

CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS E ASSISTÊNCIA SOCIAL

PALLIATIVE ONCOLOGICAL CARE AND SOCIAL ASSISTANCE

Andrea Frossard¹
Jeane Alves da Silva²
Aline Baptista Aguiar³
Rafaela de Paiva Rodrigues⁴

RESUMO Trata-se de um estudo que conduz tanto os especialistas quanto a todos aqueles interessados no campo dos Cuidados Paliativos e, em especial, na área oncológica a uma imersão sobre o cuidar tanto na ótica da técnica quanto na humanização considerando as diferenças regionais. Consequentemente, se impõe o papel estratégico da assistência social no campo em questão. O objetivo do estudo visa à identificação dos avanços e perspectivas do campo dos Cuidados Paliativos em território nacional considerando a interação e articulação entre diversos atores. Os objetivos do estudo são compreender a relação entre desigualdade social e Cuidados Paliativos em Oncologia com ênfase nos cuidados em fim da vida e identificar os avanços e perspectivas do campo de Cuidados Paliativos em território nacional. A pesquisa baseia-se em pesquisa bibliográfica e documental, utilizando o método de revisão integrativa. Foi realizada busca ativa nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Sistema de Análise e Recuperação da Literatura Médica (Medline). Os seguintes descritores e suas associações em português, espanhol e inglês foram utilizados para pesquisar os artigos: Cuidado, Cuidados Paliativos, Vulnerabilidade e Assistência Social. Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos foram: artigos publicados em português, espanhol e inglês; e textos completos que expressaram o estudo sobre a revisão integrativa. A análise e síntese dos dados foram descritas e classificadas com o objetivo de reunir conhecimentos disponíveis na literatura especializada. Conclui-se que uma morte digna se distancia de um quadro de mistanásia. Trata-se, portanto, de uma concepção de cuidado que proporciona acesso ao tratamento adequado mesmo para aqueles que nunca tiveram uma vida digna, evitando o abandono. Assim, enfatiza-se a importância da associação da assistência social com as políticas de saúde.
Palavras-chave: Cuidado. Cuidados Paliativos. Assistência Social. Vulnerabilidade.

ABSTRACT This study leads both experts and all those interested in the field of palliative care to an immersion in caring from the point of view of technique and humanization. Consequently, the strategic role of social assistance in this context is required. The objectives of the study are to understand the relationship between social inequality and Palliative Care in Oncology with emphasis on end-of-life care and to identify the advances and perspectives of the field of Palliative Care in national territory. The research is based on bibliographical and documentary research using the integrative review method. An active search was carried out in the following databases: Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (Lilacs) and Medical Literature Analysis and Retrieval System online (Medline). The following descriptors and their associations in Portuguese, Spanish and English were used to search the articles: Care, Palliative Care, Vulnerability, and Social Assistance. The inclusion criteria defined for the selection of articles were: articles published in Portuguese, Spanish and English; and full texts that expressed the study regarding the integrative review. The analysis and synthesis of the data were described and classified aiming to gather knowledge available in the specialized literature. It is concluded that a dignified death distances itself from a picture of unfortunate death. Thus, it is a conception of care that provides access to appropriate treatment even for those who have never had a decent life avoiding abandonment. Hence, the importance of the association of social assistance with health policies is emphasized.

Keywords: Care; Palliative care; Social assistance; Vulnerability.

¹ Doutorado em Serviço Social pela UFRJ. Estágio Pós-doutoral pelo Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas da UFSC. Docente do INCA. afrossard@inca.gov.br

² Mestre em Oncologia. Secretaria Municipal de Assistência Social do Município de Petrolina. aiuca@hotmail.com

³ Bolsista de Iniciação Científica – UNESA. afrossard@inca.gov.br

⁴ Bolsista de Iniciação Científica – UNESA. afrossard@inca.gov.br

1. Introdução

A Constituição Federal de 1988 ressalta a importância da pesquisa para o Estado em seu artigo 218, ao explicitar que “a pesquisa científica básica e tecnológica receberá tratamento prioritário do Estado, tendo em vista o bem público e o progresso da ciência, tecnologia e inovação”. Nesta perspectiva, as universidades e instituições de pesquisa devem ser estimuladas a incorporar a dimensão social nas suas agendas de pesquisa promovendo à formação cidadã buscando uma integração das ciências sociais e humanas às políticas de Ciência, Tecnologia & Inovação (CT&I).

O Brasil vive um momento de transição epidemiológica, no qual o aumento da expectativa de vida e a mudança de padrões alimentares e comportamentais estão contribuindo para o aumento da incidência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), especialmente as doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças respiratórias crônicas e doenças neurodegenerativas. (MS, 2018). As doenças crônicas não transmissíveis são responsáveis por mais de 70% de todas as mortes no mundo- o equivalente a 41 milhões de falecimentos. Isso inclui 15 milhões de pessoas que morrem prematuramente, ou seja, com idade entre 30 e 69 anos. Mais de 85% dessas mortes precoces ocorrem em países de baixa e média renda. (WHO, 2019).

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS, 2019), as DCNTs são as principais causas de mortalidade e de incapacidade prematura na maioria dos países de nosso continente incluindo o Brasil. Acresce-se, que o aumento da ocorrência dessas doenças tem sido impulsionado por cinco fatores de risco: o uso do tabaco, a inatividade física, o uso nocivo do álcool, as dietas não saudáveis e a poluição do ar. Importa notar que o tratamento e a assistência associados às DCNTs têm alto impacto para o SUS. Constata-se que há um caminho árduo a ser percorrido, por exemplo, pelas pessoas próximas à morte, no que diz respeito aos Cuidados Paliativos. Na última edição do Índice de Qualidade de Morte, em que a consultoria britânica *Economist Intelligence Unit* avaliou 80 países, o Brasil ficou em 42º - se posicionando abaixo de nações como Uganda, Mongólia e Equador.

