

Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado

Family and Palliative Care in Pediatrics: Challenges in Guaranteeing Care

Familia y Cuidados Paliativos en Pediatría: Desafíos para Garantizar la Atención

Gabrieli Branco Martins¹; Senir Santos da Hora²

INTRODUÇÃO

O presente artigo busca apresentar algumas reflexões tecidas a partir do cotidiano de trabalho do Serviço Social numa clínica de pediatria oncológica sobre as questões sociais que envolvem as famílias e o cuidado paliativo pediátrico.

Para a filosofia, a palavra “cuidado” deriva do latim “cura”. A forma mais antiga de se utilizar a palavra cura no sentido de cuidado era em contexto de relações de amor e amizade. A noção de cura não se restringe apenas ao afastamento da dor, do sofrimento e da morte, mas também inclui a busca pela ampliação da capacidade de autonomia e qualidade de vida da própria pessoa que demanda o cuidado¹. Segundo Boff², o cuidado, historicamente, sempre requisitou do homem a busca pela atenção efetivamente direcionada a si mesmo ou ao outro. A atitude do cuidado significava solicitude, diligência, atenção, bom-trato, preocupação, inquietação e responsabilidade.

O cuidado em saúde pressupõe uma ação integral que não se restringe apenas às competências e às tarefas técnicas. O acolhimento, os vínculos de intersubjetividade, a escuta dos sujeitos e o respeito pelo seu sofrimento e história de vida compõem os elementos inerentes à sua constituição, abrindo espaço para a negociação e a inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro³.

O cuidado paliativo é utilizado para designar a forma de assistência interdisciplinar direcionada às pessoas que

vivenciam doenças que ameacem a vida. Essa definição criada pela Organização Mundial da Saúde em 1990 e redefinida em 2002 - como sendo uma abordagem multidisciplinar que favorece o aumento da qualidade de vida do paciente e de seus familiares - possibilita compreender que o cuidado é uma dimensão da integralidade em saúde. Nessa perspectiva, o cuidado paliativo preconiza o alívio do sofrimento, com a preservação da autonomia do paciente, especialmente no tratamento da dor e outros sintomas de caráter físico, social, psicológico e espiritual⁴.

O tratamento oncológico pediátrico demanda ações paliativas intensas e contínuas em razão da necessidade premente de controle da dor e de outros sintomas que acometem crianças e adolescentes com desdobramentos na dinâmica familiar, pois implica uma reorganização da família que necessita conciliar a vida doméstica com as frequentes idas ao hospital⁵.

As repetidas internações e os frequentes deslocamentos vão modificando o cotidiano familiar, afastando a criança ou o adolescente das atividades habituais de escola e lazer, além das interferências na situação de trabalho e renda dos seus responsáveis. As mudanças na vida da criança e de sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas, mas atravessam esse ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações⁵.

¹ Assistente Social Graduada pela Universidade Federal Fluminense (UFF), Niterói (RJ), Brasil. Especializanda da Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)/Ministério da Saúde (MS), Rio de Janeiro (RJ), Brasil. *E-mail:* gabrielimartins@id.uff.br

² Assistente Social do INCA/MS. Doutoranda em Política Social pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPGSS/UERJ), Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela UFF, Niterói (RJ), Brasil. *E-mail:* senirsantos@hotmail.com

Endereço para correspondência: Gabrieli Branco Martins, Rua Miguel de Frias, 41- Apartamento 1604 - Bloco 3 - Icaraí, Niterói (RJ), Brasil. CEP: 24220-008. *E-mail:* gabrielimartins@id.uff.br

A família, nas suas mais diversas configurações, é construída e reconstruída historicamente por meio das diferentes formas de relações sociais estabelecidas⁶. Nessa concepção, a família é concebida como instituição social composta por pessoas unidas por laços consanguíneos ou não, pois entende-se também por família aquelas “que não têm laços nem de parentesco e nem partilham da mesma unidade de moradia”⁶, mas que são definidas por meio das relações afetivas e pela responsabilidade do cuidado⁶.

A relação entre Estado e Família está presente na história da humanidade como expressão importante da relação privada e a esfera pública da vida social⁶. No atual cenário brasileiro, o Estado vem regredindo a sua participação na provisão de bem-estar dos indivíduos ao transferir a responsabilidade pela proteção social à família⁷. Isto é, o Estado, ao diminuir a sua participação no enfrentamento dos problemas sociais, vem afirmando o papel da família como fonte privilegiada de proteção social⁷.

