

## 1 Introdução

O presente estudo tem como objetivo conhecer e refletir sobre a percepção de cuidadores de pacientes com doenças crônicas incuráveis, de uma Unidade Básica de Saúde, no município de Betim, região metropolitana de Belo Horizonte. Este campo foi escolhido por tratar-se de local de trabalho da pesquisadora, viabilizando assim o acesso aos entrevistados.

A autora consultada que trabalhou com ideias semelhantes, com publicação sobre o assunto e que contribuiu para a hipótese foi Hellen Pimentel Ferreira.

Para isso, foi realizada breve análise a possível atuação do Assistente Social face às pessoas que cuidam destes pacientes, sobretudo após a ocorrência de morte dos mesmos, bem como as dificuldades enfrentadas para a implementação deste atendimento nos locais pesquisados - Unidade Básica de Saúde de Betim (UBS Dom Bosco) e de Belo Horizonte (Centro de Saúde Cabana). Para tanto, propôs-se entrevistar duas cuidadoras, cujos pacientes chegaram a óbito decorrente das enfermidades:

- a primeira é usuária dos serviços da Unidade Básica de Saúde de Betim;
- a segunda, moradora de Betim, trabalhava na residência do paciente, em Belo Horizonte, à época de seu adoecimento, em 2002.

Posteriormente foi feita uma entrevista com a Assistente Social de Belo Horizonte.

Na perspectiva do PEP - Projeto Ético Político do Serviço Social, esta pesquisa buscou apontar as seguintes contribuições para a sociedade, o Serviço Social e para a SOTAMIG: abordar assunto de significativo impacto social (visto a probabilidade de em alguns casos, durante o cuidado do doente e após seu falecimento, os familiares necessitarem de algum atendimento social, como acesso a medicamentos específicos, benefícios sociais, entre outros), fomentar a reflexão a propósito do tema em questão, além de contribuir para a capacitação de profissionais (não somente assistentes sociais, mas também médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e demais funcionários da área da saúde). Ao mesmo tempo, fortalecer os profissionais e pessoalmente em sua atuação de acolher e dar todo o suporte possível aos familiares, amigos e demais pessoas do convívio de quem perdeu algum ente querido. Além disso, o papel do assistente social junto a esses cuidadores, além das questões citadas, também abrange a garantia dos direitos dos familiares dos falecidos, principalmente em razão do evento não ser o mais propício para tratarem de assuntos referentes aos aspectos legais. Há casos em que algum familiar consegue resolver sem maiores dificuldades estas questões. Em outros, porém, não há quem possa assumir este

papel. Daí a importância da atuação deste tipo de profissional, pois ele orientará adequadamente os usuários sobre as questões pertinentes aos casos de falecimentos.

Este estudo apresentou as seguintes limitações metodológicas:

- Tendo em vista a escolha do tema deste trabalho ter ocorrido em data muito aproximada da entrega do mesmo, houve inviabilidade de pesquisa mais aprofundada junto às pessoas entrevistadas;
- Impossibilidade de uma coleta de dados mais ampla, abarcando um número representativo de cuidadores e profissionais de outras áreas.

Para realização deste estudo, foram adotados os seguintes passos: levantamento bibliográfico e entrevistas com a finalidade de coletar dados para a realização do trabalho. O levantamento dos dados aconteceu mediante consulta aos cuidadores e Assistente Social.

A pesquisa abarca as seguintes características: caráter descritivo e explicativo, sendo básica, de abordagem qualitativa, com objetivo exploratório e, quanto ao procedimento técnico, bibliográfica (fichamento); técnica/instrumento para a coleta de dados: entrevista guiada semi-estruturada.

Em decorrência das limitações mencionadas, este trabalho poderá apresentar certa fragilidade teórico-metodológica.

Quanto à estrutura do projeto: inicialmente, no primeiro capítulo, abordar-se-ão quais são as principais doenças crônicas. Posteriormente, no segundo capítulo, apresentar-se-á uma breve explanação sobre a vivência do luto. No terceiro capítulo, serão apresentados os objetivos. No quarto capítulo, os procedimentos metodológicos e a apresentação de informações coletadas em campo. O quinto capítulo apresentará um breve histórico do Serviço Social e as possíveis contribuições da prática do profissional desta área junto aos cuidadores, durante o tratamento dos pacientes e também após o falecimento dos mesmos. Nas considerações finais, foi realizada uma síntese da pesquisa apresentada, sinalizando possíveis conclusões.

O que motivou a realização desta pesquisa foi observar quantidade expressiva de cuidadores na referida Unidade de Saúde, vislumbrando-se assim mais uma possibilidade de atuação do Assistente Social, concomitantemente a profissionais de outras áreas.

## 2 Doenças crônicas

Doenças crônicas são aquelas que não têm cura, nem apresentam resposta ao(s) tratamento(s) em curto espaço de tempo, estabelecido comumente em três meses. Estas doenças não colocam em risco a vida da pessoa a curto prazo, por isso a pessoa que a(s) possui pode ter uma vida normal, desde que faça acompanhamento médico periódico e siga as orientações dadas por ele e demais profissionais de saúde. Entretanto, podem ser extremamente sérias, e várias doenças crônicas, como por exemplo certos tipos de câncer, ainda que diagnosticados precocemente, levam ao óbito.