Desse modo, se faz necessário destacar uma área de conhecimento que ainda carece de conhecimento por parte do público em geral. É estratégica a promoção da visão dos Cuidados Paliativos como um direito humano visando a solidificar princípios tão caros à vida como o sentido de cuidar. Portanto, cuidar paliativamente de um paciente conduz impreterivelmente ao trabalho interdisciplinar que prime pela contemplação dos saberes, pelo compartilhamento de responsabilidades, atividades e cuidados. Evidente que lidar com situações difíceis nos processos de tratamento de pacientes sem possibilidades de tratamento curativo e, muitos com prognósticos de morte próxima requerem um suporte adequado de todos os sujeitos envolvidos: familiares, equipe interprofissional e, muito especialmente, o profissional de Serviço Social. (FROSSARD, 2015)

Assim, o campo em foco abrange uma gama de ações que busca oferecer conforto, esperança, escuta efetiva, atenção às diferentes e complementares dimensões da dor conhecidas como dor total (sofrimento amplo e profundo causado pela dor com impacto no estado social, espiritual, físico e psicológico do paciente) nos termos de Saunders (1967). Além disso, oferece resolução para causas prementes e a certeza de que o homem é um ser único, com necessidades, desejos, possibilidades e limites.

Nos países em desenvolvimento, a maioria dos pacientes apresenta a doença em estágio avançado no momento do diagnóstico (WHO, 2002) e, por isso, se torna um desafio diário para os paliativistas principalmente no que diz respeito àqueles que se encontra em situação de vulnerabilidade intensificada. Neste sentido, é preciso destacar a importância dos conceitos de prevenção e alívio do sofrimento humano em Cuidados Paliativos.

Desse modo, ressalte-se o estudo promovido pela OMS em conjunto com a *World Hospice Care Alliance* (2017), que define os objetivos dos Cuidados Paliativos, quais sejam: prevenir e aliviar o sofrimento humano nas dimensões física, psicológica, social e espiritual, em adultos ou em crianças com diferentes graus de comprometimento relacionados à saúde (crônicos, graves, complexos e limitantes). O ser humano, ao vivenciar situações de doenças, onde não há a partir do diagnóstico clínico chances de cura, inicia uma trajetória cujos sujeitos envolvidos e próximos aos pacientes passam a ter que lidar com dificuldades de ordem social, emocional e financeira.

O estudo em epígrafe defende uma visão de cuidado centrado no usuário e baseado em evidências visando à maximização da qualidade de vida. A promoção é entendida na perspectiva do respeito à dignidade humana. Aqui, ganha centralidade o processo de adaptação do estilo de vida das pessoas à realidade posta alinhando-a as doenças progressivas. Além disso, se comprova que disponibilizar aos pacientes o acesso antecipado a Cuidados Paliativos especializados pode ter muitos benefícios incluindo o prognóstico.

2 Proteção social de assistência social e sua relação com os cuidados paliativos

O número de pessoas na extrema pobreza no Brasil, em 1993, estava em torno de 20 milhões, caindo para algo em torno de 14 milhões depois da implantação do Plano Real. Em 2013, estava em torno de 13 milhões e caiu para 5,2 milhões de pessoas em 2014. Mas o número de pessoas em situação de extrema pobreza aumentou para 6,4 milhões em 2015, 10 milhões em 2016 e 11,8 milhões em 2017. (ALVES, 2018).

A desigualdade social é um tema estrutural, histórico e renitente no país. Existem populações que vivenciam simultaneamente essas múltiplas desigualdades e exclusões, mesmo com a existência de políticas universais. Ter medidas políticas e ações que permitam desfazer essas barreiras e incorporar nesses sistemas, mulheres negras, crianças e indígenas são pertinentes. (ABRAMO, 2018). Sinaliza-se que a proteção social é “um direito fundamental para o exercício de outros direitos, como os de saúde, de educação e para consolidação de um estado de bem-estar social. É, portanto, papel-chave na redução da pobreza e da desigualdade”. (ABRAMO, 2018, p. 2).

Para Castellanos e Baptista (2018, p.3):

As desigualdades sociais em saúde são produzidas em diversos contextos e relações sociais em que se delineiam processos de vulnerabilização e de resistência à colonização das identidades, das sensibilidades, do agir e da vida! [] dentre os contextos de vulnerabilização encontram-se aqueles produzidos pelas próprias políticas de saúde dirigidas às populações indígenas, às populações em situação de rua e aos refugiados/imigrantes. Esses contextos de vulnerabilização, no entanto, são sensíveis às mobilizações sociais em busca do reconhecimento e da superação das invisibilidades e ausências produzidas. Isso se dá, muitas vezes, a partir de ações e posicionamentos contraditórios, não redutíveis a estereótipos simplificadores

Os elementos supracitados conduzem ao necessário aprofundamento das relações entre assistência social e saúde a partir da perspectiva da população vulnerável. É notório que o

controle do câncer ou doença crônica está intimamente condicionado ao desenvolvimento regional e adequadas condições socioeconômicas das populações.

