Situação: O preprint não foi submetido para publicação

Dor social e serviço social no contexto brasileiro

Andrea Georgia De Souza Frossard, Dolores Fonseca, Lilian Joyce de Oliveira Souza, Marcia Machado Resende Alvarez

DOI: 10.1590/SciELOPreprints.1064

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- O autor submissor declara que todos os autores responsáveis pela elaboração do manuscrito concordam com este depósito.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa estão descritas no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints.
- Os autores declaram que no caso deste manuscrito ter sido submetido previamente a um periódico e estando o mesmo em avaliação receberam consentimento do periódico para realizar o depósito no servidor SciELO Preprints.
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores estão incluídas no manuscrito.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que caso o manuscrito venha a ser postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo estará disponível sob licença Creative Commons CC-BY.
- Caso o manuscrito esteja em processo de revisão e publicação por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.

Data de submissão: 2020-08-05
Data:

ZEPPELINI PUBLISHERS

Dor social e serviço social no contexto brasileiro

Dolor social y trabajo social en el contexto brasileño

Social pain and social work in the Brazilian context

Andrea Frossard[1]* 0000-0003-1852-1034

Dolores Fonseca[1] 0000-0002-4974-3003

Lilian Joyce de Oliveira Souza[1] 0000-0002-6147-1848

Marcia Machado Resende Alvarez[1] 0000-0001-5542-6648

[1]Hospital do Câncer IV – Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

*Autora correspondente: afrossard@inca.gov.br

Conflito de interesses: nada a declarar – **Fonte de financiamento:** nenhuma.

Resumo: No campo dos cuidados paliativos, a questão social como objeto de intervenção do serviço social é a dor social, cuja expressão desígnio de análise deriva da dor total. Objetiva-se disponibilizar um panorama sobre intervenção na dor social com base nos direitos dos pacientes. Trata-se de uma pesquisa documental associada à pesquisa bibliográfica com o uso de obras clássicas no âmbito dos cuidados paliativos e do serviço social para o tratamento científico da temática em foco. Abriu-se uma janela estratégica para conhecer as possibilidades de intervenção do assistente social para o paciente em tratamento paliativo e sua família na perspectiva dos novos formatos. Conclui-se que é necessária a intensificação do debate sobre as estratégias de cuidado na dor social com ênfase no papel do serviço social no processo de acolhimento e no acesso aos direitos sociais, considerando a cultura brasileira no que diz respeito à morte e ao morrer.

Palavras-chave: cuidados paliativos; serviço social; dor.

Abstract: In the field of Palliative Care, the social issue as an object of intervention of the Social Service whose expression design for analysis within total pain is social pain. The objective is to provide an overview of the intervention in social pain based on the rights of patients. It is a documentary investigation associated with bibliographic research that uses classical works in the field of palliative care and social work for the scientific treatment of the subject in question. A strategic window was opened to know the possibilities of intervention of the social worker for the palliative patient and his family from the perspective of the new

formats. It is concluded that it is necessary to intensify the debate on social pain care strategies, with emphasis on the role of the Social Service in the welcoming process and in access to social rights, considering the Brazilian culture with regard to death and dying.
Keywords: palliative care; social work; pain.

Resumen: En el campo de los Cuidados Paliativos, la cuestión social como objeto de intervención del Servicio Social cuyo diseño de expresión para el análisis dentro del dolor total es el dolor social. El objetivo es proporcionar una visión general de la intervención en el dolor social basada en los derechos de los pacientes. Es una investigación documental asociada con la investigación bibliográfica que utiliza obras clásicas en el ámbito de los cuidados paliativos y el trabajo social para el tratamiento científico del tema en cuestión. Se abrió una ventana estratégica para conocer las posibilidades de intervención del trabajador social para el paciente paliativo y su familia desde la perspectiva de los nuevos formatos. Se concluye que es necesario intensificar el debate sobre las estrategias de atención en el dolor social, con énfasis en el papel del Servicio Social en el proceso de acogida y en el acceso a los derechos sociales, considerando la cultura brasileña con respecto a la muerte y la muerte.
Palabras clave: cuidados paliativos; trabajo social; dolor.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos estão ganhando cada vez mais espaço e reconhecimento no meio da saúde. Essa afirmação decorre do aumento do número de pessoas portadoras de câncer e da consequente necessidade de lidar com o atual cenário, cujas mudanças no processo saúde-doença requerem novas formas de tratamento e cuidado.

Estimava-se que o número de novos casos de câncer no Brasil para o biênio de 2018–2019 fosse próximo dos 600 mil para cada ano, segundo dados apresentados pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BRASIL, 2020). Entre as inúmeras causas externas, sem considerar fatores biológicos nem comportamentais de risco, podem-se apontar o aumento da expectativa de vida da população, a carência de políticas para prevenção e o sucateamento da saúde pública. Levando em conta que a doença é a segunda causa de morte

no mundo (OPAS, 2018), devem-se analisar a importância do cuidado e o papel do Estado desde a prevenção até o diagnóstico, o tratamento e a morte.