Muitas doenças crônicas apresentam poucos sintomas ou são totalmente assintomáticas na maior parte do tempo. Todavia, são caracterizadas por episódios agudos perigosos e/ou muito incômodos. Dois exemplos são a hipertensão arterial e o colesterol elevado, pois se não tratados devidamente, podem levar à complicações graves como enfarte e A.V.C. (Acidente Vascular Cerebral), entre outros.

As doenças crônicas de causa infecciosa são causadas geralmente por organismos invasores, como vírus, bactérias ou parasitas, que atuam no organismo atingido de forma lenta. Deste modo, doenças infecciosas de morte rápida e mortalidade elevada, como o Ébola, aparecem diversas vezes, mas nunca conseguem estabelecer-se, porque todos os indivíduos suscetíveis morrem em poucos dias, antes de ocorrer o contágio a muitos outros. Já doenças como o HIV-Aids, pelo contrário, são extremamente eficazes devido ao longo tempo que demoram a matar o hospede. Mas a melhor acomodação, do ponto de vista do microorganismo, é permanecer no corpo do hospede sem causar muitos danos a este até poder infectar a nova geração sem defesas.

### **As principais doenças crônicas são:**

câncer, colesterol alto, *diabetes mellitus*, doenças respiratórias (como asma, bronquite, rinite alérgica e tuberculose), hanseníase, hipertensão arterial, gonorréia, HIV-Aids, sífilis, tuberculose, as doenças de causa genética na sua maioria (uma pequena porção caracteriza-se por episódios agudos) e a maioria das doenças autoimunes - *alopecia areata*, anemia hemolítica, artrite reumatóide, dermatite herpetiforme, *diabetes mellitus* tipo 1, doença celíaca, doença de Addison, doença de Graves, doença de Reiter tireoidite autoimune, doenças autoimunes do sistema nervoso, esclerose múltipla, espondilite anquilosante, febre

familiar do Mediterrâneo, glomerulonefrite membranosa, glomerulonefrite por IGA, granulomatose de Wegener, hepatite autoimune, lúpus eritematoso sistêmico, *miastenia gravis*, oftalmia simpática, penfigóide bolhoso poliendocrinopatias, psoríase, púrpura autoimune, púrpura trombocitopênica idiopática, retocolite ulcerativa, sarcoidose, síndrome antifosfolípídica autoimune, síndrome antifosfolípídica, síndrome de Behcet, síndrome de Churg-Strauss, síndrome de Goodpasture, síndrome de Sjögren, síndrome de Vog-Koyanagi-Harada Lambert-Eaton, tireoidite de Hashimoto e vitiligo).

Estas doenças têm atingido com prevalência cada vez maior grande parte da população brasileira e mundial, devido a fatores como: sedentarismo, alimentação hipercalórica e pobre em nutrientes saudáveis, abuso de álcool, tabagismo além da poluição do ar das cidades de porte grande, médio e atualmente têm chegado até mesmo às pequenas. As doenças crônicas apresentam, além dos agentes em comum, formas de controle semelhantes: mudança de hábitos de vida, ou seja, na alimentação, prática regular de exercícios físicos (ambas orientadas por profissionais), qualidade do sono e controle do estresse, atividades de lazer e acompanhamento médico.

## 2.1 A vivência do luto

O luto é um estado temporário, decorrente de uma perda, esperada ou não. Perdas são sempre difíceis de aceitar, em maior ou menor grau, sobretudo numa sociedade que nos ensina a negá-las, principalmente a maior de todas, a morte. Esta característica é predominante na sociedade ocidental contemporânea, conforme amplamente relatado durante o curso de Tanatologia e Cuidados Paliativos. Para alguns, porém, o luto pode parecer interminável, tamanho o sofrimento que sentem. A vida parece ter perdido o sentido. Não obstante, apesar de soar extremamente duro para alguns e/ou completamente absurdo, impossível e irreal para outros, um dia a dor lancinante, como tudo, terá fim. Por ser bastante doloroso, muitos prefeririam, se possível fosse, evitá-lo, recorrendo a alguns artificios, como algum tipo de anestésico, que os deixasse em estado de torpor, retornando à rotina da vida somente após terem passado os piores momentos. Todavia, segundo Assumpção (2003, pág. 7) *“Por mais tranquilizantes que tomemos, por mais alienação que busquemos, a dor e o sofrimento permanecerão arquivados, aguardando momentos de fragilidade emocional para se manifestarem.”* De nada adianta colocarmos nossos sentimentos no “congelador”. Um dia, geralmente em momentos e locais inoportunos, eles vêm à tona. Quando não elaborado, o luto pode manifestar-se também mediante psicossomatização, transformando uma dor emocional em dor física, até mesmo uma doença, como a depressão. Cientificamente está comprovado que esta enfermidade já é considerada o mal do século XXI, e, se não devidamente tratada, pode levar à morte. Aliás, como qualquer outra.

A vivência do luto não deveria ser postergada ou negada, pois se acredita que esse momento é fundamental para nossa saúde psicológica. Vivenciar o luto não é algo a ser rejeitado. O luto é essencial à nossa saúde emocional. Se bem conduzido, poderá resultar além de sua superação, numa possibilidade de crescimento pessoal, para si e para outros, nos permitindo prosseguir a vida com menos sofrimento, daí seu valor, embora não signifique que quem partiu deixará de ter importância para nós algum dia. Apenas a dor da ausência do (s) ente (s) querido (s) se transformará numa saudade suportável, que passará a fazer parte de nosso cotidiano, sem nos destruir. Esta última consideração foi percebida nas leituras de Assumpção, Kübler-Ross e Tavares.

