionais do assistente social nos serviços que atendem crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos, assim como suas famílias, e contribuir para o ensino e pesquisa na área. Baseado em uma revisão bibliográfica, o artigo parte dos seguintes eixos de análise: atuação do Serviço Social na saúde e atenção às famílias, particularidades do câncer infantil e cuidados paliativos. Busca entender quem são essas famílias e como os impactos trazidos pelo sistema econômico atual afetam suas relações nesse momento do tratamento. Diante desse panorama, coloca desafios para o Serviço Social, como a integração de políticas sociais para a intervenção na área da saúde e o fortalecimento do Projeto Ético Político Profissional em práticas interdisciplinares. A partir disso, propõe, nas conclusões, algumas atividades para intervenção profissional..

Palavras-chave: Serviço Social, família, câncer pediátrico, cuidados paliativos.

CHILDREN AND ADOLESCENTS IN CANCER PALLIATIVE CARE: social work intervention within their families²

Abstract: This study aims to discuss and support the activities of social workers in social services that assist children and adolescents with cancer, as well as their families, in palliative care. It also aims to contribute to teaching and research in the area. Based on a literature review, the article discusses the following lines of analysis: the role of Social Work and health care for families, features of childhood cancer and palliative care and how illness and death in childhood represent a tragedy for their families. It is necessary to understand who these families are, and how the impacts brought by the current economic system affect the relations among its members during the time of treatment. Considering this background, there are challenges for Social Work, such as the integration of social policies for intervention in health care as well as strengthening Social Workers Professional activity and also putting into practice Political and Ethical Projects in interdisciplinary practices. Considering these highlights some activities for professional intervention were proposed in the end of the paper.

Keywords: Social Work, family, pediatric cancer, palliative care.

Recebido em 11.02.2010. Aprovado em 19.04.2010.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e pode ocorrer em qualquer parte do organismo. Geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e dos tecidos de sustentação. Estudos recentes apontam que, com o diagnóstico precoce e o tratamento em centros especializados, as taxas de cura chegam a 70%³.

No entanto, em razão de alguns fatores, tais como: a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde, a desinformação dos pais, o medo do diagnóstico, a falta de qualificação de médicos e as características de certos tumores que são de difícil diagnóstico, muitos pacientes são encaminhados para tratamento com doença avançada, o que reduz o percentual de cura.

É um tratamento longo, que implica em várias internações e deslocamentos ao hospital, impactando diretamente na vida das famílias dos pacientes, as quais sofrem inúmeras mudanças em sua rotina e relações cotidianas.

Cuidar de uma criança ou adolescente com câncer é exaustivo e estressante, pois o período de tratamento é intercalado por momentos de esperança e momentos de desespero, medo e insegurança. No processo de acompanhamento, não raro um dos pais tem que deixar seu emprego para prestar o cuidado contínuo que a doença exige. A diminuição da renda e o afastamento da convivência familiar atingem o emocional dos demais membros da família, assim como do paciente e de seus cuidadores.

Como foi dito anteriormente, existem pacientes que chegam para tratamento com doença em estágio avançado, o que os leva ao tratamento paliativo, já que a cura não é mais possível, além daqueles que fazem todo o tratamento disponível para a cura, mas não a alcançam. É um desafio para a equipe lidar com esse momento, que exige uma atenção interdisciplinar.

O cuidado paliativo em pediatria, segundo a Organização Mundial de Saúde é o “cuidado ativo e total do corpo da criança, sua mente e espírito, incluindo o apoio à família”. Tal cuidado tem por objetivo oferecer suporte, informação e conforto, por meio do alívio dos sintomas, proporcionando o resgate da dignidade e a melhora da qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias.

A equipe deve dar assistência e suporte, ajudar no que for necessário e fortalecer a família, para que encontre suas próprias estratégias de enfrentar esse momento.

Neste contexto, se insere o Serviço Social, cuja intervenção pressupõe o conhecimento da população que atende. Identificar quem são essas famílias, quais as dificuldades que apresentam, quais são suas dúvidas e questionamentos e em que contexto cultural, social e econômico se inserem, constitui um dos seus trabalhos na saúde.