FAMÍLIA E CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA: ALGUMAS NOTAS

Segundo o *Global Atlas of Palliative Care at The End of Life*⁸, o cuidado paliativo para crianças e adolescentes possui a mesma essência que o direcionado a adultos. Para ambos, é uma abordagem multidisciplinar visando ao bem-estar físico, psicológico, social e espiritual frente a uma doença que ameaça a vida. A especificidade do cuidado paliativo em pediatria é a recomendação de iniciar concomitante ao tratamento curativo (logo após o diagnóstico).

O *Oxford Handbook of Palliative Care*⁹ e também o *ABC of Palliative Care*¹⁰ apontam que, no cuidado paliativo pediátrico, o suporte à família deve ser contínuo e intenso, uma vez que a morte de crianças e adolescentes são reconhecidas como tragédias no âmbito familiar em razão da sua precocidade.

O controle da dor e de outros sintomas clínicos já é possível pelo avanço tecnológico, com a disponibilidade de medicamentos potentes e pela eficácia de ações paliativas¹¹. Para além dos sintomas físicos, o tratamento oncológico pediátrico deve observar outros determinantes sociais vividos pela criança e sua família, como a situação econômico-financeira, o local onde vive, o acesso aos serviços de saúde, o tipo de trabalho que realiza, a alimentação que dispõe e os diferentes fatores externos e internos que moldam os condicionantes sociais à saúde¹¹.

Além disso, cabe ressaltar que a assistência em cuidados paliativos prevê atendimento por meio de equipe especializada, atendimento domiciliar, recursos de medicamentos e insumos, assim como a intersetorialidade com as demais políticas públicas que garantam transporte, hospedagem, alimentação, entre outras¹².

O tratamento extensivo centraliza o cotidiano da criança/adolescente e de seu grupo familiar em torno do espaço hospitalar e, muitas vezes, implica em rupturas nos projetos de vida de seus diferentes membros⁵. Tomam-se, como exemplo, as famílias monoparentais, chefiadas por mulheres, que exercem a dupla função de prover e cuidar dos seus membros, o que implica no abandono, por parte dessas mulheres, da vida laboral, submetendo-se ao Benefício de Prestação Continuada/LOAS¹³, como único recurso de renda do grupo familiar.

Muitas dessas famílias são de baixa renda, com vínculos precários de trabalho ou em situação de desemprego e subemprego. Famílias com rede pessoal e social restrita, submetidas a uma infraestrutura domiciliar, nem sempre favorável à permanência da criança no local em condições adequadas ao processo de cuidados: casas adaptadas e ambientes acessíveis; abastecimento de água e saneamento básico; fornecimento de energia elétrica; distância entre o domicílio e o centro de tratamento; demandas por hospedagem e transporte; acesso a insumos e medicamentos especiais e excepcionais sem morosidade no processo, entre outras¹⁴.

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Oncológica¹⁵ introduziu a assistência em cuidados paliativos como um dos elementos dos cuidados ao paciente com câncer. A Portaria nº 2.339 de 8 de dezembro de 2005, que instituiu essa política, foi revogada pela Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013, que estabelece a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁶ e mantém o cuidado paliativo como componente da assistência integral ao paciente com câncer. Entretanto, ainda prevalece o modelo hospitalocêntrico e a ausência de políticas públicas destinadas a lidar com o processo de terminalidade¹⁷.

Nota-se que as políticas sociais não contemplam a realidade vivida pelas famílias em sua totalidade. A inexistência de canais de integração entre as políticas sociais tem gerado uma inoperância em relação às famílias, tendo em vista a garantia de suporte necessário para a efetivação de um atendimento integral de saúde. Não obstante, a família vai assumindo a centralidade da ação no processo de cuidado, ao mesmo tempo que o modelo hospitalocêntrico predominante vai dificultando a garantia da desospitalização sob a ótica da integralidade e da humanização¹⁷.

CONCLUSÃO

O Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁸ 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”. Nessa lógica, a garantia do cuidado das crianças e dos adolescentes é dever da família, da sociedade e do Estado.