Como este momento trata-se algo de individual e não linear, sua intensidade e duração variam de pessoa para pessoa. Por isso é importante evitar comparações, afirmando que determinado luto tem sido mais ou menos longo que outro. Algumas frases usadas comumente por algumas pessoas, ainda que o intuito seja ajudar quem sofreu este tipo de perda, como: “Levante a

cabeça, a vida continua!"; "Você ainda está assim depois de 'tanto' tempo?"; "Reaja, coragem!" e outras semelhantes. O enlutado precisa de apoio, carinho e paciência por parte daqueles que desejam contribuir para tentar confortá-las e não palavras que ferem ainda mais. Talvez o melhor seja o silêncio permeado por um forte e sincero abraço, um olhar de solidariedade, a certeza de que se poderá contar com sua proximidade.

Observa-se atualmente no Brasil, em relação à morte e diversos outros tipos de perdas, predominantemente na área da saúde, que a grande maioria das pessoas sente dificuldade no enfrentamento dessa questão. Constata-se que no campo teórico existem muitos trabalhos publicados abordando a questão do manejo das situações de perda e de morte.

Encontram-se inúmeras publicações a respeito do tema e há percepção do crescimento e interesse cada vez maior dos profissionais que trabalham com a morte e a perda e, daqueles que doravante pretendem fazê-lo. Entretanto, entende-se que esse interesse se faz necessário à compreensão dos mais diversos aspectos de tão complexo assunto, em suas mais variadas facetas.

## **3 Objetivos**

### **3.1 Objetivo Geral**

Investigar os prováveis impactos na vida do cuidador, familiar ou não, de paciente de doença crônica, sob os aspectos psicossociais e econômicos.

### **3.2 Objetivo Específico**

Averiguar as consequências do convívio do cuidador com a enfermidade crônica incurável, referentes a mudanças na dinâmica da vida diária e também aos aspectos emocionais deste.

## 4 Procedimentos Metodológicos do Estudo de Caso

Nesta etapa do trabalho, abordar-se-á a metodologia utilizada para a realização da pesquisa de campo. O método utilizado foi entrevista guiada com duas cuidadoras do município de Betim. Conforme descrito no início deste trabalho, o caráter foi descritivo e explicativo, de abordagem qualitativa, com objetivo exploratório. O propósito deste tipo de abordagem é uma aproximação com a realidade, a fim de torná-la mais conhecida ou levantar hipóteses. Junto às entrevistas com as cuidadoras e Assistente Social, revisão das aulas ministradas no decorrer do curso. Inclui-se ainda, pesquisa bibliográfica, predominantemente a sugerida pelo curso. Para tal, foram realizadas pesquisas no acervo da Biblioteca Pública Estadual Luiz de Bessa, no município de Belo Horizonte e pesquisas na internet.

A escolha dos grupos se deu em função de se localizarem próximos ao local de trabalho da pesquisadora, sendo assim mais acessíveis à mesma.

O processo das entrevistas foi realizado do seguinte modo: após consentimento verbal pelas cuidadoras, agendou-se dia e horário de acordo com a disponibilidade das mesmas, no domicílio das entrevistadas. Todas as perguntas abertas foram feitas oralmente, transferindo-se as respostas para posterior digitação. O roteiro dos questionários está discriminado no apêndice deste trabalho. A contribuição das entrevistadas ao estudo não apresentou qualquer resistência, sendo bastante acessíveis à pesquisadora, apesar da natureza da abordagem.

### 4.1 Apresentação de informações coletadas em campo

#### 4.1.2 Entrevista com cuidadora nº 1, senhora L., em 31/10/2013.

Dados pessoais: 64 anos, viúva, Ensino Fundamental Incompleto, do lar e pensionista, possui três filhos, sendo dois casados e um solteiro que mora em casa independente no mesmo lote da mãe. A cuidadora reside em Betim há 34 anos e declara ser da religião católica.

Os seguintes dados foram coletados, em relação à existência de outra pessoa auxiliando-a no cuidado ao irmão: *“Somente eu cuidava dele.”*

Quando perguntada sobre a razão pela qual ele necessitava de um cuidador, ela respondeu que *“Ele tinha demência vascular e AVC, diagnosticado no hospital. Lá diziam que não tinha cura, nem pelo SUS nem particular. A idade era 66 anos, era solteiro sem filhos e até então tinha a saúde perfeita. Faleceu em 28/03/2013.”*

Quanto ao cuidado, se era integral ou o paciente possuía alguma autonomia, a senhora L. relatou que era integral, inclusive para o banho. O irmão ficava a maior parte do tempo



deitado. A comida era batida no liquidificador. Ia às consultas de ambulância da Secretaria de Saúde da Prefeitura.