Os cuidados paliativos constituem uma área de conhecimento cujo modelo de intervenção é baseado na reumanização do processo de cuidar, assim posto:

> Aliar a dimensão do cuidado à ética e aos Cuidados Paliativos implica pensar o ser humano, ou seja, escutá-lo, concedendo a ele a possibilidade de dizer. Dizer sobre os outros, sobre sua história, sobre suas escolhas e decisões. Dizer sobre sua verdade, ou melhor, tecer narrativas sobre o sentido e o significado de viver. Foi buscando compreender as marcas do tempo cerzidas no corpo do outro que a escuta do sofrimento se fez presente (COELHO; FERREIRA, 2015, p. 347).

A frase citada pelos autores, ou seja, "as marcas do tempo cerzidas no corpo do outro" (COELHO; FERREIRA, 2015, p. 347), requer um olhar apurado para captar todas as suas dimensões. Desse modo, a dor social pode traduzir as marcas oriundas da história vivida e da realidade presente de vida do paciente. Por isso, a leitura social e cultural deve ser precisa e respeitosa, para que o assistente social formule meios adequados para intervir especificamente e com os demais paliativistas quando for preciso, compreendendo cada situação como única.

O assistente social, com o intuito de utilizar adequadamente os instrumentos integrantes do arsenal profissional, entende a importância do histórico do paciente. Sabe-se que o documento fornece subsídios para traçar um panorama acerca das expressões da questão social prevalentes em determinado momento do tratamento.

Nesse sentido, vê-se que a dor total é composta das dores física, emocional, espiritual e social, cuja intervenção é executada de forma conjunta com profissionais de outras disciplinas. A dor social como objeto de intervenção do profissional de serviço social exige aptidão para formular estratégias, gerenciar recursos sociais e encaminhar o paciente para os serviços necessários. Com o conhecimento preciso sobre a situação socioeconômica do paciente, acionam-se os serviços disponíveis e as redes de suporte, contribuindo para um processo de finitude digno. Portanto, a avaliação das necessidades do paciente deve ser realizada sistematicamente.

Ressalta-se que a desospitalização dos cuidados é uma das principais características do campo dos cuidados paliativos. Por conseguinte, ratifica-se que o lócus privilegiado é a modalidade de assistência domiciliar para a identificação das chamadas refrações da questão social, como, por exemplo: moradia precária, violência, fome, desemprego, abandono e outros.

As linhas supraditas sugerem que o assistente social integra a equipe de paliativistas, na medida em que tem a compreensão dos dados biográficos do paciente, ou seja, onde, com quem e em que condição vive (DE CARVALHO, 2008 *apud* FROSSARD, 2016). Na equipe

paliativista, o assistente social consiste no profissional que busca apreender os aspectos para além da doença presente no cotidiano do paciente e de seus familiares, possibilitando identificar a dinâmica familiar. Aqui, tem-se como norte a preservação da qualidade de vida para quem tem tempo limitado para viver. Portanto, a sistematização e a instrumentalização da prática do assistente social são necessárias para que sua intervenção nas expressões da questão social seja efetivada.

Nessa perspectiva, abre-se uma janela estratégica para conhecer as estratégias de cuidado em cuidados paliativos e disponibilizar um panorama sobre os direitos sociais dos pacientes.

MATERIAIS E MÉTODOS

A investigação, com base na pesquisa documental, concentrou-se em dados obtidos por meio de conteúdos públicos disponibilizados pelo Ministério da Saúde desde 1990, do Inca e da Academia Nacional de Cuidados Paliativa (ANCP) com ênfase nos últimos dez anos. Buscaram-se a compreensão e a identificação do tema de cada documento disponível para o público seguindo os passos de Mills *et al*. (2016), associadas à pesquisa bibliográfica, com o uso de obras clássicas no âmbito dos cuidados paliativos e do serviço social para o tratamento científico da temática em foco.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antecedentes

Em 1890, o termo *cuidados paliativos* foi usado pela primeira vez pelo médico Herbert Snow, em seu livro *The palliative treatment of incurable cancer*, mas em dissonância com o denominado *paliativismo moderno*. Os cuidados paliativos, no formato conhecido hoje,

remontam suas origens nos *hospices*, que eram, em sua gênese, casas de cuidados aos viajantes e que foram propagadas com o cristianismo na Europa (ANCP, 2012, p. 24). A narração mais longínqua que se tem sobre *hospice* oriunda do século V: "Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e dos países do Leste, no Hospício do Porto de Roma" (ANCP, 2012, p. 24). Com o tempo, essas casas para viajantes foram incorporando um novo formato e, no fim do século XIX, já eram destinadas a abrigar pacientes na terminalidade de sua doença, até que na Inglaterra, nos anos 1960, se iniciou o Movimento Hospice Moderno (FLORIANI; SCHRAMM, 2010, p. 166). Floriani e Schramm (2010), contudo, alertam que se deve atentar para a diferença entre os *hospices* medievais com foco nos viajantes e os que surgiram no último século. Sobre o tema, os autores esclarecem:

> A peculiaridade fundamental desses locais que estavam surgindo [...] e que os diferenciava de todos os outros estabelecimentos de saúde até então existentes — sejam hospitais ou instituições filantrópicas — é que apenas quem estava morrendo poderia ser para lá encaminhado. É esta a especificidade que identifica os primeiros *hospices* modernos — e que lhes dão sentido até os dias atuais (FLORIANI; SCHRAMM, 2010, p. 168).