O paciente oncológico em fase final de vida tem uma trajetória marcada por situações difíceis (por exemplo: abandono com perda total de laços sociais, falecimento de indigentes e invisibilidade social) podendo apresentar múltiplos sofrimentos como é o caso da população vulnerada, ou seja, em vulnerabilidade intensificada dependentes de medidas protetoras especiais. (FROSSARD, 2016). Considerando as ideias supraditas indaga-se: Quem nunca teve uma vida digna pode ter uma morte digna?

Nessa perspectiva, vale ressaltar o significado do termo *mistanásia* que advém do vocábulo grego *mis* (infeliz) e *thanatos* (morte), significa uma morte infeliz. Utiliza-se para se referir à morte de pessoas que, excluídas socialmente, acabam morrendo com precária ou nenhuma assistência de saúde. Em geral, referem-se às pessoas que não dispõem de condições financeiras para arcar com os custos advindos dos tratamentos da própria saúde, ficando na dependência da prestação de assistência pública. (LAVOR, 2018).

Collière (2003, p.180) afirma que: “podemos viver sem tratamento, mas não sem cuidados”. Assim sendo, a morte não deve ser vista como uma inimiga do homem, e sim como algo a ser enfrentado com a consciência de que ela faz parte da vida. Mesmo a finitude sendo conhecida como um acontecimento real, como um processo natural da vida ainda é estigmatizada.

Do ponto de vista social a morte decorre de um extenso processo histórico, apontada por distintos modelos sociais e econômicos, assim como por práticas que circundam áreas subjetivas, existenciais e espirituais. Nesse contexto, os profissionais de saúde desenvolvem suas competências para que o paciente oncológico em fase final de vida possa ser assistido em sua totalidade e ter qualidade no suporte assistencial e conseqüentemente ter direito a uma boa morte.

Na visão humanizadora da Política Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2010), a assistência como política está direcionada para a garantia de direitos e de condições dignas de vida entendendo a proteção como meio de assegurar a segurança de sobrevivência (rendimento e autonomia), de acolhida e de convívio ou vivência familiar.

Ressalta-se, o estudo realizado pelo órgão de pesquisa: Datafolha, publicado na Folha de São Paulo, em 29/01/2018, com uma amostra de 2.732 pessoas oriundas de diversas regiões brasileiras, foi constatado que são presentes na realidade brasileira o receio da perda da independência e o descontrole sobre a dor humana. Evidencia-se que o brasileiro apresenta menos um sentimento de temor da morte ou a velhice, e mais receio de se tornar dependente física, mental ou financeiramente. 74% dos entrevistados não temem a morte. O medo entre idosos do sexo feminino de se tornar dependente física ou mentalmente atinge 83%.

Na perspectiva da Humanização, o modelo assistencial promove o atendimento às necessidades dos usuários fora de possibilidades de cura buscando ofertar cuidados individualizados, tanto para os que necessitam ser hospitalizados quanto para aqueles inseridos em programas de Cuidados Paliativos nas unidades de atenção primária ou em assistência domiciliar, com especial atenção aos seus desejos e escolhas. (MS, 2018). Desse modo, se torna pertinente o estabelecimento de estratégia para a integração de serviços além dos inseridos nas políticas de saúde, a fim de prevenir situações de violação de direitos especialmente em populações vulneráveis. Trata-se de integrar ações no campo dos Cuidados Paliativos com as de segurança socioassistencial.

Assim posto, compreende-se por segurança social a proteção aos cidadãos em vulnerabilidade e, em especial, aos vulnerados. O artigo 203 da Constituição Federal vigente no país afirma que a “[...] assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social”. Ficam evidenciados tratamentos distintos entre a assistência social e a previdência social. A primeira não está condicionada a contraprestação por parte dos beneficiários e a segunda está condicionada às suas contribuições (seguro). Nesta perspectiva, vale recordar que a proteção social pode ser compreendida por meio de quatro vertentes articuladas: não contributiva-assistencial; contributiva – aposentadoria e pensões, regulação do mercado de trabalho relativo aos direitos trabalhistas e os sistemas de cuidado. (ABRAMO, 2018).

Por fim, entende-se que a vigilância sócioassistencial tem como uma função pública contribuir para as demandas e diretrizes da Política de Assistência Social. Ela é responsável por identificar situações de vulnerabilidades e riscos sociais presentes nos territórios, a partir de uma visão interligada entre as demandas e as respostas de proteção social e de defesa de direitos. (BRASIL, 2012).

2.1 Conceito de Vulnerabilidade

Em 1980, deu-se a utilização do termo vulnerabilidade, na área de saúde, relacionada à pacientes diagnosticados com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS). As características do desenvolvimento progressivo da epidemia e as mudanças no perfil das pessoas aliadas às variáveis socioeconômicas propiciaram novas associações ao contexto da infecção, demandando a redefinição das ideias individualizantes até então vigentes sobre os grupos vulneráveis. Assim, utiliza-se o conceito de vulnerabilidade em substituição ao de grupo de pessoas vulneráveis, indicando a ampliação das chances e formas de acometimento pela doença pela totalidade da população. (CARMO e GUIZARDI, 2018; RODRIGUES E TERESI, 2018).

A vulnerabilidade é definida como um processo dinâmico estabelecido pela conjugação de elementos que a compõe, tais como: idade, raça, etnia, pobreza, escolaridade, suporte social e presença de agravos à saúde. Admite-se que cada pessoa possui um limiar de vulnerabilidade que, quando ultrapassado, resulta em adoecimento. Em função das modificações na vida cotidiana dos pacientes oncológicos no contexto dos Cuidados Paliativos decorrentes da evolução da doença muitos vivenciam situações de vulnerabilidade. (RODRIGUES, TERESI, 2018).