A cuidadora afirma ter cuidado de outras pessoas, antes do irmão: da madrasta, vítima de um acidente com caminhão (não relatou detalhes e a pesquisadora considerou este desnecessário), com quem tinha um bom relacionamento. Ficou acamada por nove meses até o falecimento. Posteriormente, do marido, que apresentava problemas mentais, por acidente aos 18 anos. Aos 26, já casado, sofreu outro acidente, no trabalho, quando uma grande peça da empresa caiu em sua cabeça. Ficou três meses inconsciente, depois foi afastado pelo INSS e finalmente aposentado. A entrevistada não sabe ao certo qual era a doença, mas acredita ter sido AVC. Antes do irmão, a senhora L. também cuidou da sogra, após dois anos de casada. A enfermidade, segundo ela, *“era barriga d’água.”* Faleceu seis meses após a morte do filho, há cerca de 20 anos. O cuidado a todos os pacientes foi integral.

De acordo com a entrevistada, ela sentia muito cansaço físico. Porém, emocionalmente conseguiu lidar bem com os cuidados. Afirmou ainda ter recebido apoio de várias pessoas, pessoas da comunidade *“vinham rezar, tinha muita ajuda do posto de saúde, principalmente no caso da madrasta, mas tinha que pagar passagem (para os atendimentos hospitalares).”* O irmão obteve uma cama hospitalar.

Sobre como o cuidado era percebido pelo irmão, a resposta foi a seguinte: *“Ele olhava, parecia estar entendendo. Às vezes, chorava. A médica informou que quando chorasse, entrou em depressão. Tomava muito remédio. Parece que o cuidador sofre mais que ele (o paciente)!”*

Quanto ao melhor momento, disse ser o prazer em cuidar, principalmente do irmão. Já o mais difícil, era ver o sofrimento dos doentes.

Ainda segundo a cuidadora, quando as pessoas morreram, *“Foi muito triste. Mesmo vendo as pessoas sofrendo, não queria que elas morressem.”* Quanto a irmãos, ela tem um mais velho e outra mais nova, que moram em outros bairros de Betim. Os pais são falecidos há muitos anos.

A entrevistada afirmou que *“cuidar significa um dom de Deus. Sempre cuidou com prazer.”* Os irmãos queriam internar o Sr. A. no asilo, mas ela não concordou, embora nenhum quisesse assumir o cuidado, apesar de serem *“livres, sem responsabilidade nenhuma.”*

Ao final, quando perguntada como foi responder às perguntas, a senhora L. disse ter sido tranquilo responder, *“porque foi verdade, tudo acontecido.”*

#### 4.1.3 Entrevista com cuidadora nº 2, senhora A., em 04/11/2013.

Dados pessoais: 53 anos, solteira, Ensino Fundamental Incompleto, manicure, possui uma filha de 18 anos, solteira e sem filhos. A entrevistada sempre morou em Betim e declara ser da religião católica.

A cuidadora afirmou que o paciente V., tinha 36 anos quando recebeu os diagnósticos de câncer de garganta e HIV/Aids, ambos no mesmo dia. O câncer se manifestou por um caroço (*manchinha na garganta, sem dor ou coceira*). Era professor de Educação Física em Betim, período integral: treinava jogadoras de vôlei do time de Betim. Era solteiro e não tinha filhos. Morava em Belo Horizonte, era o mais novo de três irmãos homens e tinha mais três irmãs, que moram no Rio de Janeiro. Somente o pai é vivo. O relacionamento do senhor V. com a madrasta não era muito bom. Faleceu em 2010. A senhora A. trabalhava na casa dele e continuou suas atividades após saber da doença de seu empregador. No início o cuidado era proporcionado apenas por ela. Após o estado do paciente ter se agravado, outros (profissionais) e familiares também passaram a ajudar.

Conforme a senhora A., a razão que a levou a cuidar do paciente foi *“Ele estava sem faxineira e colega perguntou se eu queria dar uma força. Após dois anos, o senhor V. recebeu o diagnóstico e não havia como eu sair do emprego, nem poderia deixá-lo. A família dele mora em Barra Mansa, Rio de Janeiro.”*

Segundo a mesma, no início o cuidado foi tranquilo, o paciente fazia quimioterapia. *“Consegui continuar trabalhando praticamente o tempo todo, bem próximo do falecimento, aos 43 anos. Mais ou menos aos 40 anos começou a piorar. Foi para o Rio de Janeiro por alguns meses, mais ou menos um ano antes do falecimento.”*

A cuidadora relatou que nunca havia cuidado de ninguém antes deste paciente.

De acordo com a senhora A., sentia-se bem ao cuidar do senhor V.

Já em relação ao desejo de ter sido “cuidada” em algum momento, afirma que sentiu esta necessidade nos momentos em que o paciente estava em um estágio mais difícil da doença, *“era muito complicado para mim.”* Não houve possibilidade de receber este tipo de acolhimento.

Segundo a entrevistada, seu cuidado era bem recebido pelo paciente, pois *“me tinha como uma irmã.”* Teve depressão, fazia tratamento psicológico e ficou na casa da cuidadora no início do tratamento aproximadamente um mês. Apresentou reações ao tratamento quimioterápico somente nas últimas sessões. Ele foi internado várias vezes por infecções. Evitava os assuntos de suas doenças e da morte. *“De três a quatro dias antes do falecimento, precisava sussurrar para ser ouvido.”*

Quando perguntada sobre o melhor e pior momento, a cuidadora disse que *“o mais importante é que me levou para uma viagem à Caldas Novas (GO)”*, a fim de proporcionar um prazer a ela. A escolha da viagem partiu dele, por ser um local diferente, que gostaria de conhecer e *“como eu não conhecia, ele fez o convite.”*

Quanto ao momento da morte do paciente, a senhora A. disse que soube pelos familiares, já que nos últimos três dias de vida, ele estava na casa da família. Foi triste.