A inglesa Cicely Saunders, em sua formação como enfermeira em 1947 no St. Luke's Hospice, ao conhecer e cuidar de um paciente com câncer terminal até seu óbito, ratificou a importância dos cuidados em pacientes terminais. A partir de então, decidiu estudar e se aprofundar nessa linha de cuidado, fundando em 1967 o St. Christopher's Hospice. O espaço, além de cuidado aos enfermos, também servia de campo de estudo e prática para estudantes e profissionais da área.

Em decorrência do pioneirismo de Saunders, o Movimento Hospice Moderno espalhou-se pela Europa e chegou aos anos 1970 às Américas (ANCP, 2012). Em 1944, no Brasil, sabe-se que o Asilo da Penha, no Rio de Janeiro, foi o primeiro *hospice* que exerceu papel fundamental "na assistência aos pobres que morriam de câncer. Porém só a partir de meados da década de 1990 o movimento hospice começa a ganhar maior visibilidade, a despeito de algumas iniciativas isoladas" (FLORIANI; SCHRAMM, 2010, p. 175).

Em 1997, por iniciativa de profissionais que estudavam o assunto, surgiu a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), com o objetivo de divulgar a prática no Brasil. Em 2005, criou-se a ANCP, marco para os cuidados paliativos do país (HERMES; LAMARCA, 2013), cujos propósitos são a promoção, a divulgação, o desenvolvimento, o estudo e a pesquisa em cuidados paliativos (HERMES; LAMARCA, 2013; ANCP, 2018).

Segundo o artigo 2.º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde (Loas), "a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício" (BRASIL, 1990).

Considerando os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) — entre outros, universalidade, equidade e integralidade —, pode-se dizer que os cuidados paliativos como linha de tratamento possuem a mesma base ética pautada na humanização do ser.

No art. 41 da referida lei, o Inca foi definido como órgão de referência na prestação de serviços de saúde, em âmbito nacional, para avaliação e estabelecimento de parâmetros da prestação de serviços no SUS. Assim, os cuidados paliativos foram registrados oficialmente no instituto por meio do Projeto de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, o que resultou na implantação do primeiro serviço de cuidados paliativos no Inca. Inaugurada em 1998, a unidade de cuidados paliativos, o Hospital do Câncer IV (HCIV), atualmente se mantém como referência, disponibilizando 56 leitos para internação, pronto-atendimento, consultas ambulatoriais, visita domiciliar, além de receber profissionais de saúde para formação e capacitações específicas no campo dos cuidados paliativos (BRASIL, 2019).

Hoje em dia, a gama de ofertas de cuidados paliativos ultrapassou a área da oncologia e é estendida para pacientes que se encaixam nas condições para o acesso à assistência independentemente da patologia. Em 2018, segundo dados disponibilizados por meio da publicação *Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil*, da ANCP, dos serviços de cuidados paliativos cadastrados, 51% começaram a ofertar cuidados paliativos após 2010. No mapeamento, lê-se que 74% dos cuidados funcionam em hospitais, 5% em *hospices* e do total 66% atendem pelo SUS. Nota-se que o sudeste brasileiro oferta 58% dos serviços disponíveis no país.

Nessa direção, os cuidados paliativos no país precisam de amparo da legislação, bem como se faz necessário capacitar e formar profissionais de saúde. A garantia do acesso à saúde de qualidade proposta pelo SUS deve ser planejada e desenvolvida com base nas pesquisas disponíveis para que se torne realidade.

Considerações sobre dor

Reconhecendo a dimensão social como chave para as relações humanas, tem-se a análise da dor social pelas ciências sociais. Assim posto, uma vez que a doença incapacita o ser de exercer sua sociabilidade, de forma branda ou grave, ou seja, de nutrir suas relações

sociais, há o surgimento ou a agudização da dor social. Em geral, a incapacidade é primeiramente gerada pela dor física, afetando a vida social do ser, fazendo-o dependente e com probabilidade de acentuar as expressões da questão social. Logo, ao considerar a questão social como objeto de intervenção do assistente social na perspectiva dos cuidados paliativos, a expressão desígnio de análise na dor total é a dor social.