Assim, a vulnerabilidade compreende os planos individual e social e pode ser agravada pela fragilidade do cuidado e da assistência, relacionando-se com a falta de políticas públicas eficientes e satisfatórias. Isto retoma a importância da sensibilização dos profissionais de saúde e da sociedade sobre o processo de intensificação do estado de vulnerabilidade numa perspectiva de prevenção de agravos e promoção do bem-estar.

Esclarecem os autores Meyer et al. (2006), que o componente individual da vulnerabilidade pressupõe a quantidade e qualidade de informação, capacidade para elaboração, bem como, habilidade e interesse para transformar essas considerações em atitudes e ações protetoras que se relacionam de modo inequívoco com as condições culturais e sociais nas quais os indivíduos estão inseridos. O componente social associa-se ao acesso a recursos materiais, instituições sociais como escolas, serviços de saúde e às possibilidades de autonomia que viabilizam tais oportunidades. O componente programático une os dois primeiros, envolve o grau de

compromisso e a qualidade de programas de prevenção, cuidados e identificação de necessidades.

Acredite-se que a compreensão sobre a condição de vulnerabilidade deve ir além de uma simples relação entre autonomia e indefensibilidade, pois é consequência do entendimento da existência da pluralidade e diversidade contingente em todos os seres humanos. Em relação à autonomia, recorre-se a Barroso (2011), que a entende como um dos pilares éticos da dignidade humana. É o fundamento do livre arbítrio dos indivíduos, que lhe permite à procura do ideal de viver bem e ter uma vida com padrões aceitáveis de qualidade. Para ele, a autonomia rima com liberdade - como aquela que não pode ser suprimida por interferências sociais ou estatais por abranger as decisões de ordem pessoal, quer dizer: com as escolhas relacionadas com religião, profissão, concepções políticas, entre outras.

Para o autor supracitado, é relevante destacar o conceito de mínimo existencial que é inato à ideia de dignidade humana, ou seja, se relacionam com as necessidades dos seres humanos para um viver digno, tais como: educação fundamental, moradia, etcetera. Portanto, para serem livres e iguais com capacidade de exercer uma cidadania responsável, os cidadãos necessitam garantir esses patamares mínimos de bem-estar, para que sua autonomia não se torne irreal e, conseqüentemente, se distancie do que se considera dignidade humana.

No cotidiano os pacientes em Cuidados Paliativos podem apresentar condição de vulnerabilidade intensificada. Portanto, requerem medidas protetivas que assegurem os seus direitos. O princípio do Respeito pela Vulnerabilidade Humana e integridade pessoal, Art. 8 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, publicado em 2005 pela UNESCO sinaliza que:

Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.

Esclarece-se que determinados grupos populacionais como crianças, pessoas com deficiência, pessoas idosas e mulheres são, à luz dos direitos humanos, grupos vulneráveis. No mesmo sentido, são consideradas às pessoas que vivem com HIV ou tuberculose, as que fazem uso abusivo de drogas, e aquelas que necessitam de Cuidados Paliativos e que, portanto, são mais dependentes das políticas públicas.

O cuidado integral e humanizado às populações vulneráveis no contexto do cuidado paliativo oncológico é um desafio para os paliativistas e, especificamente, para o profissional de Serviço Social, uma vez que identifica indivíduos e populações em fragilidade intensificada e seus fatores determinantes no âmbito individual e social. O paciente ao ser diagnosticado com câncer, geralmente, inicia um tratamento que indica ser a doença uma ameaça à vida e nessas condições apresenta um conjunto de vulnerabilidades, sendo muitas vezes, encaminhado para os Cuidados Paliativos.

O tratamento da doença condiciona e abrange diversas internações hospitalares que fazem com que o paciente se afaste do seu lar e do seu contexto de apoio social e familiar. Para analisar e discutir os fatores concernentes às populações vulneráveis no contexto do paciente oncológico em Cuidado Paliativo, se faz pertinente destacar a importância do suporte familiar adequado, já que é considerada como um núcleo primordial das práticas que moldam a esfera de reprodução social.

Para Frossard (2016, p.11), é preciso identificar os:

fatores que tornam uma pessoa ou população vulnerável, "ou seja, em condição de vulnerabilidade intensificada, carecendo, assim, de medidas protetoras especiais, como é o caso de muitos pacientes e de suas famílias inseridos em programas de Cuidados Paliativos (abandono com perda total de laços sociais, insegurança quanto ao futuro, inacessibilidade a serviços, falecimento de indigentes, invisibilidade social e muito longe de uma vida e de uma finitude dignas.

A explanação anterior conduz a seguinte afirmação sobre o conceito de vulnerabilidade, qual seja: é complexo por estar relacionado aos fatores culturais, individuais e socioeconômicos exigindo um olhar diferenciado e preciso de sua complexidade. Sabe-se que ser humano ao nascer já se torna vulnerável. Contudo, algumas condições nos colocam frente à concretização desse estado em relação a sua intensidade. Em relação ao suporte familiar e social é possível identificar alguns dos fatores que influenciam como: a transferência precoce para o convívio familiar associado à modificação de hábitos e integração social.

Desse modo, destaca-se que as condições que estão relacionadas às diferentes situações apresentadas pelos pacientes no cotidiano: quando o mesmo perde o controle sobre seu corpo (como por exemplo: ausência de controle de dor), quando suas atividades sociais diárias se tornam limitantes; quando a situação financeira dos mesmos se torna caótica e etcetera. Sem dúvida, que situações difíceis são intensificadas quando são direcionadas às pessoas sujeitas aos diversos condicionantes da relação saúde-doença (acesso à informação, identificação da suscetibilidade pelo próprio indivíduo e do acesso aos mecanismos de prevenção denominada de condições cognitivas).