Sobre o significado de ser cuidador, a entrevistada respondeu: *“Muito bom! Sempre que precisam de mim, estou indo.”*

#### 4.1.4 Entrevista com Assistente Social, em 12/11/2013.

A entrevista foi realizada com a Assistente Social do Centro de Saúde Cabana, região Oeste de Belo Horizonte. A residência da pesquisadora faz parte da área de abrangência da referida Unidade. A profissional tem formação em Serviço Social pela PUC-BH, atuando desde 2002 e neste Centro de Saúde, desde 2008.

Conforme a entrevistada, tem conhecimento de cuidadores informais, pertencentes ao Centro de Saúde Cabana, mas não a mesma não sabe precisar quantos. Segundo a referida profissional, há um trabalho que atende a essas pessoas, o PAD - Programa de Atendimento Domiciliar. É feito através de avaliação e suporte familiar *“que contribuem de alguma forma para o bem-estar físico, psicológico e social de outrem.”* Quanto ao papel do Assistente Social junto a esses cuidadores, afirma *“são raros os casos que chegam à Unidade, mas penso que seria de apoio e busca de atividades para que não adoçam devido ao peso do desempenho de tais atividades.”* E o que percebeu de mais relevante em comum a essas pessoas, *“foi o cansaço diante de algo que é imutável, falsa esperança que algo possa mudar.”*

Mediante as entrevistas, percebeu-se que a primeira cuidadora, tendo em vista o fato de ter 4 pessoas tão próximas sob seus cuidados, todas falecidas em decorrência das doenças, não

sentiu-se tão abalada emocionalmente, como poder-se-ia supor. A mesma sente até mesmo que possui o “dom” de cuidar, como citado anteriormente. Já a segunda cuidadora demonstrou maior impacto emocional com o ato de cuidar. O contato com a Assistente Social foi bastante sucinto, devido a dificuldades de agenda da profissional e da pesquisadora.

## **5 O Serviço Social**

### **5.1 Breve histórico do Serviço Social**

A trajetória do Serviço Social é permeada por diferentes práticas de ajuda, benesse e favor. Em seu fazer profissional, foram incorporadas diversas formas de assistência aos desvalidos e também os trabalhadores, com o intuito de garantir o mínimo para sua subsistência, a ordem e a harmonia social, de acordo com a lógica capitalista dos primeiros anos no Brasil. Segundo Martinelli (2007), desde a antiguidade, por volta de 3.000 anos a.C, já havia registros desta prática assistencial. Nos séculos XIX e grande parte do XX, as práticas tinham forte cunho caritativo, como expressão da fé religiosa, notadamente a Católica, até a exploração e coerção social à hegemonia política e ideológica da classe burguesa sobre o proletariado. Tinha-se como modelo a Sociedade da Organização da Caridade, que teve como precursora do Serviço Social a americana Mary Richmond, fundadora da Escola de Filantropia Aplicada, nos Estados Unidos. Entre os anos de 1917 e 1920, de acordo com Martinelli (2007), com o objetivo de atenuar as manifestações e revoltas da classe dominada, alguns capitalistas uniram-se ao “Estado e à Igreja Católica”, buscando expedientes para tal. Fundamentada nas Encíclicas Papais, a Igreja Católica reage com novo caráter, o de assistência preventiva. Neste cenário social surgiu a Instituição “Liga das Senhoras Católicas”, mais conhecidas como as Damas de Caridade, composta por mulheres procedentes da alta burguesia, as quais possuíam estreita relação com o Estado, permitindo assim, maior planejamento e aprimoramento técnico de suas obras assistenciais. O modelo era voltado para a caridade, como forma de cumprimento do dever cristão para os desvalidos da sociedade. Porém, ainda não apresentava interesse na promoção e autonomia da pessoa como sujeito de direitos, pois se atribuía a ele, o indivíduo, a responsabilidade por sua condição, sem análise do contexto e das implicações do sistema capitalista que resultavam nas problemáticas sociais.

No Brasil, o Serviço Social surgiu no período compreendido entre os anos de 1920 e 1930, com o início da industrialização do país. Este processo foi marcado por desigualdades sociais, conflitos de classes, manifestações dos trabalhadores contra o regime exploratório e por direitos sociais, reivindicações para promoção de sua cidadania, mas também houve medidas repressivas e reformadoras por parte da Igreja Católica, utilizadas como estratégia de controle social. Neste contexto surge o Serviço Social, conforme Yazbek, Martinelli e Raichelis (2008) como instrumento para enfrentar a questão social, encontrando espaço para sua institucionalização. A respeito da questão social, Iamamoto (2007, p. 14), define o objeto do Serviço Social nos seguintes termos:

Os assistentes sociais trabalham com a questão social nas suas mais variadas expressões quotidianas, tais como os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública, etc. Questão social que sendo desigualdade é também rebeldia, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a ela resistem, se opõem. É nesta tensão entre produção da desigualdade e produção da rebeldia e da resistência, que trabalham os assistentes sociais, situados nesse terreno movido por interesses sociais distintos, aos quais não é possível abstrair ou deles fugir porque tecem a vida em sociedade.