Não lidando apenas com a doença, mas entendendo toda a complexidade do ser, o conceito de dor total defendido por Cicely Saunders é entendido como um fator somático composto de aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Nos termos da autora, "a dor requer a mesma análise e consideração como uma doença em si" (SAUNDERS, 1967 *apud* FROSSARD, 2019, p. 39).Assim sendo, a dor total pode ser entendida como uma variante que engloba quatro dimensões: a dor física, a dor emocional, a dor espiritual e a dor social (SAUNDERS, 1989).

Hennemann-Krause (2012, p. 27) explica:

> A dor física é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo. A dor emocional ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A dor social vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A dor espiritual se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a "dor da alma".

Cada uma dessas quatro dimensões que compõem a dor total corresponde à competência de diversas disciplinas. Assim, considera-se que na particularidade existente nos cuidados paliativos — ou seja, cuidar do paciente de forma que ele viva melhor, buscando seu conforto, assegurando sua dignidade e respeitando suas decisões — se pressupõe valorizar cada aspecto da vida de quem está aflito. Amenizar a dor total é permitir que o paciente melhore sua qualidade de vida, aumentando seu conforto e até o de seus familiares, que sentem as dores com ele.

A dor compreendida como essencialmente subjetiva, ainda que provocada por aspectos objetivos, como desemprego, ausência de renda, diagnóstico crônico, dificuldade de acesso ao tratamento de saúde apropriado e outros, expressa a questão social e contribui para o surgimento e agravamento da dor. Os elementos causadores de vulnerabilidade ganham maior intensidade diante da presença de um quadro de doença crônico-degenerativa, em que tudo o que foi problema vivenciado pela pessoa no decorrer de sua vida, de ordem econômica, emocional, física e/ou social, na fase da finitude se agudiza, exigindo do próprio paciente e de

sua família a reorganização necessária para contorná-lo. Assim, entender a dor social implica uma visão do todo ao aproximar os diferentes aspectos da vida do paciente e de sua família.

Marco legal

A Política Nacional de Atenção Oncológica foi criada pelo Ministério da Saúde por meio da Portaria nº 2.439/GM/MS, de 8 de dezembro de 2005 (BRASIL, 2005). O documento explicita o que cabe a cada esfera de gestão do SUS: a promoção de saúde destaca o papel da comunidade no controle social e, por isso, deve viabilizar o processo de capacitação contínua para que possa atuar na melhoria da qualidade de vida e saúde; a prevenção da doença é entendida como um conjunto de ações disparadas para evitar a ocorrência da doença e suas estratégias direcionadas para a redução da exposição aos fatores de risco; o diagnóstico, resultante do processo de análise do quadro clínico do paciente, chegando a uma conclusão; o tratamento, que objetiva cura ou ameniza o impacto a doença; a reabilitação, a identificação dos problemas e das necessidades de cada indivíduo, além do relacionamento dos transtornos aos fatores relevantes do indivíduo e do ambiente; e, finalmente, os cuidados paliativos, competindo aos profissionais de saúde cuidar do sofrimento de pacientes e de seus familiares que enfrentam situações de saúde que ameaçam a vida.

Enfatiza-se que a Portaria nº 874/2013 estabelece a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, apontando como objetivo, além da diminuição de mortes e incidência da doença, "contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e Cuidados Paliativos" (BRASIL, 2013a, p. 129).

Ressalta-se que se encontra aprovado pela Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo o Projeto de Lei nº 231, de 2018, que diz respeito à vontade do paciente em fase terminal de vida, ou seja, sobre cuidados em fim de vida (GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2018). No Rio de Janeiro, foi aprovado o Projeto de Lei nº 2.421, de 2017, que criou o Programa Estadual de Cuidados Paliativos (GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2017).

Em conformidade com a relevância dos cuidados paliativos para o tratamento das neoplasias malignas, antes das portarias e dos projetos de lei supracitados, em 3 de janeiro de 2002 foi lançada a Portaria nº 19, que determina o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, a fim de

> gerar uma nova cultura assistencial para a dor e Cuidados Paliativos que contemplem, holisticamente, o paciente com quadros dolorosos de adotar medidas que permitam, no âmbito do sistema de saúde do País, uma abordagem multidisciplinar destes pacientes abordando os diversos aspectos envolvidos como os físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos, filosóficos do paciente, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde (BRASIL, 2002).

Assim sendo, há algum tempo os cuidados paliativos são assegurados por políticas de saúde no Brasil, porém só foram normatizados em 2018, com a publicização da Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, pelo Ministério da Saúde, situando-os como tratamento integral continuado no SUS e ratificando sua integralidade no sistema por meio de sua presença em todos os hospitais públicos do país (BRASIL, 2018).

Como visto anteriormente, os cuidados paliativos são essenciais para o tratamento e, por isso, destacam-se na quarta diretriz estabelecida pela OMS para o tratamento do câncer associada à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento (ANCP, 2012, p. 377). Quando se trata de câncer, a iminência de um tratamento que traga conforto para quem sofre com a doença é esperada com expectativa. Evidencia-se que, com a crescente incidência de tumores malignos, a população precisará de um olhar não convencional visando ao conforto e à qualidade de vida de quem está acometido pela doença num estágio em que se percebe que não existirá mais possibilidade terapêutica de cura.