Especificamente em oncologia, Mejía (2004) explicita que o assistente social é o profissional apto a, num primeiro momento, identificar a fonte e o grau de recursos e flexibilidades sociais e financeiras da família, e, num segundo momento, identificar quais recursos podem ser acionados na rede para dar o suporte necessário com vistas à garantia do seu acesso aos cuidados propostos.

Cabe, portanto, ao assistente social, a formulação de estratégias para que se efetive nos serviços de saúde o direito ao acesso e à participação da família nesse processo, considerando sempre as ferramentas contidas no Código de Ética Profissional.

Diante do exposto, este artigo propõe-se, a discutir a intervenção do Serviço Social junto às famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos, pautado na ótica do Projeto Ético Político.

Seu objetivo principal é subsidiar as ações profissionais nesta área, identificando questões intrínsecas à intervenção profissional, junto às famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos.

Trata-se de uma revisão bibliográfica sobre Serviço Social e Saúde, Serviço Social e Famílias, Serviço Social e Oncologia e Serviço Social e Cuidados Paliativos Oncológicos, na qual se identificou algumas lacunas na produção do Serviço Social e oncologia, especificamente no que se refere à intervenção deste profissional em oncologia pediátrica, e ainda, particularmente, em cuidados paliativos.

2 SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE

Para entender o processo de trabalho do Serviço Social junto às famílias de crianças e adolescentes com câncer, precisa-se ter claro o papel do profissional na saúde e como vem se configurando o cenário atual da Política Pública de Saúde no Brasil.

A partir do fim dos anos 80 e início dos anos 90, segundo Pereira (2003), uma nova realidade se impôs, dado o impacto das mudanças introduzidas pelo neoliberalismo, proposta na qual se vê um esvaziamento da política social como direito de cidadania, e uma crescente privatização das responsabilidades públicas, tendo como consequência a quebra de garantia de direitos.

A afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil, segundo Bravo (2006), além de acarretar a redução dos direitos sociais, a precarização do trabalho e o desemprego, ela tem sido responsável por sérios rebatimentos no setor saúde. A autora afirma ainda que, diante desse quadro, dois projetos convivem em tensão: o Projeto de Reforma Sanitária que tem como estratégia o SUS, e o Projeto de Saúde articulado ao Mercado que está pautado na política de ajuste que tem como tendência a contenção dos gastos.

O panorama apresentado na saúde coloca uma série de desafios ao Serviço Social, como por exemplo, o fortalecimento dos princípios do Código de Ética Profissional, que se baseiam no Projeto Ético Político da categoria. Destaca-se o terceiro princípio do Código, o qual enfatiza a importância da ampliação e consolidação da cidadania⁴, com vistas à garantia dos direitos civis, políticos e sociais. Configura-se como desafio garantir este princípio nos serviços de saúde e no cotidiano de trabalho dos assistentes sociais em relação às famílias. Segundo Bonetti (2003), o profissional está à frente de atividades que vão desde o planejamento até o atendimento individual. Dessa forma, ele desenvolve ações em relação aos direitos sociais, pautado nos princípios da cidadania, da equidade e da justiça. O maior desafio enfrentado é contemplar integralmente os direitos sociais e não se restringir a demandas imediatas. Como afirma Iamamoto (2001), o projeto profissional consiste na articulação entre a dimensão macrosocietária, ou seja, o reconhecimento do terreno sócio-histórico sobre o qual a profissão se movimenta, considerando seus limites e possibilidades, e a dimensão profissional, que compreende as respostas técnico-profissionais dos assistentes sociais. Tais respostas expressam por sua vez como estão sendo apropriadas e redefinidas pela categoria profissional a realidade e as imposições macrosocietárias.

Nesta perspectiva, mediante a compreensão de que cidadania é o acesso aos direitos civis, políticos e sociais, o assistente social baseia seu processo de trabalho na concepção ampliada de saúde, trazida pela Reforma Sanitária:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país. (LOS, artigo 3º, lei 8080/1990). (BRASIL, 1990).