Os paliativistas sabem que são recorrentes situações de sofrimento psíquico, por exemplo - o que pode não tornar viável o entendimento de informações relacionadas ao tratamento, se tornando fundamental o cuidado com o repasse de informações adequadas entre a equipe de saúde e pacientes na busca pela garantia de condutas estabelecidas e divididas. Ademais, um paciente com doença crônica, especialmente em fase final de vida, independentemente de sua faixa etária ou classe social, deve ser compreendido pelo profissional de saúde como pessoa que pode estar em sofrimento. A comunicação é efetiva quando as mensagens não verbais também são reconhecidas e interpretadas adequadamente.

Nessa linha de raciocínio, se consideram primordiais a aproximação e o fortalecimento do relacionamento entre as instituições inseridas no cotidiano das populações vulneráveis e vulneradas possibilitando a tomada de consciência acerca das suas fragilidades, promovendo ações como a promoção da intersetorialidade numa perspectiva interdisciplinar.

2.2 Vulnerabilidade temporária e Cuidados Paliativos

No Brasil, o câncer é principal causa de morte em 516 dos 5.570 municípios brasileiros. Dos 516 municípios onde os tumores mais matam 80% ficam no Sul (275) e Sudeste (140), enquanto o Nordeste concentra 9% dessas localidades (48); o Centro-Oeste, 7% (34); e o Norte, 4% (19). Em 2015, segundo o DATASUS foram registrados 209.780 óbitos. (SIM, 2018).

Esses dados põem em relevo à compreensão dos fundamentos dos Cuidados Paliativos, de suas especificidades e aplicabilidades para o desenvolvimento de práticas humanizadas que possibilitem o protagonismo, corresponsabilidade e a autonomia de usuários e familiares, conforme prevê a Política Nacional de Humanização (PNH). Assim, é pertinente uma adequada articulação entre as políticas de assistência social, especificamente, os benefícios eventuais e o campo em questão.

Os atributos definidores de vulnerabilidade estão incluídos ao contexto da doença tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos. Sendo assim, a estrutura familiar e as fragilidades da família têm implicações diretas na vulnerabilidade de todos que compõem o núcleo familiar.

Na definição de Carvalho (2008, p.101), é necessário:

reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar. Enfim, compreender a complexidade que é ter um enfermo grave para cuidar, especialmente quando as condições de vida e trabalho são precárias.

No reconhecimento da realidade da vida do paciente tem-se o enfrentamento da vulnerabilidade socioeconômica que suscita a união de esforços inerentes não só da saúde, mas oriundos da articulação entre os diversos setores da sociedade, como a educação e a assistencial social, entre outros. É possível minorar o sofrimento de pacientes em fase de fim de vida por meio da concessão de benefícios eventuais as populações vulneráveis, por exemplo.

Em relação aos benefícios eventuais Silvano (2016, p.33) pondera:

Importante salientar que mesmo sendo de caráter eventual, os Benefícios Eventuais podem ser necessários de forma recorrente, tendo em vista que são situações postas da condição da vida dos indivíduos, especialmente dos indivíduos mais pobres, que se depara com maior contingência social e que necessitam de uma maior proteção social por parte do Estado. As recorrências aos Benefícios Eventuais refletem as condições oriundas da desigualdade social, reflexo das condições estruturais do sistema capitalista e dos seus avanços nas últimas décadas.

Assim, esclarece-se os principais marcos regulatórios nacionais sobre Benefícios Eventuais são a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) – Lei 8.742/1993 alterada pela Lei 12.435/2011, Decreto Federal 6.307/2007, Resolução do Conselho Federal de Assistência Social (CNAS) 212/2006 e Resolução CNAS 39/2012. A LOAS e a NOB/SUAS (2012), que estabelecem como atribuições dos estados a assessoria técnica e o cofinanciamento aos municípios visando o aprimoramento da política de Assistência Social.

Os benefícios eventuais são entendidos como provisões da Política de Assistência Social, de caráter suplementar e provisório, prestados conforme determina o Art. 22 da Lei Orgânica de Assistência Social, aos cidadãos e às famílias em virtude de nascimento, morte, situações de vulnerabilidade temporária e de calamidade pública. Eles são provisões de oferta obrigatória aos municípios e DF no âmbito do Sistema Único de Assistência Social- SUAS. Portanto, gestão local de Assistência Social. Em 2018, o governo brasileiro lança o documento: Caderno de Orientações Técnicas sobre Benefícios Eventuais cujos temas tratados são: acesso ao benefício em todas as situações: nascimento, morte, vulnerabilidade temporária e calamidade pública como o direito do cidadão e dever do Estado.

Observa-se no decorrer do acompanhamento do tratamento, a necessidade de medicamentos e de suporte de Cuidados Paliativos aos pacientes, que já se encontram com o corpo debilitado, causando, por vezes, dependência para o desenvolvimento de funções básicas do cotidiano como: mobilidade, alimentação, cuidados com higiene e outros.

No reconhecimento da realidade da vida do paciente tem-se o enfrentamento da vulnerabilidade socioeconômica que suscita a união de esforços inerentes não só da saúde, mas oriundos da articulação entre os diversos setores da sociedade, como a educação e a assistencial social, entre outros. Reforça-se que pensar na atenção às necessidades particulares dessa parcela da população

é um desafio para os paliativistas, na busca de oferecer não apenas cuidados técnicos, mas assistência que configure em real possibilidade de promover transformações.