O SUS possui o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, lançado em 2003, que consiste em uma rede em que é debatida e incentivada a humanização, buscando "pôr em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar" (BRASIL, 2003). Para que essa definição prevaleça, o Caderno Humaniza SUS assegura que "humanizar é construir relações que afirmem os valores que orientam nossa política pública de saúde" (BRASIL, 2013b).

Desde o diagnóstico até o suporte aos familiares no momento do óbito e enlutamento, a humanização durante todo o processo é fundamental, não só para que o doente se sinta acolhido, mas também para que as pessoas ao seu redor tenham o suporte necessário. Na busca pela cura e na preocupação com a perfeição técnica, muitas vezes o paciente é transformado em mero espectador de cuidados, e seu conforto e bem-estar físico e mental são secundarizados em detrimento do funcionamento de máquinas ou das restrições econômicas impostas pela gestão hospitalar. Desse modo, é preciso estar atento para que o sujeito seja

olhado em sua complexidade, superando o fazer profissional tecnicista. Criar vínculo com quem está sendo cuidado deve ser tarefa de quem cuida. Assim, o profissional poderá compreender a totalidade do paciente e a relação entre os que participam ativamente desse contexto (AZEVEDO *et al*., 2017).

É importante destacar que a integralidade no cuidado não diz respeito somente à quantidade e à variedade de serviços disponíveis, mas também à ampliação e à consolidação de serviços de atenção continuada a um número ampliado de pessoas, garantindo, dessa forma, o direito à saúde. Partindo da premissa de que integralidade consta da Constituição Federal (BRASIL, 1988a) como um dos princípios da saúde, regulamentada e sistematizada pelo SUS, tal conceito não deveria ser tão distante da realidade do país.

Nessa direção, faz-se necessário compreender que é essencial a apreensão dos sentidos de humanização e integralidade, de modo que não fiquem apenas na teoria, mas sejam aplicados e aperfeiçoados com a prática. O sistema deve oferecer tratamento e atenção em vários níveis, para que o indivíduo ingresse no tratamento adequado o mais cedo possível, possibilitando, no caso dos cuidados paliativos, a obtenção de conforto e amenização de suas dores com qualidade de vida.

Vale recordar que no Brasil a ANCP, em seu Manual de Cuidados Paliativos (2012), corrobora com o conceito definido pela OMS, o mais usado na literatura do tema e em documentos oficiais, acrescentando que "o Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios. Não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida" (ANCP, 2012, p. 26). No momento em que o paciente se dirige para o tratamento paliativo, pode-se pensar que não há mais o que fazer. Logo, para que não haja tal pensamento equivocado, não se fala em impossibilidade de cura, mas sim se há ou não chances de um tratamento modificador da doença. Sobre a peculiaridade da forma de olhar nesses cuidados, lê-se que, "pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também após a morte do paciente, no período de luto" (ANCP, 2012, p. 26).

Apesar de o apoio e de o reconhecimento da OMS já serem realidade mundial e abranger o tratamento de outras diversas doenças, os cuidados paliativos ainda estão em fase de consolidação, principalmente em países subdesenvolvidos e emergentes, sendo mais presentes na oncologia, área em que são estudados e aplicados há mais tempo. Além disso, de acordo com a ANCP (2018), tem-se uma importante lacuna na formação de médicos e

profissionais de saúde nesse âmbito essencial para o atendimento apropriado, o que requer capacitação conforme a demanda apresentada.

Os direitos dos pacientes

O serviço social é uma profissão de cunho interventivo que propõe a análise sobre a questão social e ações para o seu enfrentamento. Pode-se afirmar que o assistente social é o profissional que interfere diretamente nas expressões da questão social e, como parte integrante da equipe de paliativistas, agrega qualidade ao trabalho executado, uma vez que realiza *in loco* imersão na cultura, nos valores, na história, nos motivos que regem as decisões do paciente em relação ao tratamento e nas dimensões de cuidado no interior da família. Logo, o profissional qualifica-se para compreender em profundidade o universo familiar. Busca o que os familiares e o paciente traduzem como necessidades, seus sofrimentos, seus saberes, suas experiências e a forma como se organizam para solucionarem as situações adversas (FROSSARD, 2016).

Nesse contexto, há que se considerar a importância do atendimento domiciliar como modalidade de atenção à saúde. A presença dos profissionais de saúde, incluindo o assistente social, no domicílio do paciente permite observação privilegiada e, consequentemente, contato direto com a realidade vivenciada pela família, que nem sempre se encontra tão aparente em um ambiente hospitalar, por exemplo (FROSSARD *et al*., 2018).