[...] a questão social, cujas múltiplas expressões são o objeto do trabalho cotidiano do assistente social. (IAMAMOTO, 2007, p. 14).

Após várias transformações da sociedade brasileira, o Serviço Social repensou sua prática profissional, sofrendo algumas alterações, através do pelo Movimento de Reconceituação, nos anos de 1960, iniciado na América Latina. (Este trabalho, porém, ater-se-á ao sucedido no Brasil, o qual mesmo influenciado pelo do Continente, teve sua ocorrência de maneira distinta). O Movimento de Reconceituação foi a organização de vários encontros nacionais e regionais por assistentes sociais a fim de discutirem assuntos de interesse da categoria, como a dependência política e econômica brasileira em relação ao Imperialismo dos Estados Unidos e também uma mudança no conteúdo teórico-metodológico, currículo acadêmico, as grandes desigualdades sociais e o projeto profissional dos assistentes sociais. Representou um grande avanço teórico-metodológico acerca da identidade profissional do Serviço Social.

Na década seguinte, um grupo de assistentes sociais inicia a reflexão acerca de sua prática, partindo de um viés técnico instrumental, com o objetivo de atingir a eficácia de suas ações. O primeiro encontro foi o de Araxá, no Estado de Minas Gerais, ocorrido em 1967, conhecido como I Seminário de Teorização do Serviço Social, o qual resultou em outros sete Seminários para discussão dos enfoques abordados no encontro inicial.

A partir da década de 1980, sob a égide da corrente Marxista, a profissão aponta a perspectiva de ruptura com o modelo paternalista, meramente executivo, burocrático e paliativo que ainda marcava o Serviço Social, transformando-o para a explicitação da dimensão política, proporcionando assim a mudança da sociedade, através de projetos societários.

A partir de então, após vários questionamentos e debates, o assistente social se reconhece como trabalhador assalariado, com limitações para sua atuação e autonomia relativa. Entretanto, o fato de não ser um profissional liberal e ser atravessado pelas regras do capitalismo, não é e nem deve ser um empecilho para o enfrentamento das expressões da questão social.

Importa salientar que a ruptura proposta pelo Movimento não ocorreu de forma imediata, mas até os dias de hoje ocorre gradativamente. Teve como consequência, a criação de uma proposta de reforma curricular para atender as demandas da sociedade, o currículo mínimo de 1993. Ainda neste ano houve a promulgação do novo Código de Ética da profissão, em sintonia com a realidade do país, respeitando seus princípios democráticos, direcionando novas diretrizes para a atuação profissional.

Novas mudanças surgiram no cenário brasileiro, culminando com o permanente desafio de viabilizar o acesso aos direitos, isto é, assegurar seu efetivo cumprimento. Estas questões continuam presentes no cenário profissional do assistente social. Importa salientar que as políticas sociais não têm o poder de eliminar a desigualdade social que é predominante no país, no entanto, segundo Yazbek, Martinelli e Raichelis (2008), podem promover ações que visem à garantia de direitos, caminhando assim em direção oposta à injustiça social.

A seguir, tratar-se-á dos procedimentos técnicos do assistente social junto aos cuidadores.

## **5.2 Procedimentos técnicos do assistente social junto aos cuidadores**

Este trabalho sugere alguns procedimentos técnicos para a atuação do assistente social junto aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas sem possibilidade de cura:

- Participação nos espaços dos conselhos de políticas e direitos, fóruns, em especial das áreas da Assistência Social;
- Atualização constante para atuação com embasamento nos saberes mencionados;
- Viabilizar o acesso aos direitos sociais, como equipamentos hospitalares para uso domiciliar, pensão de viúva(o) e filho(s), entre outros.

Além destas atribuições, o artigo 5º da Lei nº 8.662/93 do Código de Ética do Serviço Social, que refere-se à regulamentação da profissão, cita aquelas privativas do assistente social, dentre as quais, relacionadas à atuação com este público, destacam-se:

- I - Coordenar, elaborar, executar, supervisionar e avaliar estudos, pesquisas, planos, programas e projetos na área de Serviço Social;
- II - Planejar, organizar e administrar programas e projetos em Unidade de Serviço Social;
- III - Assessoria e consultoria a órgãos da Administração Pública direta e indireta, empresas privadas e outras entidade, em matéria de Serviço Social;
- IV- Realizar vistorias, perícias técnicas, laudos periciais, informações e pareceres sobre a matéria de Serviço Social.

O enfoque dado à prática profissional do Assistente Social com os cuidadores refere-se à viabilidade desta, posto que, citadas as atribuições e competências específicas de sua área, pode-se perceber uma perspectiva que busca superar as limitações para tal, de modo que

implica na intervenção das relações sociais e fortalecimento dos laços familiares das pessoas cuidadoras e também das enlutadas.

O próximo capítulo tratará das considerações finais.