No cotidiano de trabalho do serviço social em oncologia pediátrica, percebe-se a ausência de ações paliativas no SUS - principalmente na atenção básica, em que é explícita a carência de oferta desses cuidados por parte da rede pública brasileira de assistência à saúde - quando o lócus é o domicílio, por exemplo.

A pouca oferta de serviços públicos, que forneçam o suporte necessário para a efetivação de um tratamento continuado de crianças e adolescentes, é o principal obstáculo à garantia do cuidado. Nesse sentido, evidencia-se, como desafio, o acesso a insumos, medicações e políticas públicas de assistência, educação, habitação e previdência que estejam de acordo com as necessidades demandadas pelos cuidados paliativos. O dia a dia no serviço de oncologia pediátrica indica que há um distanciamento do que é necessário em termos de suporte social em relação ao que é ofertado.

Observa-se, ainda, uma regressão da participação do Estado na provisão de políticas públicas que garantam às famílias condições objetivas de sobrevivência⁶. Ou seja, no lugar da garantia dos direitos sociais universais, verifica-se a focalização das políticas públicas nos seguimentos mais pauperizados da população¹⁹. Nessa reconfiguração, a ausência do protagonismo estatal, no processo de provisão social, sobrecarrega a família com encargos que superam as suas possibilidades de assumi-los⁶.

Portanto, pode-se pontuar que a assistência em cuidados paliativos pediátricos apresenta muitos desafios relacionados à necessidade de adaptação de ações às diferentes realidades, reconhecimento dos cuidados paliativos como parte integrante e importante da atenção em saúde, reconhecimento do sofrimento vivenciado pelo paciente e familiares e, principalmente, o reconhecimento da morte como parte da vida e não como fracasso terapêutico²⁰.

CONTRIBUIÇÕES

Ambos os autores contribuíram em todas as etapas do manuscrito.

Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.

REFERÊNCIAS

- Campos GWS. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas: o caso da saúde. In: Cecilio LCO, organizadores. Inventando a mudança na saúde. 2. ed. São Paulo: Hucitec; 1997.
- Boff L. Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra. 9. ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
- Pinheiro R, Mattos RA. Cuidado: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Rio de Janeiro: Hucitec; 2005.
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO; 2002.
- Silva MAS, Collet N, Silvia KL, Moura, FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enfermagem*. 2010; 23(3):359-65.
- Teixeira SM. Política Social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social. In: Mioto RCT, Campos MS, Carloto CM, organizadores. *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. p. 211-39.
- Mioto RC. Estudos socioeconômicos. In: Conselho Federal de Serviço Social; Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. *Serviço Social: Direitos Sociais e competências profissionais*. Brasília, DF: CFESS; 2009. p. 481-496.
- World Health Organization. *Global Atlas on Palliative Care at the End of Life*. Geneva: WHO; 2014.
- Sibson K, Craig F, Goldman A. Palliative care for children. In: Faull C, Carter Y, Daniels L, editors. *Handbook of palliative care*. 2nd ed. Malden: Blackwell Publishing; 2005. p. 295-16.
- Goldman A. Palliative Care for Children. In: Fallon M, Hanks G. *ABC of Palliative Care*. 2nd ed. Malden: Blackwell Publishing; 2006. p. 48-51.
- Brito MA, Soares EO, Rocha SS, Figueiredo, MLF. Cuidados Paliativos em pediatria: um estudo reflexivo. *Rev Enferm UFPE online*. 2015, 9(3):7155-60.
- Silva RCF. Cuidados paliativos oncológicos: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2004.
- Brasil. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 8 dez. 1993. Seção 1, p. 18769*.
- Grabois MF. O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil [tese]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2011.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2439 de 8 de dezembro de 2005. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80*.
- Brasil. Portaria GM nº 847 de 16 de maio de 2013. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 maio 2013. Seção 1, p. 188*.
- Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de

- crianças dependentes de tecnologia. *Cien Saúde Coletiva*. 2015, 15(2):379-88.
18. Brasil. Lei nº 8069 de 13 de julho de 1990. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.
 19. Behring ER, BoschettI I. *Política social: fundamentos e história*. 4. ed. São Paulo: Cortez; 2008.
 20. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad Saúde Pública*. 2006; 22(10):2055-66.