Neste sentido, o Serviço Social na Saúde atua na intersecção da situação de saúde/doença do usuário com as demais dimensões de sua vida – trabalho, renda, moradia, acesso a bens e serviços, valores, cultura – que interferem no processo de diagnóstico, tratamento e cuidados. Dessa forma, sua intervenção na saúde articula-se necessariamente com as demais políticas sociais.

3 ATENÇÃO ÀS FAMÍLIAS

Os assistentes sociais atuam junto a sujeitos sociais que, segundo Vasconcelos (2006), têm na sua história de vida as dimensões da questão social, onde se vê o acirramento das desigualdades sociais e da pobreza da sociedade atual.

Tal pressuposto aponta na direção da perspectiva de Alencar (2003), quando define que as condições de vida dos indivíduos (sujeito sociais) dependem da inserção social e econômica dos membros de sua família, e ainda de Miotto (2000), quando afirma que é no espaço familiar que as desigualdades da estrutura social se traduzem em situações de vulnerabilidade individualizadas e singulares. Dessa forma, torna-se fundamental para a análise da intervenção do Serviço Social junto a famílias, entender que família é essa que se apresenta à intervenção do Serviço Social nas unidades públicas de saúde. Para tanto, é preciso analisar e compreender as transformações que levaram à atual configuração, tomando-se por base os anos 80 e 90, nos quais a família foi adquirindo características peculiares.

Segundo Miotto (2000), estudos recentes mostram o leque de transformações ocorridas no âmbito da família. Desde a revolução na reprodução humana como salienta Sarti (2005)⁵, mudanças de valores, hábitos e costumes, até as transformações de ordem político-econômica.

Verificam-se, hoje, famílias com número reduzido de filhos; mulheres dedicando mais tempo da vida para outras atividades que não sejam somente cuidar dos filhos; aumento da gravidez entre adolescentes, aumento da coabitação e da união consensual; aumento das famílias recompostas, como consequência do maior número das separações e divórcios; aumento significativo das famílias monoparentais, ou seja, famílias compostas por pai ou mãe e filhos, das pessoas que vivem sós, e o envelhecimento da população.

Tais transformações desencadearam o que Miotto (1997) denomina de novos arranjos familiares. Neste sentido, a autora define famílias como:

um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ele tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulado com a estrutura social na qual está inserida. (MIOTTO, 1997, p.120).

As mudanças ocorridas na estrutura familiar, juntamente com a conjuntura política do país (neoliberal), trazem algumas consequências, tais como a vulnerabilidade⁶ dessas famílias no contexto social e econômico. Miotto (1997) afirma que famílias menores são as mais vulneráveis em situação de crise, pois contam com a presença de apenas um adulto para lidar com situações cotidianas da vida, como mortes, doenças e desemprego.

A política econômica adotada pelo governo brasileiro atinge frontalmente a família, pois no lugar de políticas que garantam condições de sustentabilidade, é reduzida à rede de políticas

públicas sociais e econômicas que deem conta das vicissitudes da vida familiar.

Diante da retração do Estado frente à esfera social,

ressurgem os discursos e as práticas de revalorização da família que promovem e disseminam a proposição de que a família é a grande responsável para prover as necessidades dos indivíduos (ALENCAR, 2003, p. 63).

Pereira (2003) afirma que os serviços continuam entendendo a família a partir de uma visão de papéis típicos de uma concepção fechada de família, em que a mulher é responsável pelos cuidados e educação dos filhos e o homem é aquele que se responsabiliza pelo sustento e autoridade frente à sua família. Concepção essa que está presa a uma diversidade de julgamentos morais. Dessa forma, o termo família desestruturada ainda é utilizado para caracterizar aquela família onde há sinais de alcoolismo, violência e abandono, ou seja, àquelas que contrariam as expectativas sociais quanto ao seu papel e funções.

É fundamental para o Serviço Social ter claro essa conjuntura para entender e identificar quais as consequências disso no cotidiano do seu processo de trabalho junto às famílias. Entender que, conforme afirma Mioto (2000, p. 220), “quanto mais expostas estão as famílias à situação de exclusão, mais expostas ao abandono ficam suas crianças e seus idosos.”