## 6. Considerações finais

Notou-se em relação ao capítulo 2, sobre as principais doenças crônicas, sua grande diversidade e como, atualmente, o número de pessoas acometidas por elas têm aumentado consideravelmente. Trata-se de um desafio às políticas públicas, bem como a toda a sociedade, maior empenho na redução expressiva deste quadro, visto ser inviável a completa extinção destas enfermidades. Conforme dito no item 2.1 deste trabalho, percebe-se a necessidade de uma reflexão acerca do enfrentamento do luto, a fim de que este difícil, porém inevitável processo da vida torne-se menos sofrido para aqueles que perdem seus entes queridos. Como algumas pessoas têm maior dificuldade, o suporte a eles têm este objetivo, auxiliá-las nessa vivência, para que voltem a ter possibilidades de serem felizes e transformarem a lembrança do ente querido em saudade, descobrindo que sua dor pode ser reduzida. Importante destacar que o luto deve ser vivenciado, a fim de que a pessoa retome sua vida, pois segundo o estudo realizado, quanto mais se adia esta experiência, mais problemas este ato acarretará ao enlutado.

No que tange ao alcance da pesquisa, esta alcançou parcialmente seu objetivo de conhecer e refletir sobre a atuação do assistente social junto aos cuidadores de pacientes com doenças crônicas sem possibilidade de cura, durante o tratamento e após o óbito dos mesmos. e seus desdobramentos.

Analisando as impressões obtidas com este estudo, percebeu-se que o Serviço Social tem, junto às questões relacionadas à vivência do cuidado e do luto, um espaço que pode ser apropriado pelas várias possibilidades de estudos interdisciplinares que apresentam, não apenas frente às questões ligadas à atenção psicossocial dispensada aos cuidadores, familiares ou não e enlutados. Também referentes aos direitos a benefícios concedidos pelo INSS, mas também pela importância da qual se revestem essas questões. Estas criam diversas oportunidades de intervenção ao Serviço Social, em ações de mobilização e busca de transformação significativa, ressignificando a temática da perda, incluindo-se aí mudanças na dinâmica familiar e social do cuidador e não apenas na ocorrência do óbito.

É imprescindível enfatizar que nem esta investigação nem o tema tratado esgotam-se aqui, por serem novos e amplos, portanto ainda há muito a ser pesquisado.

Como proposta de contribuição efetiva, a pesquisa, sugere: um estudo situacional abrangente nas Unidades pesquisadas, após anuência das gerências responsáveis e respectivos profissionais pertinentes, a fim de que, havendo consenso, sejam elaboradas diretrizes para a implementação de

atendimento aos cuidadores. Evidentemente, caso haja demanda e interesse por parte da equipe técnica e também dos usuários, verificar a viabilidade deste atendimento.

## Referências Bibliográficas

- ALBOM, Mitch. **A última grande lição**. Rio de Janeiro: Sextante, 1999. 160p.
- ALVES, Rubem. **Se eu pudesse viver minha vida novamente**. 10. ed. São Paulo: Verus, 2004. 153p.
- ARIÉS, Philippe. **História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003. 180p.
- BURDIN, León. **Morrer, uma obra de arte**. São Paulo: Paulinas, 2002. 271p.
- CREGTON, James; SIMONTON, Carl O.; SIMONTON, Stephanie. **Com a vida de novo**. São Paulo: Summus, 1987. 238p.
- D'ASSUMPÇÃO, Evaldo A. **Grupo de suporte ao luto (GSuL)**. São Paulo: Paulinas, 2003. 110p. (Pastoral da saúde)
- FALEIROS, Vicente de Paula. **Desafios do Serviço Social na era da globalização**. In: Serviço Social e Sociedade n° 61. São Paulo. Cortez. 1999.
- HENNEZEL, Marie de; LELOUP, Jean-Yves. **A arte de morrer**. 2. ed. Petrópolis,RJ: Vozes, 2003. 143p.
- IAMAMOTO, Marilda Vilela. **O Serviço Social na contemporaneidade: dimensões históricas, teóricas e ético-políticas**. Fortaleza: CRESS-CE, Debate n. 6, 1997.
- IAMAMOTO, Marilda Villela; CARVALHO, Raul de. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. Esboço de uma interpretação histórico-metodológica. 20. ed. São Paulo: Cortez, [Lima, Peru]: CELATS, 2007.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Morte: Estágio final da evolução**. Rio de Janeiro: Record, 1975. 215p.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A revelação do segredo**. Rio de Janeiro: Record, 1984. 30p.
- MARTINELLI, Maria Lúcia. **Serviço Social: identidade e alienação**. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2007.
- MARTINELLI, Maria Lúcia. O Serviço Social na transição para o próximo milênio: desafios e perspectivas. In: **Serviço Social & Sociedade**, n° 57. São Paulo: Cortez, 1998.
- REMEN, Rachel Naomi. **Histórias que curam: conversas sábias ao pé do fogão**. São Paulo: Ágora, 1998. 277p.

RINPOCHE, Sogyal. **O livro Tibetano do viver e do morrer**. 6. ed. São Paulo: Talento: Palas Athena. 2001. 530p.

TAVARES, Gláucia Rezende. et al. **Do Luto à Luta**. Belo Horizonte: Casa de Minas. 2001. 208p.: Il

VARELLA, Dráuzio. **Por um fio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004. 218p.

YASBEK, Maria Carmelita; MARTINELLI, Maria Lúcia; RAICHELIS, Raquel.  
**O Serviço Social brasileiro em movimento: fortalecendo a profissão na defesa de direitos**. São Paulo: Revista Serviço Social & Sociedade. V. especial/ano XXIX, n. 95, p-5-32, set. 2008.