Considerando o supradito, faz-se pertinente abordar os chamados Benefícios eventuais e temas associados como: documentações básicas e funeral considerando o estado de indigência e de pobreza de muitos pacientes. A ausência de documentação civil básica lança o paciente em situação de insegurança comprometendo o exercício pleno de sua cidadania, liberdade e dignidade humana tendo a política de Assistência Social como vetor de acesso. É considerada documentação básica os seguintes documentos: carteira de identidade ou registro geral- RG; cadastro de pessoa física – CPF e carteira de trabalho e previdência social – CTPS. (MDS, 2018).

A modalidade de benefício eventual por morte é uma forma de oferta feita por meio da prestação de serviços previstas na Resolução CNAS nº 212/2016 e deve estar articulada as demais políticas públicas conforme a necessidade e desejo da família. (MDS, 2018). O sepultamento é o ato de enterrar os mortos e o funeral se constitui em um conjunto de atos e procedimentos que envolvem o sepultamento, a saber: oferta de urna funerária, velório, remoção do corpo, etcetera. A análise sobre as orientações técnicas citadas anteriormente e sua importância na atual conjuntura brasileira de viés ideológico ultradireitista será objeto de estudo posterior.

3 Integrando os brasis: conectando redes e serviços

Em 2016, a WHO sugere que os serviços de Cuidados Paliativos devem reunir quatro traços marcantes, quais sejam: desejáveis (de alta qualidade, seguros e eficazes), sustentáveis (resilientes de forma contínua), equitativos (justos e acessíveis a todos) e acessíveis (fazer o melhor uso de fundos públicos). A proposta é conhecer o que vem sendo debatido e desenvolvido em território nacional à luz do uso de tecnologias e inovação considerando as diferenças regionais.

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2017) baseada nas projeções da *Palliative Care Alliance World* (WHPCA) divulgou que somente em 20 países, os Cuidados Paliativos estão bem integrados no sistema de saúde, sendo que 40 milhões de pessoas precisam de Cuidados Paliativos anualmente, incluindo 20 milhões no final da vida. Constatou-se que apenas 14% da necessidade de Cuidados Paliativos sendo atendida no final da vida, menos de 10% no total. 78% dos que necessitam de Cuidados Paliativos vivem em países de baixa e média renda e, finalmente, registrou-se a que menos de 1% das crianças que precisam do atendimento estão recebendo cuidados paliativos.

Sabe-se, que o Brasil foi classificado no grupo 3A pela OMS (WHO, 2014), em 2014, o que significa uma situação de provisão de Cuidados Paliativos ofertada de maneira isolada. Desse modo, o país como integrante do referido grupo se encontra em condição de desenvolvimento irregular, apresentando pequeno número de serviços comparado ao tamanho da população (220 milhões de brasileiros), com fontes de financiamentos dependentes de doações privadas, com disponibilidade limitada de medicamento como morfina, programa de pós-graduação stricto-sensu não consolidado - o que dificulta à formação de docentes altamente qualificada e conseqüentemente, afeta toda a “cadeia de educação” nesse campo de conhecimento. Portanto, faz-se evidente que muito precisa ser realizado para integração de serviços e equipes.

Considerando o exposto anteriormente, cabe ressaltar o posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2018) visando o aprimoramento da oferta e a qualidade dos

serviços prestados no país. No documento: Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil – 2018, a ANCP sinalizou que o desenvolvimento efetivo dos Cuidados Paliativos deve ter como base três pilares fundamentais: política nacional de cuidado paliativo incorporado ao sistema de saúde, política de disponibilidade e acesso a medicamentos essenciais e programas de educação e capacitação de profissionais de saúde.

Segundo a entidade referida em epígrafe, é possível projetar em curto prazo a existência de uma demanda ainda maior por serviços de Cuidados Paliativos por profissionais especializados com a regularização profissional, promulgação de leis, assim como, a existência de equipes de paliativistas no campo oncológico nos diferentes níveis de atenção em saúde. Observe a tabela 1, a seguir.

Tabela I. Mapeamento dos Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil

Análise dos serviços cadastrados no mapa da ANCP até dia 16/8/18	Quantidade	Percentual %
Número total de serviços de CP Cadastrados	17	100 %
Centro-oeste	8	5%
Norte	5	3%
Nordeste	36	20%
Sudeste	10	58%
Sul	3	14%
Início das atividades dos serviços		
2016-2018	40	23%
2011-2015	49	28%
2006-2010	23	13%
2000-2005	12	7%
1999 ou antes	7	4%
Não informado	46	26%
FUNCIONAMENTO		
Funcionam em hospital	13	74%
Funcionam em hospice	1	5%
Atende pacientes do SUS	8	66%
Atende pediatria	11	21%
	7	

Fonte: ANCP (2018).

A ANCP (2018, p. 8) entende que uma:

Política Nacional que oriente e norteie o CP no Brasil é urgentemente necessária. Considerando a crise atual do sistema de saúde brasileiro, consideramos que o mínimo para constar em tal política seria especificar os níveis de cuidado paliativo a serem oferecidos, seguindo as recomendações das melhores sociedades do mundo. E a partir desta regulamentação, criar um Registro Nacional no Ministério da Saúde, onde os serviços especializados de Cuidados Paliativos possam se cadastrar e, para disto, poderem emitir códigos específicos de procedimento. Entendemos que para melhorar precisamos medir, e esta mensuração precisaria ser contemplada dentro do DATASUS. Atualmente as 177 equipes que atuam pelo país são invisíveis ao banco de dados do DATASUS, e assim, seu impacto na sustentabilidade e qualidade do sistema não pode ser nacionalmente avaliado.