Tal compreensão é fundamental, tendo em vista que é nesse contexto que se inserem os acontecimentos próprios do curso da vida das famílias e de seus membros, tais como os nascimentos, o envelhecimento, a doença e a morte, fatos que, em si, já são responsáveis por alterações na dinâmica familiar e provocam reorganizações nas relações internas e externas dos seus membros. A vulnerabilidade provocada por estes momentos próprios do ciclo natural da vida, bem como, a capacidade de organização das famílias para o seu enfrentamento, poderá ser maior ou menor, dependendo das condições sociais em que estão inseridas.

Este é um eixo de análise que se coloca como fundamental, ao se analisar a intervenção do Serviço Social junto às famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos.

4 CÂNCER INFANTIL E CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer, o câncer⁷ é responsável por 12% de todas as causas de óbito no mundo; a explicação para isso está na exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos⁸. (BRASIL, 2006a).

Se as causas de tumores nos adultos têm a ver com a exposição a vários fatores de risco, as dos tumores pediátricos ainda são pouco conhecidas, embora estudos apontem que alguns sejam determinados geneticamente.

No Brasil, os tumores infantis variam de 1,0% a 4,6%, sendo os mais frequentes, as leucemias, linfomas e tumores do sistema nervoso central, segundo dados do INCA (BRASIL, 2006b).

Do ponto de vista clínico, segundo estudos do Instituto Nacional do Câncer, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, crescem rapidamente e são mais invasivos; por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. (BRASIL, 2006b).

A despeito dessa alta taxa de cura (70% aproximadamente), “os pacientes com doença metastática, refratária ou recidivada apresentam sobrevida pobre” (COSTA, 2007, p.89). No Brasil, em particular, o diagnóstico tardio, decorrente da falta de ações preventivas e da dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde, incide significativamente no número de pacientes que não poderão estar entre os curáveis.

A manutenção da qualidade de vida e a valorização do tempo que resta a estes pacientes constituem-se nos princípios fundamentais dos cuidados paliativos oncológicos. Em 1990 a Organização Mundial de Saúde (apud CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p.42) define que cuidados paliativos são:

Os cuidados ativos e totais prestados aos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos, quando o controle da dor e de outros sintomas (psicológicos, sociais e espirituais) são prioridade e quando o objetivo é alcançar a melhor qualidade de vida para pacientes e familiares.⁹

Segundo Melo (2006), a origem do conceito de cuidado paliativo desenvolveu-se no bojo do movimento hospice, originado por Cecily Sanders¹⁰, na década de 60. Cecily reuniu-se com seus colegas e disseminaram pelo mundo esta nova filosofia do cuidar. Filosofia que contém dois elementos fundamentais: o controle da dor e dos sintomas decorrentes do tratamento de doença em fase avançada e o cuidado psicológico, social e espiritual, tanto dos pacientes como de suas famílias.

Surge, dessa forma, a medicina paliativa, incorporando então às equipes de saúde essa filosofia centrada na qualidade de vida, na perspectiva da garantia de conforto ao paciente no tempo que lhe resta de vida. (MELO, 2006).

Os programas de cuidados paliativos incluem, em geral, a clínica dia, a assistência domiciliar, a internação, os serviços de consultoria e o suporte para o luto, tudo monitorado diariamente.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, o cuidado paliativo em pediatria, além do cuidado à criança no contexto de seu corpo, mente e espírito, inclui, também, o suporte à família. Em 1998, a Organização Mundial de Saúde (apud CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p.43) definiu os princípios dos cuidados paliativos em pediatria da seguinte forma:

o cuidado paliativo tem início quando a criança é diagnosticada e continua mesmo que a criança receba ou não tratamento com finalidade curativa; um cuidado paliativo efetivo requer abordagem multidisciplinar que inclua a família e a utilização de recursos não limitados; profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança e pode ser oferecido por instituições em nível terciário, em centros de saúde, até na casa da criança¹¹.