**Código de Ética do Serviço Social**, edição 1993.

<http://www.angelfire.com/nf/fenomenologia/textos/frankltext2.html> Acesso em: 28/10/2013 às 16h02min.

[http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas\\_respiratorias\\_cronicas.pdf](http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doencas_respiratorias_cronicas.pdf). Acesso em: 01/11/13, às 21h.

<http://eradiologia.wordpress.com/2013/07/20/normas-da-abnt-para-a-elaborao-de-trabalhos-academicos-2013/>. Acesso em: 03/11/13, às 10h05min.

<http://www.iplanosdesaude.com/blog/principais-doencas-cronicas/>. Acesso em: 30/10/13, às 8h05min.

<http://www.ppgcts.ufscar.br/selecao-1/selecao-2013/modelo-de-projeto-2013>. Acesso em: 07/11/13, às 22h.

[http://www.pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a\\_cr%C3%B4nica](http://www.pt.wikipedia.org/wiki/Doen%C3%A7a_cr%C3%B4nica). Acesso em: 07/11/13, às 00h03min.

[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/420.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/420.pdf). Acesso em: 30/10/13, às 14h24min.

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832003000300007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832003000300007)  
Acesso em: 28/10/13, às 16h15min.

[http://www.ssrevista.uel.br/c\\_v2n1\\_quest.htm](http://www.ssrevista.uel.br/c_v2n1_quest.htm). Acesso em: 29/10/13, às 16h31min.

<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/.../tde.../HellenPimentelFerreira.pdf> Acesso em: 31/10/13, às 13h.

## APÊNDICES

**1** - Quem cuidava de seu irmão era apenas a senhora ou alguém a ajudava?

**2** - Porque ele precisava de um cuidador?

**3** - O cuidado era integral ou ele possuía alguma autonomia?

**4** - A senhora já cuidou de alguém antes dele? Se sim, quem foi? Por quanto tempo? Como era(m) o(s) cuidado(s)?

**5** - Como a senhora se sentia ao cuidar dele? Gostaria de ter recebido na época ou atualmente algum tipo de acolhimento por: outro familiar, amigo (a), vizinho, algum profissional da Unidade Básica ou até mesmo outra Instituição? Se teve ou tem, como é ou foi?

**6** - Como seu cuidado era recebido por ele(s)? (Expressões manifestas verbalmente ou em outra(s) linguagem(s)).

**7** - Gostaria de falar sobre o(s) melhor (es) momento(s) e o mais difícil (eis)?

**8** - Como foi quando ocorreu a morte?

**9** - O que significa para a senhora ser cuidador(a)?

**APÊNDICE B - PERGUNTAS PARA A CUIDADORA Nº 2**

- 1** - Quem cuidava do paciente era apenas a senhora ou alguém a ajudava?
- 2** - Porque ele precisava de um cuidador?
- 3** - O que levou a senhora a cuidar dele?
- 4** - O cuidado era integral ou ele possuía alguma autonomia?
- 5** - A senhora já cuidou de alguém antes? Se sim, quem foi? Por quanto tempo? Como era(m) o(s) cuidado(s)?
- 6** - Como a senhora se sentia ao cuidar dele? Gostaria de ter recebido na época ou atualmente algum tipo de acolhimento por: outro familiar, amigo (a), vizinho, algum profissional da Unidade Básica ou até mesmo outra Instituição? Se teve ou tem, como é ou foi?
- 7** - Como seu cuidado era recebido por ele(s)? (Expressões manifestas verbalmente ou em outra(s) linguagem(s)).
- 8** - Gostaria de falar sobre o(s) melhor (es) momento(s) e o mais difícil (eis)?
- 9** - Como foi quando ocorreu a morte?
- 10** - O que significa para a senhora ser cuidador(a)?

## APÊNDICE C - PERGUNTAS PARA A ASSISTENTE SOCIAL

**1** - No Centro de Saúde Cabana, a senhora tem conhecimento de cuidadores informais? Se sim, saberia informar aproximadamente quantos?

**2** - Há algum trabalho que atenda essas pessoas (equipe do NASF ou outra)? Como é realizado?

**3** - Qual o papel da Assistente Social junto a esses cuidadores?

**4** - O que percebe (u) de mais relevante em comum a eles (Aspecto(s) positivo(s) e/ou negativo(s))?

**5** - O que significa ser cuidador(a), em sua prática profissional?

## ANEXO - MENSAGENS

*A PARTIR DE HOJE*

*A partir de hoje,  
olharei as coisas com amor e renascerei.*

*Amarei o sol,  
pois aquece meu corpo...*

*No entanto,  
amarei a chuva,  
pois purifica o meu espírito...*

*Amarei a luz,  
pois me mostra o caminho...*

*Amarei também a escuridão,  
pois me faz ver as estrelas...*

*Receberei a felicidade,  
que engrandece meu coração,  
mas tolerarei a tristeza,  
pois abre minha alma...*

*Receberei as recompensas  
pois elas me pertencem,  
mas também aceitarei de bom grado  
os obstáculos,  
pois eles são os meus desafios...*

*A partir de hoje,  
Olharei as coisas com amor e renascerei...*

*Autor Desconhecido*

*Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.  
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós.*

*Antoine Saint-Exupéry*