Quando o paciente oncológico chega aos cuidados da equipe paliativista, muitas vezes com mobilidade comprometida ou outras dificuldades por conta do avanço da doença, recomenda-se que se elabore um documento conhecido por procuração. Levando-se em conta que

> o câncer [é] uma doença que pressupõe tratamento prolongado e, por vezes, limitador da atividade física, é recomendável, em algumas situações, que o paciente constitua uma procuração que designe uma pessoa de confiança que possa representá-lo nas questões que envolvam os atos da vida civil (BRASIL, 2019, p. 25).

A procuração é um instrumento legal por meio do qual uma pessoa autoriza outra a agir em seu nome. Ou seja, consiste em uma formalidade jurídica que possibilita a outorga de poderes de uma pessoa (outorgante) à outra (outorgado). A procuração pode ser feita por instrumento particular ou público. Por instrumento público, é a procuração feita nos cartórios

de ofício de notas pelos tabeliães, lavrada por meio de escritura pública. Por instrumento particular, tem-se as procurações redigidas pelo próprio interessado (outorgante), que deverão ter sua firma (assinatura) reconhecida em cartório de ofício de notas, a fim de que produza efeitos perante terceiros (BRASIL, 2019, p. 25).

Tratando-se de uma medida de controle mais ampla, dispõe-se da interdição ou curatela, como possibilidade para resguardar os bens do paciente maior de 18 anos na responsabilidade de outro adulto. Isto é, destina-se a todos os cidadãos que são absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil. Portanto, se o paciente não for interditado, todos os atos praticados por ele serão válidos, ao passo que, se ele for interditado, seus atos serão nulos (BRASIL, 2019, p. 27).

Ressalta-se ainda:

> A interdição é feita por meio de processo judicial, no qual o juiz nomeia um curador para o interditado. O interessado deve se dirigir à Defensoria Pública mais próxima de sua área de residência ou contratar um advogado para impetrar a ação. [...] No processo de interdição, o paciente será avaliado por perito médico que atestará a sua capacidade de discernimento. O laudo emitido servirá de orientação para o juiz decidir pela interdição ou não. Além disso, o paciente deverá ser levado à presença do juiz (se houver possibilidade) para que esse possa conhecê-lo (BRASIL, 2019, p. 27).

No âmbito de trabalho, os cidadãos que têm qualidade de segurado e são portadores de câncer podem requerer o benefício conhecido por auxílio-doença ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). A qualidade de segurado é definida por meio da avaliação das contribuições realizadas pelo trabalhador à previdência social, podendo ser prorrogada por mais 12 meses caso tenha registro no Sistema Nacional de Emprego (Sine) ou recebido seguro-desemprego ambos no período que mantenha a sua qualidade de segurado (BRASIL, 2019, p. 13).

A aposentadoria por invalidez constitui um benefício muito requerido. Os pacientes que possuem algum grau de dependência diária podem solicitar aumento do benefício em 25%. Com a solicitação de auxílio-doença, o benefício em questão pode ser concedido estando-lhe condicionada a incapacidade definitiva para o trabalho (atestada pela perícia médica do INSS ou do órgão pagador). No caso das neoplasias malignas, é dispensado o cumprimento de carência para que o trabalhador faça jus ao benefício, desde que as contribuições tenham sido realizadas anteriormente à data do diagnóstico de câncer (BRASIL, 2019, p. 13).

Para os familiares que são servidores públicos dos diferentes níveis de governo e que estão acompanhando o paciente oncológico durante o tratamento, ausentando-se do trabalho, existe uma licença que consiste em

> um direito assegurado aos servidores públicos por motivo de adoecimento de familiares e/ou dependentes, concedido por meio de perícia médica realizada pelo órgão público ao qual o servidor está vinculado, de acordo com critérios definidos por legislação específica de cada esfera pública (federal, estadual e municipal). Os familiares e/ou dependentes compreendidos para fins desta licença serão definidos de acordo com legislação específica da esfera pública ao qual o servidor esteja vinculado (BRASIL, 2019, p. 12).

Em relação à isenção de imposto de renda, dita a Lei nº 7.713, de 1988, que a pessoa com câncer está isenta do imposto de renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, assim como das complementações recebidas de entidade privada e pensão alimentícia (BRASIL, 1988b). Certos direitos se aplicam a pessoas com algum tipo de deficiência, não dispondo especificamente sobre pacientes oncológicos. Porém, como por consequência da neoplasia maligna muitos pacientes passam a ter algum tipo de deficiência, seja por amputação, seja outra questão, essas normativas passam a valer também para os pacientes oncológicos. É o caso da aplicação da Lei nº 10.182, de 12 de fevereiro de 2001, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de passageiros e ao uso de portadores de deficiência física, reduzindo o imposto de importação para os produtos que especifica (BRASIL, 2001).