Segundo estudos do Hospital do Câncer de São Paulo (2003), a fase dos cuidados paliativos em crianças e adolescentes pode durar anos, o que se diferencia do cuidado paliativo em adultos. É importante ressaltar a diferença entre doença avançada e estágio terminal. A criança com doença avançada, que se encontra em cuidados paliativos pode ainda aproveitar a vida com qualidade. Fase terminal é aquela em que a criança já não tem nenhum tipo de qualidade de vida, por maiores que sejam os esforços feitos.

A abordagem terapêutica paliativa a ser escolhida precisa ser discutida entre a equipe, a família e o paciente. É importante reforçar com os pais e com o paciente (quando possível), a função paliativa das modalidades, pois é comum que os mesmos acreditem em novo tratamento com finalidade curativa, o que gera frustrações, perda de confiança e do vínculo com a equipe.

O desafio para a equipe é entender a família como parte integrante do processo de cuidados. Camargo e Kurashima (2007) reforçam essa afirmativa ao dizer que a família tem responsabilidade direta na manutenção do tratamento da criança ou adolescente. Sua participação na tomada de decisões possibilita que a equipe encontre o melhor caminho para o paciente.

Considerando as condições de vida e as configurações dos grupos familiares abordadas anteriormente, como criar condições objetivas para que a família assuma o cuidado sem ser responsabilizada exclusivamente por este processo? Como proporcionar qualidade de vida em meio a condições adversas de sobrevivência? Estes são desafios colocados à equipe e, particularmente, ao profissional de Serviço Social.

5 SERVIÇO SOCIAL E CUIDADOS PALIATIVOS

Barros (2007) afirma que a natureza do câncer como uma constante ameaça à vida, constitui-se numa situação nova e estressante, que requer o rearranjo de todos os membros da família. Passar a lidar com situações desconhecidas, constantes idas ao hospital, internações longas, afastamento da escola e da convivência familiar, são alguns dos processos que exigem uma mobilização rápida do grupo familiar, pais e responsáveis para tentar administrar a situação instalada.

Segundo Mejía (2004), a intervenção do assistente social se defronta diversas vezes com questões que ameaçam a continuidade do tratamento, diante das repercussões do mesmo no contexto familiar. Identificar dificuldades financeiras, sociais e psicológicas leva o assistente social a buscar na rede disponível, recursos assistenciais para que o fundamental seja garantido: o direito da criança ou adolescente ao tratamento oncológico.

Dentro dessa lógica, é no contato do assistente social com a família, não apenas no início do tratamento, mas no decorrer de todo acompanhamento, que ele identifica inúmeras demandas. Situações socioeconômicas precárias, desavenças familiares, violência doméstica, moradia insalubre, dificuldades de compreensão, transtornos mentais, dificuldade no acesso a serviços de saúde, educação e assistência. A identificação dessas demandas leva o Assistente Social a acionar os recursos existentes na sociedade, de modo a dar suporte à família no enfrentamento da situação.

Os cuidados a essas famílias requerem propostas e ações em vários níveis que estejam em constante comunicação, para que de fato as demandas possam ser atendidas. Seguindo essa lógica, é preciso utilizar de articulações com as diversas políticas sociais - Habitação, Assistência, Saúde e Educação. Segundo Mito (2000), os problemas e as soluções devem ser vistos na forma de totalidade. Para o atendimento integral às famílias, necessita-se da promoção de políticas intersetoriais e do atendimento por uma equipe interdisciplinar.¹²

Como integrante dessa equipe de saúde, o assistente social também está envolvido neste processo mais subjetivo que envolve os cuidados paliativos. Segundo Martinelli (2002), as questões que são trazidas ao assistente social estão relacionadas ao campo da intimidade, dos desejos e sentimentos, ou seja, o profissional transita pelo campo do público, do privado e do íntimo, tudo imbricado em implicações macrosociais.

Dessa forma, a responsabilidade das famílias pelos cuidados à criança e adolescentes é necessariamente partilhada com a equipe que o assiste, com a instituição de saúde e com as demais políticas públicas. Em outras palavras, a garantia de direitos de crianças e adolescentes é dever da família, da sociedade e do Estado.

O ECA define em seu artigo 7º, que são direitos fundamentais das crianças e adolescentes: “a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência”.