A realidade brasileira explicita a necessidade do aprimoramento e da construção de serviços de cuidados paliativos oncológicos, assim como da difusão do conhecimento em Cuidados Paliativos entre os profissionais de saúde e da população em geral.

No país, as atividades relacionadas aos Cuidados Paliativos em Oncologia precisam ser ajustadas e regularizadas na forma de lei. No cenário de saúde, em geral, faz-se recorrente por parte de profissionais de saúde, gestores hospitalares e o próprio poder judiciário o desconhecimento dos fundamentos dos Cuidados Paliativos o que compromete a sua expansão e consolidação como área de atuação médica. Nota-se, que a maioria dos serviços de Cuidados Paliativos oncológico depende da implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidade, garantindo o direito integral, equânime e universal à saúde do cidadão.

Os Cuidados Paliativos Oncológicos diminuem os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares (ANCP 2018). Considera-se importante que a população brasileira tenha consciência do quanto é essencial que esse tipo de assistência seja disponibilizado no sistema de saúde brasileiro, por ser tratar, principalmente, de uma necessidade humanitária, para que haja modificações na abordagem aos pacientes portadores de doenças que ameaçam a continuidade da vida.

Existe uma demanda significativa de pacientes oncológicos pelo acesso aos serviços de Cuidados Paliativos, muito especialmente, os que se encontram no contexto de vulnerabilidade social em todos os Estados brasileiros cujo acesso está longe de ser facilitado.

Corroborando as afirmativas tecidas, registra-se que, em 31 de outubro de 2018, foi oficialmente aprovada na 8ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite (CIT), a Resolução sobre os Cuidados Paliativos para o SUS, um passo fundamental para a oferta de Cuidados Paliativos de qualidade e baseado em evidências no país. Em 2019, espera-se a efetivação de uma Portaria sobre Cuidados Paliativos e estabelecimento de diretriz direcionada aos profissionais de saúde que atuam à beira do leito, especificando aspectos técnicos relacionados à assistência (ANCP, 2019).

4. Considerações finais

A investigação sinalizou que morte digna se distancia de um quadro de mistanásia. Defende uma concepção de cuidado direcionada a proporcionar acesso ao tratamento adequado mesmo àqueles que nunca tiveram uma vida digna evitando o abandono. Consequentemente, faz-se pertinente a associação das políticas de assistência social e saúde.

Compreendeu-se que a vulnerabilidade se relaciona com os planos individual e social podendo ser agravada pela fragilidade do cuidado e da assistência, relacionando-se, com a falta de políticas públicas eficientes e satisfatórias. Isto retoma a importância da sensibilização dos profissionais de saúde e da sociedade sobre o processo de vulnerabilidade intensificada numa perspectiva de prevenção de agravos e promoção do bem-estar. Portanto, é relevante a participação da família, dos órgãos públicos (técnicos especializados), instituições de saúde e da sociedade em geral, na minimização da exposição dos pacientes aos fatores geradores de vulnerabilidade.

Reforçou-se que os Cuidados Paliativos Oncológicos diminuem os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares (ANCP, 2018). Neste sentido, evidenciou-se uma estratégia para minorar o sofrimento de pacientes em fase de fim da vida por meio da concessão de benefícios eventuais inclusive como instrumento de diminuição da quantidade de processos judiciais relativos à saúde no país.

Referências

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. [ANCP]. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 2018. Disponível em < <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em: 20 jan.2019.

ALVES, JED. Aumenta a pobreza e a extrema pobreza no Brasil. In: CEPAL. ONU. Panorama Social de América Latina, **Eco debate**. Santiago: [], 2018. Disponível em: < <https://www.ecodebate.com.br/2018/08/13/aumenta-a-pobreza-e-a-extrema-pobreza-no-brasil-artigo-de-jose-eustaquio-diniz-alves/>>. Acesso em 20 dez.2018. ABRAMO, L. Proteção social é direito e pilar fundamental para a construção do estado de bem-estar. Rio de Janeiro: CEPAL, 2018. Disponível em: <<http://cee.fiocruz.br/?q=A-protecao-social-e-um-pilar-fundamental-para-a-construcao-de-estado-de-bem-estar-social>>. Acesso em: 15dez.2018.

BRASIL. Portaria de Consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. 2017. **Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do SUS**. Anexo IX. Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC). Diário Oficial da União.

_____. Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília, DF, 2011. _____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Secretaria Nacional de Assistência Social (SNAS). Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Norma Operacional Básica (NOB-SUAS). Brasília, DF: MDS/SNAS/SUAS, dez. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Saúde Brasil estados 2018. **Uma análise de situação de saúde segundo o perfil de mortalidade dos estados brasileiros e do Distrito Federal**. Disponível em: < <http://svs.aids.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/publicacoes/saude-brasil/saude-brasil>>

2018-analise-situacao-saude-segundo-perfil-mortalidade-estados-brasileiros-distrito-federal.pdf>. Acesso em: 10 fev.2019.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Orientações técnicas sobre Benefícios Eventuais no SUAS 2018**. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20T%C3%A9cnicas%20sobre%20Benef%C3%ADcios%20Eventuais%20no%20SUAS.pdf> . Acesso em: 1mar. 2019.