Outros impostos isentos para pessoas com deficiência são: Imposto sobre Operações Financeiras (IOF), Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS), dependendo da regulamentação do estado, e Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) para o Distrito Federal, Espírito Santo, Goiás, Minas Gerais, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Rio Grande do Sul e São Paulo (BRASIL, 2019, p. 22). O Imposto sobre a Propriedade Predial e Territorial Urbana (IPTU) também varia de acordo com o município, mas vale para quem tem doença crônica.

Os pacientes com câncer possuem o direito ao resgate total do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) por eles ou por trabalhadores que possuírem parentes de primeiro grau (pais, irmãos menores de 21 anos, filhos e companheiros). Na mesma condicionalidade do FGTS, todo o saldo e rendimento do Programa de Integração Social (PIS)/Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (Pasep) pode ser sacado, desde que cadastrado antes de outubro de 1988 (BRASIL, 2019, p. 10). Na assistência social, o Benefício de

Prestação Continuada (BPC) é concedido aos pacientes oncológicos após comprovação de necessidade com atestado médico, bem como análise financeira realizada pelo INSS.

O SUS oferece ao paciente oncológico o benefício de Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para os pacientes que não conseguirem marcar o tratamento para próximo de sua residência (incluindo acompanhante para os casos nos quais o laudo médico indique a dependência). Trata-se de um direito garantido pela Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, que assegura por meio do art. 9 que, nos casos em que ocorrerem óbitos durante o TFD, as despesas serão de responsabilidade da Secretaria de Saúde do estado ou do município (BRASIL, 2019, p. 16).

Ressalva-se que, em determinadas situações, os benefícios direcionados aos pacientes oncológicos são concedidos pelo governo estadual. Logo, não abrangem todo o território nacional. Um exemplo é a concessão de Vale Social. De acordo com a Lei nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005, assegura-se gratuidade no transporte intermunicipal para, entre outros, os portadores de doença crônica de natureza física ou mental que exija tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida. O inciso 3º do artigo 1º da Lei nº 4.510/05 dispõe: "Fica garantido o direito ao recebimento de vale social ao acompanhante de pessoa portadora de doença crônica, de natureza física ou mental, de acordo com laudo médico" (GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2005a). Importante ressaltar que a referida lei estadual sofreu alteração no seu art. 6, por meio da promulgação da Lei nº 5.359, de 2008 (GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2005b).

Salienta-se que em algumas cidades está disponível transporte coletivo gratuito para os pacientes que se encontram em tratamento (o benefício estende-se para acompanhantes se for constatada debilitação do paciente, perante comprovação médica). No estado do Rio de Janeiro, existe o Riocard Especial, benefício que oferece gratuidade em transporte rodoviário para pessoas com doença crônica, incluindo câncer, independentemente do município em que reside o beneficiário, garantido pelos decretos municipais nº 41.575/2016, nº 42.296/2016 e nº 44.728/2018, podendo o seu acompanhante ter o acesso mediante indicação da necessidade de acompanhante em laudo médico. A gratuidade do acompanhante é garantida no cartão do paciente (BRASIL, 2019, p. 18).

Em nível federal, existe o Passe Livre Interestadual, concedido para pessoas com deficiência e aquelas com doença crônica:

> Refere-se ao transporte coletivo interestadual por ônibus, trem ou barco, incluindo o transporte interestadual semiurbano, porém sem direito a acompanhante gratuito. [...] O Passe Livre é emitido pelo Governo Federal e não vale para o transporte

> urbano ou intermunicipal dentro de um mesmo Estado, nem para viagens em ônibus executivos e leitos (BRASIL, 2019, p. 24).

Por último, enfatiza-se que a justiça brasileira concede à pessoa com neoplasia maligna prioridade no andamento de qualquer processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O SUS tem como princípio fundamental a garantia do acesso à saúde a toda a população, sem discriminação, pois se baseia nos princípios de universalização, integralidade e territorialização. Assim, pensar a humanização é pensar o conceito de integralidade e sua eficácia na articulação entre os diferentes níveis de assistência em saúde e a importância do olhar integral sobre os cidadãos, contudo a permanência e/ou continuidade dos pacientes nos serviços de alta complexidade, especialmente os cuidados paliativos oncológicos, implica o enfrentamento de inúmeros obstáculos para sua efetivação. Entre eles, destaca-se a crescente ausência ou desistência de pacientes às consultas ambulatoriais por questões de debilidade física ou impostas pela sua realidade social.

Desse modo, entende-se que a ausência ou desistência às consultas tem como viés principal os determinantes sociais, caracterizados por aspectos como o desemprego, a falta de moradia ou a moradia de difícil acesso, a ausência de recursos financeiros, o suporte familiar e/ou comunitário ausente(s) ou restrito(s). Esses aspectos, somados ao desenvolvimento de políticas sociais e de saúde não condizentes com as necessidades dos usuários brasileiros, podem surtir impactos negativos na condução do plano de cuidados que inviabilizam os objetivos dos cuidados paliativos.