Nesta lógica, quando esgotados os recursos terapêuticos, é direito da criança ter uma morte com dignidade, junto a seus familiares.

Estas reflexões devem nortear a atuação profissional nos procedimentos cotidianos junto às famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos, no momento de decidir as modalidades de atendimento em cuidados paliativos, como a internação domiciliar, a permanência de acompanhantes e a autorização de visitas durante a internação hospitalar, o suporte no momento do óbito e as orientações quanto aos procedimentos de sepultamento, o regime de visitas domiciliares, o acompanhamento das famílias após a morte e a interlocução com a equipe interdisciplinar.

O assistente social deve garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e consequências das situações apresentadas, respeitando sempre as decisões dos pacientes e familiares, mesmo que essas sejam contrárias aos valores e crenças individuais dos profissionais, assim como está estabelecido em seu Código de Ética Profissional (BRASIL, 2003a).

6 CONCLUSÃO

Lidar com o momento do adoecimento e/ou morte requer da família uma reorganização; e da equipe interdisciplinar, habilidade e competência para realizar um suporte adequado às necessidades do paciente. Pautados na lógica do cuidado integrado e da equipe interdisciplinar, os cuidados paliativos dirigidos às crianças e adolescentes, bem como, o suporte à família, devem ter início no momento do diagnóstico e acompanhar todo o processo de tratamento - até a cura, quando possível ou até a morte, quando inevitável, com a finalidade de garantir que o processo de adoecimento seja sem dor e sofrimento.

Na intervenção do Serviço Social, a centralidade da família no processo de cuidados remete à necessidade de contextualização desse grupo social e de suas relações, considerando sua inserção social, cultural e econômica na realidade brasileira. Para este profissional, a intervenção em situações familiares tem como objetivo a identificação das dificuldades e possibilidades e todos os recursos que contribuem para o suporte a essas famílias, num momento de articulação de respostas compatíveis com uma melhor qualidade de vida.

A qualidade de vida dentro da filosofia dos cuidados paliativos consiste no controle da dor e no alívio dos sintomas. Dessa forma, garantir qualidade de vida às crianças e adolescentes em cuidados

paliativos implica em ir além do aparato de métodos e técnicas médicas; faz-se necessário que o indivíduo tenha acesso a uma gama de políticas sociais para poder morrer com dignidade e para que sua família tenha condições de prestar assistência e cuidados a esse paciente.

Na realidade dos serviços públicos de saúde que prestam assistência paliativa oncológica, essa fragmentação das políticas sociais é visível e frequente. Alimentação, transporte, moradia, lazer, trabalho e vestuário adequados, muitas vezes não estão presentes na realidade dos usuários.

Tal realidade traz inúmeros questionamentos ao profissional de Serviço Social: que qualidade de vida é essa que defendemos e queremos para os pacientes e seus familiares? Como essa família pode dar conta da finitude da vida de seus filhos, tendo que enfrentar inúmeras dificuldades que só se agravam nesse momento? Como o Serviço Social pode, através de sua intervenção, buscar o acesso às políticas sociais, aos direitos em geral, para essas famílias?

Nesse momento tem-se claro o porquê da ótica de intervenção, pautada na interdisciplinaridade. Em uma proposta de intervenção do Serviço Social nessa equipe podem-se enumerar algumas atividades que podem ser incorporados pelo Serviço Social que atende a essas famílias: visita domiciliar como forma de reconhecimento das dificuldades locais, das reais condições de moradia e da situação socioeconômica dos usuários e dos recursos disponíveis, que nem sempre são possíveis de se avaliar no momento da entrevista; articulação com as demais políticas no sentido de identificar recursos que possam fortalecer a família, garantindo-lhes condições de exercer seu papel de cuidadora; discutir junto à equipe interdisciplinar as condições sociais, econômicas, no sentido de definir a melhor modalidade de atendimento; problematizar os valores culturais presentes neste processo; promover junto à equipe momentos de estudo a partir de um caso; dentro do espaço hospitalar, promover informação sobre direitos e deveres das crianças e adolescentes, pais e responsáveis; pensar na formação constante dos profissionais, pois a capacitação permanente tem o objetivo de deixar a equipe mais segura para escutar e amparar as famílias nesse momento.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, M.T. de. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 90 e seu impacto no âmbito da família. In: SALES, M. A. S.; MATOS, M. de C.; LEAL, M. C. (Org.). **Política social família e juventude: uma questão de direitos**. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2003.