BARROSO, LR. **A dignidade da pessoa humana no direito constitucional contemporâneo: a construção de um conceito jurídico à luz da jurisprudência mundial**. Belo Horizonte: Fórum editora, 2011.

BOLOVENTA, Gisele. A atenção aos pobres: apontamentos históricos sobre assistência e proteção social no Brasil. In: **História& Cultura**, v.6, n. 2, p. 9-34, 2018.

CASTELLANOS, MEP; BAPTISTA, TWF. Desigualdades, vulnerabilidades e reconhecimento: em busca de algumas invisibilidades produzidas nas políticas de saúde. In: **Saúde soc.** vol.27, n.1. São Paulo: [], 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902018000001>.

CARVALHO, CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Rev. Bras. Cancerol**, vol.54. Rio de Janeiro: INCA, p.87-96, 2008.

COLLIÉRE, MF. **Cuidar: a primeira arte da vida**. 2ª ed. Loures: Lusociência; 2003.

CÔA, TF; PETTENGILL, MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos. **Rev Esc Enferm USP**, vol.45, p.825-32, 2011.

DATAFOLHA. **Brasileiros não temem a morte, mas a dependência**. Instituto de Pesquisa Datafolha. Equilíbrio e Saúde. São Paulo, 29 de janeiro de 2018. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/01/1953745-brasileiros-nao-temem-a-morte-mas-a-dependencia-mostra-datafolha.shtml>>. Acesso em: 6 fev/ 2019.

EUROPEAN SOCIETY OF MEDICAL ONCOLOGY [ESMO]. London Cancer Alliance. In: **D. HUI; CHERNY, N; LATINO, N; STRASSER, F.** The ‘critical mass’ survey of palliative care programme at ESMO designated centres of integrated oncology and palliative care. **Annals of Oncology**: mdx280, p. 2057–2066, 2017. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdx280>.

FROSSARD, A. **Os cuidados paliativos como política pública: notas introdutórias**. In: Cadernos EBRAPE, nº 14, Edição Especial. Rio de Janeiro: FGV; 2016.

_____. A Formação Profissional numa perspectiva interdisciplinar: Os Cuidados Paliativos em Foco. In: **Revista Magistro**, vol.2, n. 2, [], 2015.

HERRING, J. **Vulnerable adults and the law**. Oxford: Oxford University; 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. [IBGE] **Síntese de Indicadores Sociais**: indicadores apontam aumento da pobreza entre 2016 e 2017. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/23298-sintese-de-indicadores-sociais-indicadores-apontam-aumento-da-pobreza-entre-2016-e-2017>>. Acesso em: 14 fev. 2019.

LARKIN; GAMONDI; PAYNE. Competências Centrais em Cuidados Paliativos: Um Guia Orientador da EAPC sobre Educação em cuidados paliativos – parte 1. In: **The European Journal of Palliative Care**. vol.20, nº 2, p. 86 – 145, 2013.

LAVOR, FPF. **Mistanásia**: Uma breve análise sobre a dignidade humana no Sistema Único de Saúde no Brasil. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/68102/mistanasia-uma-breve-analise-sobre-a-dignidade-humana-no-sistema-unico-de-saude-no-brasil>>. Acesso em: 10 jan.2019

MEYER, DEE; MELLO, DFM; VALADÃO, MM; AYRES, JRCM. Você aprende: a gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. **Cad Saúde Pública**, vol.22, p. 1335-42, 2006.

NÉLSIS, CM; FLORIANO, BR; DE SOUZA, F; DE SOUZA, PC; NUNES, R, MEDEIROS, V; FERNANDES, VMP; LINO, TS. **Levantamento Estadual dos Benefícios Eventuais**. 2017. Disponível em: <

http://dev.sst.sc.gov.br/arquivos/id_submenu/362/levantamento_estadual_dos_beneficios_eventuais_final.pdf>. Acesso em: 12mar. 2019

PRATI, LE; COUTO, MCP; KOLLER, SH. Famílias em vulnerabilidade social: rastreamento de termos utilizados por terapeutas de família. **Psicologia: Teoria Pesquisa**, vol. 25, n.3. Brasília: [], p.403-408, 2009.

PEREIRA, P. A. Panorama do processo de regulamentação e operacionalização dos benefícios eventuais regidos pelas LOAS. **Cadernos de Estudos Desenvolvimento Social em Debate**. Brasília, n. 12, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION.[WHO].**Draft thirteenth General programme of work, 2019–2023**. Promote health, keep the world safe, serve the vulnerable.Disponível em: <http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_4-en.pdf?ua=1>. Acesso em: 14 fev. 2019.

_____. Resolution WHA67.19, 2014. **Strengthening of palliative care as a componente of comprehensive care throughout the life course**. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>>. Acesso em: 15 jan. 2019.

RODRIGUES, GMA; TERESI, VM. **O conceito de vulnerabilidade**: uma perspectiva interdisciplinar para os Direitos Humanos. In: Valente, IMF; Sala, JB. Cidadania, Migrações, Direitos Humanos - trajetórias de um debate em aberto. Paraíba: Editora da Universidade Federal de Campina Grande – EDUFCA; 2018.

SAUNDERS.C. *The Management of Terminal Illness*. **Hospital Medicine Publications Ltd**. Londres, 1967.

SILVANO, IC. **A Regulamentação dos Benefícios Eventuais em Santa Catarina**: necessária afirmação do direito. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. Disponível em:<

<https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/169841/TCC%20Isabella%20C%20Silvano.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> . Acesso em 4 jan. 2019.