Nesse sentido, cabe ao assistente social atuar em direção à garantia de direitos conforme identificado por meio do estudo social e correlato. À vista disso, cabe o entendimento sobre as políticas públicas, os serviços disponíveis na instituição e o contexto familiar no qual o paciente está inserido como requisitos básicos para a atuação competente, a fim de que a população tenha efetivamente acesso aos seus direitos. Por consequência, os profissionais precisam estar atualizados em relação às estratégias de cuidado, assim como no trato com aqueles que são afetados de forma menos direta que o paciente.

Arremata-se o raciocínio registrando que para as pessoas com câncer existem ações que podem amenizar os gastos com o tratamento que continuam a usufruir até o óbito, no caso dos cuidados paliativos. Porém, para os pacientes em cuidados paliativos acometidos por outras patologias, a não ser que existam iniciativas específicas em âmbito nacional, não há assistência, o que denota que muito necessita ser feito para além de resoluções legais objetivando aliviar a dor dos que sofrem.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Todas as autoras participaram da integralidade da produção científica.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, C. *et al*. Interface entre apoio social, qualidade de vida e depressão em usuários elegíveis para Cuidados Paliativos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 51, p. 1-8, 2017. https://doi.org/10.1590/S1980-220X2016038003245

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Manual de Cuidados Paliativos*. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). *Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil*. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2018.

BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasil, 1988a.

BRASIL. *Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988.* Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providências. Brasília, 1988b.

BRASIL. *Lei nº 8.080, 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. Brasília, 1990.

BRASIL. *Lei nº 10.182, de 12 de fevereiro de 2001*. Restaura a vigência da Lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, que dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) na aquisição de automóveis destinados ao transporte autônomo de

passageiros e ao uso de portadores de deficiência física, reduz o imposto de importação para os produtos que especifica, e dá outras providências Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). *Direitos sociais da pessoa com câncer*. 5. ed. Rio de Janeiro: Inca, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). *Estimativa 2020:* Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 4 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 19, de 3 de janeiro de 2002*. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 874 GM/MS, de 16 de maio de 2013*. Institui 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). Brasília, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Portaria nº 2.439/GM/MS.* Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018*. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Caderno Humaniza SUS*. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

COELHO, M. E. de M.; FERREIRA, A. C. Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, Brasília, v. 23, n. 2, p. 340-348, 2015. https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. *História, Ciência e Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 17, supl. 1, p. 165-180, 2010. https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010

FROSSARD, A. Concepções sobre dor e cuidados paliativos. *Revista de Políticas Públicas e Segurança Social*, v. 2, n. 2, p. 35-52, ago. 2019. Disponível em: <https://www.nepppss.com/revista/index.php/revistappss/article/view/2018020202>. Acesso em: 2 jan. 2020.

FROSSARD, A. Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias. *Cadernos EBRAPE*, Rio de Janeiro, v. 14, ed. esp., p. 640-655, 2016. http://doi.org/10.1590/1679-395114315

FROSSARD, A. *et al*. Serviço social e oncologia: os cuidados paliativos em foco. *E-Revista*, v. 9, n. 2, p. 1-8, 2018. Disponível em: <http://revistaadmmade.estacio.br/index.php/e-revistafacitec/article/view/5508/47964976>. Acesso em: 23 out. 2019.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. *Projeto de Lei nº 231 de 2018, que diz respeito à vontade do paciente em fase terminal de vida*. São Paulo, 2019.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro. *Projeto de Lei nº 2.421, de 2017, que cria o Programa Estadual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Governo do Estado, 2017.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. *Lei nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005*. Dispõe sobre a isenção do pagamento de tarifas nos serviços de transporte intermunicipal de passageiros por ônibus do estado do Rio de Janeiro, para alunos do ensino fundamental e médio da rede pública estadual de ensino, para as pessoas portadoras de deficiência e portadoras de doença crônica de natureza física ou mental que exijam tratamento continuado e cuja interrupção no tratamento possa acarretar risco de vida, e dá outras providências. Rio de Janeiro: Governo do Estado, 2005a.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Fazenda. *Lei nº 5.359, de 2008*. Altera o art. 6.º da Lei Estadual n.º 4.510, de 13 de janeiro de 2005, que trata de isenção do pagamento de tarifas nos serviços de Transporte Intermunicipal de Passageiros por Ônibus do Estado do Rio de Janeiro, para as categorias que menciona. Rio de Janeiro: Governo do Estado, 2005b.

HENNEMANN-KRAUSE, L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 26-31, 2012.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, 2013. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012

MILLS, A. J. R. *et al*. Re-visiting the historic turn 10 years later: current debates in management and organizational history–an introduction. *Management & Organizational History*, v. 11, p. 67-76, 2016. https://doi.org/10.1080/17449359.2016.1164927

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). *Folha Informativa: Câncer*. OPAS, 2018. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094>. Acesso em: 29 nov. 2019.

SAUNDERS, C. Pain and impending death. *In*: WALL, P. D.; MELZACK, R. *Textbook of pain*. Nova York: Churchill Livingstone, 1989. p. 621-624.