BARROS, E. N. Aspectos psicológicos relacionados ao cuidador/ família. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica** – o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Carcinogênese. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Câncer Pediátrico. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006b. p. 60-63.

_____. Ministério da Saúde. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 de set. 1990.

BRASIL.CFESS. Código de ética profissional: **assistente social: ética e direitos**. Coletânea de leis e resoluções. 4. ed. Rio de Janeiro: CRESS – 7º Região, 2003a, (Coletânea de Luís e Resoluções).

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente. **Assistente social: ética e direitos. Coletânea de leis e resoluções**. 4. ed. Rio de Janeiro: CRESS – 7º Região, 2003b, (Coletânea de Luís e Resoluções).

BRAVO, M. I. de S. Política de saúde no Brasil. In: MOTA, A. E.; BRAVO, M. I. de S.; UCHOA, R. et al.(Org.). **Serviço social e saúde**. São Paulo: OPAS/ OMS; Ministério da Saúde, 2006.

BONETTI, D. A.; SILVA, M. V.; SALES, M. A. et al (Org.). **Serviço social e ética**. convite a uma nova práxis. 5. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: CFESS, 2003.

CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. Cuidados paliativos, aliviar sem curar. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.

CARVALHO, M. do C. B. de. Famílias e políticas públicas In: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. **Família, redes, laços e políticas públicas**. 2. ed. São Paulo: Cortez; IEE/PUC, 2005.

COSTA, C. M. L. da. Recursos terapêuticos com finalidade paliativa. In: CAMARGO, B. de; KURASHIMA, A. Y. **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica**: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.

HOSPITAL DO CÂNCER DE SÃO PAULO. Departamento de Pediatria. **Crianças com câncer: o que devemos fazer?**. São Paulo: Comunique Editorial, 2003.

IAMAMOTO, M. V. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

MARTINELLI, M. L. Serviço Social em hospital – escola: um espaço diferenciado de ação profissional. **Serviço Social e Saúde** Campinas, V. 1, N. 1, P. 1-11, 2002.

MEJÍA, A. M. P. **Proposta de Intervenção do serviço social em cuidados paliativos em oncologia pediátrica**. 2004. 49 f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Especialização em Serviço (Social em Oncologia) - Coordenação de Ensino e Divulgação Científica, Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2004.

MELO, A. G. C. de. Os cuidados paliativos no Brasil. In: PESSINI, L; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2006.

MIOTO, R. C. T. Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. In: Novos espaços ocupacionais do Assistente Social. Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais. Capacitação em Serviço Social e política social. Módulo 04. **O trabalho do Assistente Social e as Políticas Sociais**. Distrito Federal: CFESS, ABEPSS, CEAD/NED; UnB, 2000. p.217-224.

_____. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**. Rio de Janeiro, n. 55, p. 114-130, 1997.

PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem estar. In: SALES, M. A. S; MATOS, M. de C; LEAL, M. C. (Org.). **Política social família e juventude: uma questão de direitos**. 2. ed. São Paulo:Cortez, 2003.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R; VITALE, M. A. F. **Família, redes, laços e políticas públicas**. 2. ed. São Paulo: Cortez; IEE/PUC, 2005.

SEVERINO, A. J. Subsídios para uma reflexão sobre novos caminhos da interdisciplinaridade. In: SÁ, J. L. M. de. **Serviço social e interdisciplinaridade: dos fundamentos filosóficos à prática interdisciplinar no ensino, pesquisa e extensão**. São Paulo: Cortez, 1989.

VASCONCELOS, A. M. de. Serviço social e práticas democráticas em saúde. In: MOTA, A. E.; BRAVO, M. I. de S; UCHOA, R. et al.(Org.). Serviço social e saúde. São Paulo: OPAS; OMS; Ministério da Saúde, 2006.

NOTAS

1 Este artigo foi baseado no Trabalho de Conclusão de curso para obtenção do título de Especialista em Serviço Social em Oncologia, pelo Instituto Nacional do Câncer, ano 2007.

2 Este artigo foi baseado no Trabalho de Conclusão de curso para obtenção do título de Especialista em Serviço Social em Oncologia, pelo Instituto Nacional do Câncer, ano 2007.

3 Portal eletrônico do Instituto Nacional de Câncer. www.inca.gov.br.

4 Para Bonetti (2003, p.187), "cidadania consiste na universalização dos direitos civis, políticos e sociais".

5 Sarti (2005) ressalta que a partir da década de 80, as novas tecnologias reprodutivas dissociaram a gravidez da relação sexual entre homem e mulher. Na década de 90, a novidade foi a difusão do exame de DNA, o qual permite a identificação da paternidade. A autora afirma que essa forma de intervenção através da tecnologia é de fundamental importância no que se refere à responsabilidade masculina e ao homem em seu lugar de pai. Comprovar a paternidade causa impacto na atitude tradicional de irresponsabilidade masculina em relação aos filhos, o que se traduz em proteção para mulher, mas, sobretudo para a criança.

6 Castel (2000 apud CARVALHO 2005, p.271), afirma "a existência de zonas de vulnerabilidade. Ou seja, se o indivíduo possui trabalho e vínculos sociofamiliares, encontra-se potencialmente incluído nas redes de integração social. Se lhe falta o trabalho ou os vínculos, escorrega pra zona de vulnerabilidade. E, se perde trabalho e vínculos, pode tombar em processo de desafiliação social".

7 As células normais se dividem, amadurecem e morrem, renovando-se a cada ciclo. O câncer se desenvolve quando células anormais deixam de seguir esse processo natural, sofrendo mutação que pode provocar danos em um ou mais genes de uma única célula. Quando danificada, a célula se divide descontroladamente e produz novas células anormais. Falham-se os sistemas de reparo e imunológico na tarefa de destruir e limitar essas células anormais, as novas vão se tornando cada vez mais anormais, eventualmente produzindo células cancerosas. As células cancerosas se dividem mais rapidamente do que as normais e geralmente são bem desorganizadas. Com o tempo, podem se empilhar umas sobre as outras, formando uma massa de tecido chamada tumor. Todo esse processo pode levar muitos anos. Segundo o Ministério da Saúde, câncer é o nome dado a um

conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo. (BRASIL, 2006a, p.16).

8 Mudanças e transformações nos padrões de vida - industrialização, urbanização acelerada, envelhecimento populacional, novos padrões de consumo, alimentação e modos de vida - têm reflexos importantes no perfil epidemiológico das populações.

9 WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. Geneva, 1990.(Who Technical Report Series, n. 804).

10 Uma assistente social que cuidava das necessidades dos pacientes em fase terminal em um hospital de Londres, após formar-se em medicina desenvolveu a técnica da medicina paliativa.

11 WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cancer pain relief and palliative care In children. GENEVA, 1998.76p

12 Entende-se interdisciplinaridade a partir do que afirma Severino (1989, p.20): "o que de fato está em questão na postura de interdisciplinaridade, fundando-a, é o pressuposto epistemológico de acordo com o qual a verdade completa não ocorre numa ciência isolada, mas ela só se constitui num processo de concorrência solitária de várias disciplinas."

Tatiana Silva Camara da Silva

Assistente Social do Corpo de Bombeiros do Estado do Rio de Janeiro. Coordenadora da Equipe de Serviço Social da Unidade de Pronto Atendimento de Botafogo. Especialista em Serviço Social e Oncologia e em Serviço Social e Saúde.

E-mail: tatianascamara@gmail.com

Corpo de Bombeiros Militar do Estado do Rio de Janeiro (CBMERJ)

Unidade de Pronto Atendimento 24 horas (UPA).

Rua São Cláudio, s/n, esquina com Rua Nelson Mandela, n. 10. Botafogo

CEP: 22.260-000 - Rio de Janeiro